

USO DA CARTILHA INFORMATIVA NO PROCESSO DE ENSINO- APRENDIZAGEM PARA O ALUNO COM SÍNDROME DE PRADER-WILLI

Jamille Panetto Blandino Gobetti ¹

Laise Amorim da Luz ²

Universidade Federal Do Espírito Santo

Eixo temático 6: Processos de aprendizagem e desenvolvimento e práticas pedagógicas na perspectiva da inclusão escolar

Resumo

O presente trabalho tem como tema a importância do uso da cartilha informativa ao longo do processo de ensino-aprendizagem para os alunos com Síndrome de Prader-Willi (SPW) na escola comum. A SPW é uma síndrome rara, que não possui tantos estudos científicos na área da saúde e educação, o que consequentemente dificulta o acesso a informações e o trabalho pedagógico realizado na escola. Dessa forma, o intuito da utilização e compartilhamento da cartilha visa ampliar o conhecimento acerca da SPW, trazendo à tona conhecimentos específicos sobre o sujeito de pesquisa, sua subjetividade, dificuldade e características específicas. Trata-se de um estudo de cunho qualitativo e descritivo tendo como objetivo geral: **analisar o uso da cartilha informativa ao longo do processo de ensino-aprendizagem para os alunos com SPW na escola comum**. Para o desenrolar do objetivo geral foram traçados os seguintes objetivos específicos: (a) conhecer e descrever as principais características e particularidades da criança com SPW; (b) refletir teoricamente e por meio de entrevistas com docentes a utilização da cartilha no processo de ensino-aprendizagem numa perspectiva inclusiva. Desse modo, a cartilha é utilizada como ferramenta para conhecer a criança e dar o início de seu processo de aprendizagem de forma construtiva e dinâmica, desde o início de sua vida escolar, como também, permite uma aproximação da família com a escola, incluindo-a durante o processo de ensino-aprendizagem do aluno e assegurando o direito de permanência e o acesso a uma educação de qualidade e inclusiva. Conclui-se que a cartilha beneficia o próprio estudante, que possui sua singularidade respeitada e características ressaltadas, facilitando o processo de aprendizagem pelo qual percorre. Assim, os profissionais buscam novas alternativas pautadas na individualidade do aluno.

Palavras-chave: Educação Especial; Síndrome de Prader-Willi; Inclusão; Processo de ensino-aprendizagem; Cartilha.

INTRODUÇÃO

O presente estudo tem como tema a importância do uso da cartilha informativa ao longo do processo de ensino-aprendizagem para os alunos com Síndrome de Prader-Willi (SPW) na escola comum.

Compreendemos que é de suma importância esclarecer e apresentar alguns aspectos da SPW, como suas principais características, quadro clínico e como elas se apresentam no contexto escolar.

A Síndrome foi descrita pela primeira vez em 1956, pelos estudiosos Andrea Prader, Alexis Labhart e Heinrich Willi, possuindo como fenótipo a baixa estatura, obesidade, retardado mental, criptorquidia e hipotonia durante a infância (CARVALHO et.al, 2007).

A síndrome afeta especialmente o hipotálamo, uma pequena região do cérebro, entre suas funções estão a produção de hormônio, controlar os estados de humor, sono, libido e o controle de sensação de fome e saciedade (CARVALHO et.al, 2007). Uma das principais formas de manifestação e características da síndrome, é a fome insaciável, que se mantém persistente a todo o momento e leva os sujeitos a comer de forma compulsiva e exacerbada.

É importante ressaltar que a prevalência da síndrome é de 1 a cada 15 mil nascimentos, variando de 1:10.000 a 1:16.000, além de acometer ambos os sexos igualmente (CARVALHO et.al, 2007).

A Síndrome de Prader-Willi é um distúrbio genético causado pela perda de função dos genes de origem paterna no segmento 15q11-q13, no cromossomo 15 (PASSONE et.al, 2018). De acordo com o site da Associação Brasileira da SPW, a síndrome pode ser causada por três principais alterações genéticas, deleção paterna (~75-80%), Dissomia Uniparental Materna (~20-25%) e Defeitos no Centro de Imprinting (~1%). O diagnóstico da síndrome é realizado inicialmente por meio de critérios clínicos e o diagnóstico definitivo é confirmado por uma análise genética (CARVALHO et.al, 2007).

