

DESAFIOS ÉTICOS NO ACOMPANHAMENTO DE CRIANÇAS COM ENCEFALOPATIA RARA E GRAVE: HÁ UMA VIDA DE RELAÇÃO?

Autores: Marina Dall'Agnol Redel¹ (marinadredel@hotmail.com); Isadora Grings Pereira¹; Júlia Zagoury Carafini¹ e Marco Antônio Oliveira de Azevedo¹

¹ Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS

INTRODUÇÃO

A expressão “vida de relação” é frequentemente usada para indicar capacidade de interação cognitiva com o ambiente, sendo ausente em estados como o de “vida vegetativa”. Este estudo investiga se crianças com encefalopatias epiléticas graves, como a síndrome WOREE, podem apresentar alguma forma de vida de relação.

OBJETIVOS

Refletir sobre os desafios éticos no cuidado de crianças com a síndrome WOREE, especialmente no que diz respeito à validade e aos limites do conceito de “vida de relação”.

MÉTODOS

Análise conceitual com base filosófica, articulada a observações clínicas de casos específicos.

CONCLUSÃO

A síndrome WOREE exemplifica os dilemas éticos que surgem ao cuidar de crianças com deficiências profundas. O conceito de “vida de relação”, se interpretado de forma rígida ou excludente, pode obscurecer a singularidade dessas vidas. Mesmo com limitações cognitivas severas, essas crianças mostram capacidade de interação afetiva e responsividade ao ambiente. Por isso, uma abordagem ética adequada deve ser empática e centrada na perspectiva da própria criança, reconhecendo sua dignidade e seus direitos a cuidados e apoios personalizados, livres de preconceitos e expectativas normativas.

RESULTADOS

A síndrome WOREE, causada por mutações no gene WWOX, é uma encefalopatia epilética grave e rara (menos de 1 por milhão de nascimentos), marcada por epilepsia refratária precoce, atraso no desenvolvimento psicomotor e múltiplas deficiências motoras e cognitivas. Essas limitações severas restringem as formas convencionais de interação social, o que levanta dúvidas sobre a existência de uma “vida de relação”. No entanto, observações clínicas indicam que algumas crianças com WOREE demonstram formas elementares de comunicação não verbal, como reações a estímulos táteis e sonoros, sorrisos, direcionamento do olhar e movimentos de cabeça, sugerindo modalidades rudimentares de interação. O envolvimento cuidadoso de familiares e equipes multiprofissionais é essencial para reconhecer e estimular tais respostas, o que pode favorecer a qualidade de vida. Estratégias terapêuticas individualizadas, como fisioterapia e estimulação precoce, ajudam a potencializar essas formas de expressão. Dois casos clínicos previamente relatados neste Congresso ilustram como essas manifestações se fazem presentes em contextos de vínculo afetivo.

