

"O diagnóstico não define o seu filho — é apenas o início de uma nova história de coragem, amor e superação."

O diagnóstico da Síndrome de Prader-Willi pode ser uma experiência emocionalmente complexa para os pais.

Esta síndrome é uma condição genética rara que afeta várias áreas do desenvolvimento físico, intelectual e comportamental.

Quando um diagnóstico como este é comunicado, os pais podem passar por uma variedade de sentimentos, que podem incluir:

1. **Choque e Negação:** Nos primeiros momentos após o diagnóstico, é comum que os pais sintam um grande choque e dificuldade em acreditar na realidade da situação. Pode ser difícil aceitar a condição e lidar com a ideia de que o filho enfrentará desafios ao longo da vida.
2. **Tristeza e Luto:** É natural sentir uma tristeza profunda e, por vezes, um verdadeiro luto pelas expectativas que os pais tinham em relação ao futuro do filho. O desenvolvimento da criança pode ser mais lento, o que pode provocar dor emocional ao ver o filho enfrentar obstáculos inesperados.
3. **Medo e Ansiedade:** Muitos pais sentem um medo intenso quanto ao futuro da criança, especialmente em relação à saúde, ao desenvolvimento intelectual e à integração social. A ansiedade sobre a gestão da condição e o impacto que esta terá na dinâmica familiar pode ser avassaladora.
4. **Culpa:** Alguns pais podem experienciar sentimentos de culpa, questionando se poderiam ter feito algo para evitar o diagnóstico. Embora a Síndrome de Prader-Willi seja uma condição genética, estes sentimentos podem surgir devido ao carácter imprevisível e desconhecido da doença.

5. **Esperança e Aceitação:** Com o tempo, muitos pais começam a aceitar o diagnóstico e a focar-se em encontrar os melhores cuidados, apoios e terapias para o filho. Procuram estratégias para ajudar a criança a atingir o seu potencial e, frequentemente, encontram força na partilha com outros pais ou em grupos de apoio.
6. **Frustração e Desafios Práticos:** A síndrome pode trazer desafios diários, como dificuldades alimentares, comportamentais, de aprendizagem e de desenvolvimento. Esta realidade pode gerar frustração, especialmente no que diz respeito à gestão de comportamentos e à inclusão social da criança.
7. **Amor Incondicional e Dedicção:** Por fim, muitos pais desenvolvem uma dedicação ainda mais profunda ao cuidado do seu filho. Envolvem-se ativamente na procura de estratégias e apoios que melhorem a qualidade de vida da criança, fortalecendo um amor incondicional e resiliente.

É importante lembrar que cada família lida com esta realidade de forma única, e as emoções podem variar de pessoa para pessoa.

A procura de apoio psicológico, bem como a participação em grupos de apoio para pais de crianças com a Síndrome de Prader-Willi, pode ser uma ajuda valiosa para processar sentimentos, ganhar orientação e reforçar a confiança na parentalidade.