Vale apontar que os critérios clínicos são de suma importância ao longo do processo de diagnóstico, uma vez que nem sempre o estudo genético está disponível na prática médica. Foi apenas em 1993, que propuseram alguns critérios clínicos maiores e menores, sendo que os critérios maiores são de: “[...] 49% (características faciais) a 98% (retardo mental) e, para os critérios menores, de 37% (apnéia do sono) a 93% (defeitos na articulação de palavras)” (CARVALHO et.al, 2007, p.914). Sendo que em 2001, adotaram uma nova abordagem desses critérios, classificando de acordo com as faixas etárias, que conseqüentemente contribuem na triagem desses sujeitos que devem realizar o teste genético (CARVALHO et.al, 2007).

A Síndrome de Prader-Willi (SPW) é considerada uma doença complexa, classificada dentro das síndromes raras, sendo ela multissistêmica e caracterizada por hipotonia, retardo mental, características dismórficas e disfunção endócrina hipotalâmica (CARVALHO et.al, 2007).

Ainda podemos dividi-las em três categorias principais: alterações estruturais, comportamentais e intelectuais. As alterações estruturais, como a baixa estatura, são percebidas em 90% dos indivíduos, além da perda de massa magra e o aumento da massa gorda, contribuindo para a hipotonia e obesidade. Esta condição é associada principalmente à baixa produção do hormônio de crescimento (GH), que é também uma das características da síndrome (CARVALHO et.al, 2007).

Já alterações comportamentais dizem respeito a uma certa impulsividade e compulsividade do sujeito, atrelada a episódios de auto-escoriações, distúrbios ansiosos e transtornos obsessivo-compulsivos. E por fim, as alterações intelectuais apresentam: “[...] graus variados de retardo mental, dificuldade de aprendizagem e menores médias de coeficiente de inteligência têm sido observados em indivíduos com SPW” (CARVALHO et.al, 2007, p.914).

Diante disso, a escolha por esta temática envolve diferentes motivações, sendo algumas delas o fato de uma das integrantes do estudo, ter um filho de 8 anos com a Síndrome e vem diariamente convivendo diariamente com os diferentes processos subjetivos deste sujeito e sua relação com a escola, professor, família, sociedade, médico, etc. Também compreendemos que estudos acerca da Síndrome de Prader-Willi são recentes, escassos e desatualizados, dificultando a disseminação de informações seguras nos diversos âmbitos e a inclusão desses indivíduos com SPW na sociedade (LELLIS, 2015).

Segundo Lellis (2015), estes estudos se tornam ainda mais limitados quando reduzimos as pesquisas brasileiras. Nota-se que o primeiro estudo brasileiro foi realizado em 2007, que descreveu o fenótipo comportamental de um grupo de crianças e adolescentes brasileiros com SPW (LELLIS, 2015).

Dessa forma, este estudo tem como objetivo evidenciar e compreender a importância do uso da cartilha informativa ao longo do processo de ensino-aprendizagem para os alunos com SPW, visto que, quando falamos sobre o âmbito educacional e o processo de inclusão desses sujeitos, é necessário um conhecimento prévio acerca das alterações comportamentais e intelectuais.

Em conformidade com Lellis (2015), os comportamentos mais frequentes segundo ao Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 6 - 18 anos (Child Behavior Checklist /CBCL/6-18), são: agressividade, desafio, oposicionismo, hiperfagia, teimosia, tristeza, queixas somáticas e isolamento.

De acordo com Dykens (apud MESQUITA, 2012, p.30):

Os principais padrões do fenótipo comportamental na SPW são os repertórios de comportamentos de teimosia, hiperfagia, furto de alimentos, birras, comportamento de mentir, dificuldades emocionais, ansiedade, tristeza agressividade, auto agressividade, discurso repetitivo, hipersonia e comportamentos compulsivos (MESQUITA, apud DYKENS et al, 2008).

Diante disso percebemos a necessidade da utilização de um material que vise instruir e auxiliar a escola ao longo do processo de ensino-aprendizagem desses sujeitos portadores da síndrome. Uma vez que o acesso à educação de qualidade e sua inclusão são direitos previstos na LDB/96 e Constituição Federal 1988.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de cunho qualitativo, onde compreendemos que a pesquisa qualitativa “trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos [...]” (MINAYO, 2001, p. 21).

