

SALA DE RECURSOS REVISTA, v.3 n.1, janeiro - junho. 2022.
Disponível em: www.saladerecursos.com.br



GESTOR: O PONTO ESTRATÉGICO **CLÁUDIA ABEL**



Cláudia Abel é mãe de Gabriela, jovem com 23 anos, que tem Síndrome de *Prader Willi*. Gabriela é um exemplo nacional de como a dedicação e empenho de uma família podem refletir em autonomia e desenvolvimento. Aqui Cláudia nos conta um pouco da rotina familiar que consolidou essa história de sucesso de Gabi. Escritora e autora do livro - Síndrome da Fome - Um olhar materno sobre a Síndrome de *Prader-Willi*, ela compartilha os desafios e vitórias da filha, mãe otimista que vê no caos de

uma síndrome e no preconceito de uma sociedade, a oportunidade de escolher outros caminhos que sejam mais leves e felizes. Por meio de sua vivência, busca contribuir com a construção de histórias de sucesso de outras mães de Prader. Impossível não se emocionar.

SR: Quem é a Cláudia Abel?

CLÁUDIA ABEL: Eu sou uma mulher de 48 anos, casada com Salatiel há 28 anos, mãe da Gabriela de 23 anos e Guilherme de 18 anos. Tem como missão pessoal compartilhar os desafios e vitórias de sua filha que tem a SPW. Mãe otimista que vê no caos de uma síndrome e no preconceito de uma sociedade, a oportunidade de escolher outros caminhos, que sejam mais leves e felizes. Por meio de sua vivência, busca contribuir com a construção de histórias de sucesso de outras mães de Prader.

“CAMINHOS MAIS LEVES E FELIZES”

CLÁUDIA ABEL



SR: Como você soube que sua filha Gabriela tinha SPW - Síndrome de *Prader Willi*? Você conhecia a Síndrome?

CLÁUDIA ABEL: Nunca imaginei um dia ter que mudar totalmente meu olhar para a comida, pois nunca tive contato com essa síndrome. A comida hoje tem um papel muito além da nutrição na minha família. A Gabriela foi diagnosticada aos dois anos de idade com a SPW pelo Hospital Sarah Kubitschek, mas desde o nascimento precisou ser acompanhada devido às limitações que a síndrome impõe a qualquer indivíduo que a tem, como hipotonia, dificuldade para sugar o seio materno e a ausência de choro ao nascer.

SR: Conte-nos um pouco sobre essa síndrome e como se manifesta.

CLÁUDIA ABEL: É uma síndrome muito complexa, que além da compulsão alimentar, traz outras séries de limitações. A SPW foi descrita em 1956 e foi caracterizada pela deleção de um ou mais genes em uma região específica do cromossomo 15 paterno, cuja nomenclatura é 15q11-13 e tem como sintomas mais comuns: a hipotonia do recém-nascido, as complicações para alimentar no início da vida, a fraqueza do choro. As crianças e jovens podem apresentar também dificuldade de interação social, obsessões, furto de alimentos, agressividade, sintomas psicóticos, ansiedade, automutilação e a compulsão alimentar.

SR: Recentemente você lançou o livro: *Síndrome da Fome – Um olhar materno sobre a síndrome de Prader-Willi*. Qual o seu objetivo ao escrever o livro? O que podemos esperar nessa leitura?

CLÁUDIA ABEL: Meu objetivo é o de contribuir com a construção de histórias de sucesso de outras mães de Prader. No livro podem esperar acolhimento a todas as pessoas que tem ou que convivem com alguém com a SPW. A nossa jornada de mães é dura, pois são muitos transtornos ao mesmo tempo. Não temos que lidar só com a fome incessante, mas também os comportamentos e transtornos que a privação de comida gera. Por isso, meu intuito foi o de tornar público o que nossa família vinha fazendo que estava dando certo com a Gabriela. Ressalto que não busco no livro apresentar fórmula mágica para eliminar os desafios, nem teria essa pretensão, mas sim de compartilhar o porquê profissionais citam a Gabriela como referência nacional na SPW, seja pelo peso, pelas conquistas e por tudo que vem realizando. Por outro lado, aqueles que não convivem com a SPW podem esperar empatia, pois apresento no livro que as mães atípicas não são vítimas da sociedade, o preconceito existe e sempre encontramos pessoas dispostas a nos ajudar e outras não e está tudo bem. Mas eu escolho focar nas pessoas boas de coração, eu prefiro o lugar de protagonista da minha história e decidir o que vai afetar a mim e minha família, já que a nossa rotina vai se manter com ou sem a aceitação dos outros. Eu ao longo destes 23 anos encontrei

