

CONSELHOS PRÁTICOS

1. Aconselhe-se com um advogado especialista em direito da família, logo que a acusação foi feita ou insinuada;
2. Lembre-se que os profissionais envolvidos estão apenas a preocupar-se com o bem estar da criança e estão obrigados por lei a reportar estas situações;
3. Procure apoio médico especializado em OI e assegure-se que participam na investigação;
4. A avaliação por um geneticista experiente em OI é fundamental e pode revelar uma história familiar de ligeira, até então sub diagnosticada;
5. A decisão dos assistentes sociais é baseada predominantemente nos dados fornecidos pelo relatório médico;
6. A não ser que informe por escrito os assistentes sociais envolvidos no caso, não mude de hospital ou médicos, uma vez que essas atitudes agravam as suspeitas;
7. Mantenha os assistentes sociais a par da evolução do caso e demonstre que quer trabalhar em cooperação. Os sinais de resistência podem ser interpretados como culpa;
8. Se o seu filho for retirado dos seus cuidados, pode requerer que este fique aos cuidados dos avós ou de outros familiares.
9. Quando o problema estiver resolvido certifique-se que as queixas foram retiradas de todos os registos, incluindo os informatizados. Se isso não acontecer você ficará registado como um pai ou mãe abusivo até que o seu filho mais novo complete os 18 anos de idade.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

A missão da Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita é melhorar a qualidade de vida dos portadores de OI através da informação e educação, da consciencialização da sociedade, de ações coletivas junto aos órgãos da tutela e, também, do incentivo à investigação.

JUNTE-SE A NÓS!



 GERAL@APOI.PT

 APOI.PT

 APOI2006

 APOI_2006

 APOI2006

 ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

 ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA



associação portuguesa de
osteogénese imperfeita



projeto cofinanciado pelo Programa de
Financiamento a Projetos pelo INR, I. P.



MAUS TRATOS & OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

A Osteogénese Imperfeita (OI) é uma doença rara, do tecido conjuntivo, que se caracteriza por fragilidade óssea e que leva a fraturas e deformações ósseas progressivas. Predispõe também a compromisso de outros tecidos conjuntivos, pelo que pode provocar alterações noutras estruturas.

As características e prognóstico desta doença são bastante heterogéneos, quer em relação aos diferentes tipos de OI, quer dentro de um mesmo tipo, o que significa que alguns doentes podem ter poucas fraturas ao longo da sua vida, enquanto outros podem chegar a ter várias centenas, com início ainda durante a gestação.

Algumas fraturas, nas idades mais precoces, podem ocorrer no mudar da fralda, a pegar ao colo, ao vestir ou mesmo de forma espontânea.



MAUS TRATOS OU OI

Devido ao quadro de fraturas que apresentam, é frequente que pais de crianças com formas leves de OI, possam ser acusados de maus tratos até se chegar ao diagnóstico.

Quando existem casos da doença na família, o diagnóstico é mais fácil e a suspeita clínica mais evidente. Porém, se não houverem casos descritos na família, e se tratar de um doente com uma mutação de novo, a suspeita de maus tratos torna-se mais provável, sobretudo se se verificarem lesões inexplicáveis numa criança com aparência normal (sem alterações da dentição ou escleróticas azuis) e com ossos aparentemente normais nas radiografias.

Também a presença de "nódos negros", mais frequentes nas crianças com OI, pode ser outro fator que contribui para aumentar a suspeita.

Alguns tipos de fraturas podem surgir em ambas as situações:

- Fraturas em vários estádios de consolidação;
- Fraturas atípicas e em espiral;
- Fraturas de costelas ou da coluna;
- Fraturas para as quais não existe uma explicação lógica de trauma;
- Ou quando a fratura não condiz com a causa descrita.

ABUSO DE MENORES

Nos últimos anos, a consciencialização a proteção das crianças tem vindo a aumentar e têm sido feitos grandes esforços no sentido de proteger as crianças.

O abuso de menores é frequentemente um comportamento que vai passando de uma geração para a outra. Muitos dos pais abusivos foram eles próprios sujeitos a violência durante a infância.

A avaliação precoce destas famílias pode não só ajudar à segurança destas crianças, mas também encorajar os pais a quebrar o círculo vicioso de comportamentos abusivos e a procurar a ajuda de que precisam.