Este estudo também caracteriza-se como descritivo, sendo preciso uma série de informações acerca do que se deseja pesquisar, buscando a descrição dos fatos, características e fenômenos de determinadas realidades, assim, possibilitam um novo olhar do problema abordado (GIL, 2018).

Temos como objetivo geral: **analisar o uso da cartilha informativa ao longo do processo de ensino-aprendizagem para os alunos com SPW na escola comum.** Para o desenrolar do objetivo geral foram traçados os seguintes objetivos específicos: (a) conhecer e descrever as principais características e particularidades da criança com SPW; (b) refletir teoricamente e por meio de entrevistas com docentes a utilização da cartilha no processo de ensino-aprendizagem numa perspectiva inclusiva.

Desse modo, utilizamos como base uma cartilha elaborada sobre a Síndrome de Prader-Willi que foi distribuída para a equipe pedagógica da escola onde a criança, de referência do material, estava matriculada. Foi elaborado um questionário, com 9 perguntas, para a pedagoga e professora, com intuito de averiguar e compreender como a cartilha auxilia os profissionais em sua práxis ao longo do processo de ensino-aprendizagem e como ela possibilita o entendimento sobre a síndrome.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com base na cartilha desenvolvida pela Prader Willi Syndrome Association (PWSA), em 2021 foi adaptada a cartilha de estudo, a fim de explicar de forma descomplicada e atualizada sobre a SPW, com foco na subjetividade e especificidade do estudante Heitor.

Traz também os principais traços comportamentais consequentes da síndrome, junto das dicas facilitadoras que ajudam a simplificar a convivência no ambiente escolar dos portadores da Prader-Willi.

A cartilha está organizada em quatro capítulos, além das considerações finais estruturadas da seguinte maneira: a primeira parte se dedica em entender a síndrome de Prader-Willi e suas principais características, vale salientar que foi feito o registro das características específicas presentes no estudante em questão.

O segundo capítulo ressalta as facilidades e dificuldades na aprendizagem do estudante com SPW no Ensino Fundamental. Já o terceiro capítulo se debruça sobre algumas questões de suma importância para facilitar o processo de ensino e aprendizagem e como lidar com a criança, como as lições de casa, estrutura e rotina, controle das

emoções e tendências compulsivas, comportamento obsessivo, tênue controle emocional, necessidades sociais e emocionais e preocupação com comida.

O capítulo quatro traz dicas e estratégias, com base nos possíveis comportamentos do sujeito, para a equipe pedagógica lidar de forma mais assertiva e compreender suas necessidades, como: ansiedade, altas expectativas, rigidez, perseverança, oposição, agressividade.

Esta cartilha foi pensada pela mãe do Heitor (integrante do presente estudo), após enfrentar uma série de dificuldades a respeito da falta de conhecimentos por parte da escola sobre a SPW. Dessa forma, a cartilha foi entregue a toda equipe pedagógica, com o intuito de auxiliar os profissionais ao longo de sua práxis e compartilhar as informações necessárias e seguras sobre a SPW.

Enviamos um questionário, por e-mail, para a professora A, que possui pós graduação em pedagogia e mais de 30 anos de experiência em sala de aula. Elaboramos um roteiro pré estabelecido. Repetimos o mesmo processo da pedagoga B, que atua na educação infantil na rede pública e com especialização em gestão pela UFES e Educação Especial pela UNB. Vale ressaltar que ambas afirmam que possuem experiência com o público-alvo da educação especial ao longo de sua trajetória profissional. Entretanto, nenhuma delas conhecia a Síndrome de Prader-Willi.

Quando perguntamos sobre a impressão que tiveram sobre a Cartilha, as entrevistadas apontaram que:

“A cartilha me fez conhecer e entender melhor sobre o assunto”
(PROFESSORA A).

“A cartilha é bem informativa, abrindo possibilidades para pesquisa. Mas entendo que se faz necessário estudo permanente, com busca de estratégias e possibilidades para incentivar e estimular a criança em suas potencialidades” (PEDAGOGA B).

Em relação a suas percepções e se enxergavam a similaridades entre as informações dispostas na cartilha e vivência com a criança, as profissionais afirmam que:

“Sim, pude ver que algumas informações contidas na cartilha me fizeram repensar sobre o processo de ensino aprendizagem do aluno”
(PROFESSORA A).

