

“Gerenciando um colapso” em pessoas com síndrome de Prader-Willi

A maioria das pessoas com Síndrome de Prader-Willi (SPW) sofre colapsos de tempos em tempos. Isso varia de pessoa para pessoa e é um problema sério para as famílias afetadas. Os níveis de ansiedade observados em pessoas com SPW não podem ser subestimados. A maior parte do difícil comportamento anti-social demonstrado por pessoas com SPW pode estar relacionada à incapacidade de expressar e / ou lidar com a ansiedade ou as emoções que estão sentindo. Eles podem ficar aborrecidos com algo que daríamos por resolvido, ou com algo que ocorreu ontem ou na semana passada, além de algo que pode ter acabado de ocorrer, mas que ainda nem foi percebido por outras pessoas. Geralmente é "tudo ou nada". Eles podem ficar muito ansiosos sobre uma refeição em particular ser servida de maneira um pouco diferente e podem mostrar emoções mínimas quando um membro da família morre.

Pessoas com PWS pensam de maneira diferente! Eles levam mais tempo para processar as informações recebidas e podem ficar confusos quando recebem muitas informações ao mesmo tempo. Podem apresentar-se teimosos ou opositores quando realmente estão demorando para 1) entender as informações que receberam e 2) responder com uma resposta apropriada. Se não gostarem do que estão ouvindo, talvez não consigam expressar esse fato, mas, em vez disso, "encenarão" a ansiedade que estão sentindo.

O que é um colapso?

Um colapso ocorre quando uma pessoa é incapaz de se controlar devido a emoções intensificadas. O comportamento resultante pode ser variado, desde recusar-se a comunicar-se ou mover-se, gritar incontrolavelmente e chorar e, em casos mais extremos, auto-agressão, violência e imprudência. Alguns comportamentos podem ser apenas busca de atenção e cessarão, se ignorados.

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation

Por que as pessoas com PWS têm colapsos?

As pessoas com PWS têm vários problemas subjacentes que podem causar colapsos. Em primeiro lugar, a maioria das pessoas com SPW parece estar ansiosa a maior parte do tempo, portanto pode estar no limite mesmo antes que algo dê errado ou mude.

Sua ansiedade pode aumentar quando estão perto da comida ou mesmo quando estão pensando em comida ou em um evento social que se aproxima. A ansiedade assume muitas formas e pode ser vista em comportamentos como: evasão, não conformidade, negação; perseverança; confusões; frustração; argumentatividade; uma queda nos níveis de comunicação; comportamentos compulsivos.

As pessoas com SPW são ritualísticas ou gostam de fazer as coisas de uma maneira específica e, portanto, podem ficar chateadas se as coisas não acontecerem em uma ordem específica. Eles têm problemas para regular suas emoções, e podem ocorrer colapsos quando experimentam uma inconsistência uniforme ou decepção. Essa tendência a colapsos separa o PWS de outras deficiências de desenvolvimento.

O que você deve fazer quando uma pessoa com PWS está enfrentando um colapso?

Estas são estratégias simples e práticas que ajudam a minimizar o impacto do colapso:

- Nos estágios iniciais de um colapso, é importante validar a emoção que está sendo expressa. Ou seja, para a pessoa que está sofrendo o colapso: "Posso ver que você está chateado com o que está acontecendo. Entendo que isso é perturbador para você "OU" percebo que você está ansioso. O que está incomodando você? Vamos trabalhar nas estratégias de enfrentamento".
* As estratégias de enfrentamento podem ser contagens lentas ou respiração lenta e profunda.
- Nos estágios iniciais, você poderá redirecionar a pessoa com uma voz calma e firme. Você pode trabalhar com eles para resolver o problema, oferecendo duas alternativas. Por exemplo, se você ficar sem café, poderá perguntar: "Deseja um chá ou uma bebida gelada?"
- Outra estratégia é orientá-los no processo de resolução de um problema. Por exemplo, na situação acima, você poderia dizer "Bem, não temos café, o que podemos fazer sobre isso?"
- Muitas vezes, é impossível impedir que uma situação progrida para um colapso. Se isso acontecer, permaneça o mais calmo possível durante o incidente. Ficar chateado ou reagir emocionalmente à situação geralmente piora as coisas. Pense antes de agir ou falar. Falar com uma voz calma, assertiva e confiante pode ajudar. Evite gritar e tente permanecer no controle de suas próprias emoções. Tente não demonstrar medo, raiva ou frustração.