nosso lugar de conforto, onde eu e minha filha encaramos a vida de outra forma, mais leve e com mais amor.

SR: Gabriela hoje tem 23 anos e é um exemplo de determinação, desenvolvimento e dedicação em diversos setores. Como foi a trajetória escolar da Gabriela? Quais foram os desafios e como os tem superado?

CLÁUDIA ABEL: Eu costumo separar a SPW da Gabriela, elas estão interligadas, mas ao mesmo tempo são tão diferentes. Fica nítido para mim quem é a minha filha sem a SPW. Quando consegui perceber isso, com erros e acertos, risos e lágrimas, tudo ficou mais leve. Hoje vejo o quanto a Gabriela tem um amor próprio gigante, pois tudo que é para ela é prioridade, seus estudos, sua atividade física, sua alimentação e seus compromissos. Cada etapa que venceu foi mérito dela, estávamos lá apenas como coadjuvantes. Nada dela veio com facilidade, desde o se alimentar (no início da vida foi no conta gotas por não conseguir sugar) e também no andar, que aconteceu aos três anos por meio de muita estimulação e equoterapia alcançou seu objetivo. Ela é de fato uma vencedora por ter atitudes e ações que a levaram e a levam a conquistar todos os seus sonhos.

SR: A SPW é considerada uma doença rara. As escolas por onde ela estudou conheciam a síndrome? Estavam preparadas para incluí-la? Fizeram adequações curriculares?

CLÁUDIA ABEL: Infelizmente não. A Gabriela teve oportunidade de estudar em duas escolas, uma pública e outra privada. Até o ensino fundamental I foi diferenciado, mesmo com os desafios cotidianos e principalmente com as dificuldades na socialização, nos saímos bem. Mas a partir do ensino fundamental II, quando precisamos mais da escola, devido ao ritmo das aulas, quantidade de matérias, o aumento considerável no número de professores, não tivemos suporte. Nem diria por desinteresse, mas por falta de conhecimento mesmo em como trabalhar a inclusão e adaptação dos materiais e provas. Em alguns momentos, devido à minha formação em letras e por ser mãe ativa e engajada, eu adaptava algumas provas ou sugeria adaptações. Mas gostaria de destacar que na escola pública, do segundo ao terceiro ano do Ensino Médio, Gabi teve apoio da sala de recursos e foi um acolhimento muito importante para ela, vimos no trabalho profissionais de fato com qualificação para lidar com as adversidades que a inclusão de fato exige.

SR: Como a família e a sociedade podem contribuir para o desenvolvimento da pessoa com a síndrome?

CLÁUDIA ABEL: Primeiro confiando nas mães. Um fato muito desgastante para nós e a não credibilidade quando dizemos que nossos filhos não podem comer isto ou aquilo. Acreditem, eles realmente não podem. Talvez uma bala ou um chocolate a mais não irá afetá-lo naquele momento,

mas você está incentivando nele um novo hábito e toda vez que ele te ver ou for naquele lugar teremos que administrar conflito dele não entender porque naquele dia pôde e hoje não pode. Hoje mesmo tive relato de uma mãe que o filho saiu de casa com o cartão da família foi a uma pizzaria e comeu até não poder mais, passou no mercado comprou muitas guloseimas, mas graças a Deus foi resgatado, no dia seguinte ele já pesava 04 kg a mais. O metabolismo deles é bem aquém do nosso e jovens estão morrendo cedo pelas complicações que a obesidade geram, pois não conseguem parar de comer. Então se vir uma mãe negando comida ao filho, olhe duas vezes, não julgue, pode ser a mãe de um jovem com prader tentando garantir a sobrevivência do filho.