“Sim. Algumas dificuldades próprias da síndrome a criança apresentaram, mas a dificuldade é só um meio de buscar estratégias para estimular em sua potencialidade. Não podemos paralisar as ações nas dificuldades. A criança precisa de estímulos assim como todas as outros, com algumas adequações para que em sua especificidade se sinta inserida no contexto” (PEDAGOGA B).

Quando indagamos sobre como a cartilha auxiliou ou dificultou o processo pedagógico, os entrevistados se posicionaram assim:

“Ela me auxiliou muito, através da cartilha pude perceber algumas situações que para mim seriam positivas, mas para o aluno não” (PROFESSORA A).

“Toda informação deve servir para auxiliar e mostrar caminhos para ajudar nos avanços da criança” (PEDAGOGA B).

Ao apontarmos quais melhorias poderiam ser acrescentadas na cartilha, elas evidenciaram que:

“No meu ponto de vista a cartilha está bem explicativa” (PROFESSORA A).

“Uma sugestão são algumas dicas pedagógicas como: Para estimular a memória (brincar com textos pequenos como parlendas, adivinhas, músicas...), jogo da memória coletivo, memorizar seqüências de cores, ritmos...” (PEDAGOGA B).

Para finalizar o questionário, perguntamos se as profissionais já tinham ouvido falar em outras síndromes raras e se acreditavam se o conhecimento prévio iria auxiliar e colaborar no acolhimento e no processo de ensino-aprendizagem do aluno/criança, e tivemos como respostas:

“Sim, acredito que se cada aluno e família tivesse esse recurso seria muito positivo tanto para o aluno quanto para escola” (PROFESSORA A).

“Sim. Acredito que a informação é importante, porém é necessário entender que é um caminho para possibilidades, buscar estratégias para acolher e estimular a criança. Não ficar paralisado na dificuldade apresentada em função da especificidade da criança” (PEDAGOGA B).

Buscamos, a partir das perguntas realizadas, compreender a efetividade da cartilha ao longo do processo de ensino e aprendizagem da criança e como afetaria o trabalho pedagógico, trazendo questionamentos e respostas sobre o uso deste material.

A partir das concepções de desenvolvimento, podemos compreender que Vygotsky (2011), vê a deficiência como resultado das relações sociais que são vivenciadas pelos sujeitos que apresentam como característica primária determinados comprometimentos orgânicos que podem vir a limitar e dificultar o desenvolvimento cognitivo dos mesmos, principalmente se a concepção de limitação, segregação e tutela excessiva (infantilização, capacitismo, etc) não forem superados. Desse modo, podemos visualizar como a deficiência é gerada pela percepção limitada do sujeito com alterações nas funções biológicas, mas que, a partir de fatores sociais e organização psicofisiológica podem ser transmutados. Vale ainda ressaltar que a falta de conhecimento acerca da síndrome-comprometimento, como vivência pelo sujeito da pesquisa, pode comprometer ainda mais seu desenvolvimento e os processos de ensino-aprendizagem.

Portanto, evidenciamos que a cultura, a sociedade e as relações sociais, além de serem capazes de “produzir deficiência” nos indivíduos, ao desconsiderar sua capacidade no processo de desenvolvimento, também podem transcender e modificar as limitações consideradas biológicas.

De acordo com Vygotsky (2011), a criança cujo o desenvolvimento está complicado pela dificuldade não é simplesmente uma criança menos desenvolvida que os demais sujeitos, mas, desenvolvida de outro modo. A compreensão dessa perspectiva dentro do processo pedagógico é de suma importância para enxergarmos além das limitações, repensando os estereótipos e estigmas que existem e as práticas que são realizadas. O papel do professor não é somente a transmissão de conhecimentos, mas também a apropriação cultural, a socialização e mediação, visto que o outro

desempenha um papel importante na formação do indivíduo e no desenvolvimento das funções superiores.