- Mantenha-se seguro e fora de perigo. Considere a segurança de outras pessoas próximas e tente desencorajá-las a se exporem a danos ou a se envolverem. Considere a segurança da pessoa que está tendo um colapso. Pode ser necessário mover objetos perigosos para longe. Em casos de violência ou imprudência, as pessoas podem precisar sair da área. Você pode precisar procurar ajuda.
- Dê à pessoa tempo e espaço para se acalmar, se possível. Em uma casa, eles podem ser incentivados a se retirar para o quarto até ficarem calmos. Em um ambiente de oficina, eles podem ser incentivados a ir para uma área segura, como um vestiário ou um escritório vago. Em um espaço público, tente incentivá-los a se acalmarem em uma área tranquila e segura, longe de outras pessoas.
- Se a pessoa gritar com você, diga a ela que você não pode ajudá-la, a menos que fale com uma voz suave e calma. Recuse-se a responder ou a responder suas perguntas até que eles falem com calma. Embora essa estratégia possa levar tempo, muitas vezes pode ajudar a acalmar a situação.
- Ofereça uma bebida gelada ou uma toalha molhada. Incentive a pessoa a limpar o rosto antes de discutir a situação.
- Recuar para o seu próprio quarto e trancar a porta pode ser uma boa estratégia se você estiver em sua própria casa e for seguro fazê-lo. Então você pode sair e conversar apenas quando a pessoa tiver falado com você em uma voz calma e respeitosa. Isso funciona bem se eles estão tentando fazer com que você aceite uma solicitação irracional. Esteja preparado para voltar para o seu quarto se eles berrarem ou gritarem com você novamente.
- Após algum tempo, o colapso terminará. É importante ser positivo depois. Resista à tentação de discutir imediatamente o incidente ou dizer a eles o que fizeram de errado. Você sempre pode mencionar isso uma vez que o tempo passou. Por exemplo, no dia seguinte ou mais tarde naquela noite. Você deve evitar reacender a raiva ou a frustração. Depois que o incidente for discutido com calma, tente não se referir a ele novamente.
- É melhor continuar o resto do dia o máximo possível. É importante ir além do episódio.

Algumas estratégias que os pais e cuidadores encontraram com sucesso ao lidar com colapsos:

- Assim como qualquer outra criança, se eles têm crise de birra quando são pequenos, nós os deixamos de castigo no quarto com a porta aberta. Nós não podemos ceder a demandas irracionais.
- Nunca usamos violência ou comportamento agressivo. Construimos sua auto-estima desde tenra idade.
- Se possível, discutiríamos a questão e tentaríamos ajudá-la a entender os dois lados da questão.
- Quando nosso filho se torna agressivo ou violento e não podemos mais argumentar com ele, nos afastamos da situação e deixamos o colapso seguir seu curso. Permanecemos por perto para garantir que ele não se machuque, mas sem ele saber que estamos lá.
- ensinar habilidades de enfrentamento todos os dias!
A melhor maneira de aprender a lidar com sentimentos de frustração é praticar com frequência, quando a ansiedade estiver mínima. Com o tempo, essas habilidades serão lembradas durante episódios de crescente ansiedade.
* Algumas estratégias eficazes são: respiração lenta, contagem, uso de objetos de alívio do estresse, como música, bolas sensoriais e comunicação.

Embora os colapsos ocorram geralmente em pessoas com SPW, praticando estratégias de gerenciamento bem-sucedidas, a frequência e a intensidade dos colapsos podem ser reduzidas.