SR: Quem é a Gabriela hoje? Quais atividades desenvolve e com qual nível de autonomia?

CLÁUDIA ABEL: Gabriela hoje é uma jovem linda, cheia de energia. Tem 23 anos, 1,55 de altura e pesa 48 kg. É alfabetizada, concluiu o ensino médio e um curso técnico em eventos pelo IFB. Desempenha vários papéis de irmã, filha, estudante, namorada e profissional (ajuda o pai a organizar os documentos da contabilidade). É cheia de vida, gosta de sair, andar no seu triciclo, passear com seus cachorros. Tem projetos de ficar noiva e se casar em breve. Namora com Luisinho há 04 anos, ele também tem SPW, mora em São Paulo e fazem muitos planos juntos. Ela tem autonomia relativa em face ao lugar de destaque que a comida tem na vida dela, até mesmo de colocá-la em risco, mas os cuidados diários, ela realiza sozinha. Gabi precisa sempre de supervisão para atividades fora de casa, pois não tem maturidade para tomar decisões, que garantam sua segurança.

SR: O que muda na rotina familiar quando se tem um filho com SPW? Quais adaptações e cuidados?

CLÁUDIA ABEL: Muda tudo, a comida tem um lugar cultural em nosso país. Gostamos de nos sentar à mesa receber as pessoas, em viagens queremos comer em lugares diferentes e comidas gostosas. Quando se tem alguém com SPW, isso não é mais possível. A pessoa com SPW não pode ter acesso à comida, pois ela não consegue parar de comer e precisa de ajuda para isso. Aqui na minha casa, conseguimos controlar porque a Gabi não entra na cozinha, as portas são trancadas, não deixamos resto de comida no lixo externo da casa, nem comida exposta. Isso ajuda muito a pessoa a melhorar seu autocontrole. Outro fator importante é organizar os horários das refeições para que a pessoa saiba quando vai comer, isso ameniza a ansiedade. As terapias também são um ótimo recurso, pois devemos ocupar o máximo possível o dia para que eles tirem o foco da comida.

SR: Que mensagem você deixaria para as famílias que possuem algum membro com SPW?

CLÁUDIA ABEL: Eu diria, parabéns você está indo bem! Continue, não se sinta mal em negar comida a uma pessoa com *Prader*, pois essa negativa é a nossa maior prova de amor para eles. Eu percebo que cada pessoa faz o seu melhor com os recursos que tem. Não podemos olhar para o outro e comparar nossos resultados, até porque cada um vive num contexto diferente. A SPW é muito complexa, com várias consequências, então cada uma de nós tem dado o nosso melhor.



@sucessospw e @claudia_abel.rocha

CLÁUDIA ABEL: nascida em Brasília-DF, casada com Salatiel Rocha, mãe de Gabriela Abel, 23 anos e Guilherme Abel, 18 anos. Formada pela Universidade Federal de Viçosa-MG em Letras Francês, pós-graduada pela Fundação Getúlio Vargas em Gestão de Pessoas e pela Universidade Católica de Brasília em Planejamento e Gestão Empresarial. Escritora e autora do livro *Síndrome da Fome: um olhar materno sobre a Síndrome de Prader Willi*, voluntária na Associação Brasileira da Síndrome de *Prader Willi* - SPW Brasil, instituição que apoia pais e cuidadores da SPW.



Pitágoras_Oliveira

GABRIELA ABEL: tem 23 anos, já concluiu o ensino médio e auxilia o pai no escritório de contabilidade, estuda inglês, faz atividades físicas diárias além de pedalar. Como aluna é dedicada, interessada, atenta e participativa, possui excelente raciocínio lógico, está constantemente motivada e aberta a novas aprendizagens, retém o conhecimento e o aplica corretamente com total autonomia. É colaborativa e auxilia os colegas constantemente. Gabriela surpreende sempre, aprende cada dia com mais facilidade