A partir dos pressupostos de que a deficiência e as limitações geradas são uma produção social, entendemos que as relações sociais, as formas culturais de comportamento, os processos compensatórios e a mediação pedagógica são instrumentos essenciais para o processo de aprendizagem e desenvolvimento do estudante público-alvo da educação especial. Comumente vemos no percurso da escolarização, a desvalorização e invisibilização das possibilidades e do potencial de desenvolvimento do estudante-sujeito. Logo, é preciso pensar a aprendizagem e educação da pessoa além de seu déficit orgânico, em um trabalho colaborativo que propicie através das práticas compensatórias a adaptação psicofisiológica e a abertura de possibilidades e a superação das barreiras impostas pelo contexto social. Assim como o reconhecimento das características provenientes da síndrome e as subjetivas do sujeito em questão, que são evidências ao longo da cartilha proposta.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A síndrome de Prader-Willi é uma síndrome rara, que não possui tantos estudos científicos na área da saúde e educação, o que consequentemente dificulta o acesso a informações e o trabalho pedagógico realizado na escola.

Dessa forma, o intuito da utilização e compartilhamento da cartilha visa possibilitar e ampliar o conhecimento acerca da SPW, trazendo à tona conhecimentos específicos sobre o Heitor, sua subjetividade, dificuldade e características específicas manifestadas devido a síndrome.

Compreendemos que para Vigotski (2009;2014) devemos ampliar o caminho a ser percorrido, possibilitando o protagonismo do estudante ao longo de todo processo em que fará parte, pensando para além de seu déficit orgânico e assim, buscando caminhos compensatórios. A partir dessa compreensão, podemos apontar que esses caminhos podem utilizar a cartilha como recurso.

Compreende-se que todo sujeito nasce dotado de habilidades e limitações, mas podemos superar as limitações com processos de compensação no ambiente, buscando oferecer meios e ferramentas aos profissionais da educação, entendendo que nenhum processo está finalizado e limitado.

É importante ressaltar que a cartilha não deve ser vista e utilizada como um instrumento limitador de práticas, mas um recurso que auxiliará a equipe pedagógica durante o processo de (re)conhecer a criança e a síndrome, e como elas se relacionam ao longo do processo de ensino e aprendizagem. Sempre ampliando as possibilidades e fornecendo informações seguras, relevantes e atualizadas, e ainda apresentando outras fontes de pesquisa.

Percebemos a partir das respostas obtidas ao longo do questionário, que a cartilha foi um instrumento útil e importante para os profissionais que atuam com o Heitor, uma vez que, eles não possuíam conhecimento prévio sobre a síndrome.

Por sua vez, entendemos que a cartilha beneficia o próprio aluno (Heitor), que possui sua singularidade respeitada e características ressaltadas, facilitando o processo de aprendizagem pelo qual percorre. Assim, os profissionais buscam novas alternativas pautadas na individualidade do aluno.

Acreditamos que esta cartilha permite uma aproximação da família com a escola, incluindo-a durante o processo de ensino-aprendizagem do aluno, além de assegurar o próprio direito deste em possuir uma educação de qualidade inclusiva. Vale ainda apontar que a cartilha é utilizada como ferramenta para conhecer a criança e dar o início de seu processo de aprendizagem de forma construtiva e dinâmica, desde o início de sua vida escolar.

Concluimos que a temática abordada neste estudo e a própria cartilha, contribuem e auxiliam no processo pedagógico e de inclusão do sujeito, facilitando o entendimento sobre a SPW e quais as dificuldades que serão enfrentadas no dia a dia do aluno e equipe pedagógica, permitindo que seja personalizada de forma individual e ressaltando as principais características desenvolvidas e acentuadas do indivíduo em questão.

REFERÊNCIAS

<https://www.spwbrasil.com.br/o-que-e-a-spw>.

CARVALHO, Daniel F. de. et al. Abordagem terapêutica da obesidade na Síndrome de Prader-Willi. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia, São Paulo, v. 51, 2007. Disponível em: <
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302007000600004&lang=pt> Acesso em: 12 Fevereiro 2022.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. – São Paulo : Atlas, 2018. Acesso em: 12 Fevereiro 2022.

LELLIS, Marcella Gomes de Oliveira. **O aluno com Síndrome de Prader-Willi na escola comum: inclusão, escolarização e processos de subjetivação**. 2015. 205 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Educação, Vitória, 2015. Acesso em: 13 Fevereiro 2022.

MESQUITA, Maria Luiza G. de. **Desenvolvimento, implementação e avaliação de um programa de treinamento parental para manejo de comportamentos de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader-Willi**. 2012. Tese (Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2012. Acesso em: 12 Fevereiro 2022.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001. Acesso em: 12 Fevereiro 2022.

PASSONE, Caroline Buff Gouveia et al. **SÍNDROME DE PRADER WILLI: O QUE O PEDIATRA GERAL DEVE FAZER - UMA REVISÃO**. Revista Paulista de Pediatria

[online]. 2018, v. 36, n. 03, pp. 345-352. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/Lqv4sdhKPqc3TjRpghfQKKN/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 13 Fevereiro 2022.

VIGOTSKI, L. S. **A defectologia e o estudo do desenvolvimento e da educação da criança anormal**. Educação e Pesquisa, São Paulo, v. 37, n. 4, dez. 2011.

VYGOTSKY, L. S. **Pensamento e linguagem**. Lisboa: Antídoto, 1979. 209 p.n. 48, p. 27-40, 2014.

VYGOTSKI, L. S. 1869-1934. **A construção do pensamento da linguagem / L. S. Vigotski**; tradução Paulo Bezerra. 2ª ed.- São Paulo: WMP Martins Fontes, 2009.

Apêndices

QUESTIONÁRIO: PRÉ-ESTABELECIDO

1. Fale um pouco sobre formação e experiência profissional.
2. Já havia lecionado para outra criança público alvo da educação especial? Se sim, relate como foi essa experiência.
3. Você acredita que sua formação inicial foi suficiente para sua práxis?
4. Você já conhecia a Síndrome de Prader Willi? Se sim, explique como teve o contato e quais eram os conhecimentos acerca da SPW.
5. Qual sua primeira impressão sobre a Cartilha?
6. A partir do contato com a cartilha e a vivência com a criança, você enxerga as similaridades entre as informações dispostas e vividas?
7. Ela auxiliou ou dificultou o processo pedagógico?
8. Quais melhorias podem ser acrescentadas?

9. Já teve contato ou ouviu falar de outras síndromes raras? Você acredita que o conhecimento prévio sobre a síndrome auxilia e colabora no acolhimento e processo de ensino e aprendizagem do aluno/criança?

| | |
|---------------------------------------|-----------|
| 4.3 - Rigidez | 19 |
| 4.4 - Perseverança | 20 |
| 4.5 - Oposição | 21 |
| 4.6 - Agressividade | 22 |
| 5 - Considerações finais | 22 |
| Prader Willi | 05 |
| | 05 |
| | 06 |
| sino Fundamental | 09 |
| | 10 |
| | 11 |
| sucesso | 13 |
| | 13 |
| | 13 |
| ndências compulsivas | 14 |
| ento obsessivo | 15 |
| | 15 |
| | 16 |
| cionais | 17 |
| | 17 |
| ala de aula | 18 |
| | 18 |
| | 18 |

de Prader Willi

comportamental.

da 12.000-15.000 pessoas.

omossomo número 15.

ilmente em homens e mulheres.

cimento; **permanecem por toda a**

ura; porém muitas pesquisas vêm
ntendimento sobre a doença, bem
nto

funcionamento do **hipotálamo**.

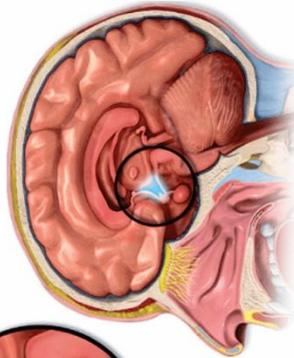
versas funções biológicas.

ias partes do organismo.

petite.



Hipotálamo



- Controla o termostato e outras funções biológicas.

1.2 - Principais características

Distúrbio pronunciado do apetite

- Esse aspecto é moderado pelo funcionamento do cérebro (hipotálamo) e está fora do controle da criança; a mensagem de saciedade nunca chega ao cérebro.
- Dificuldade em controlar a vontade de comer e problemas com controle do peso.
- A supervisão é necessária sempre que houver comida disponível.
- O ganho de peso ocorre rapidamente se os hábitos alimentares e nutricionais não forem monitorados de perto.
- Os professores jamais devem utilizar a comida como forma de recompensa.

Heitor e a SPW

Ele apresentou este distúrbio no ano de 2020. Controlamos o horário de alimentação e qualidade dos alimentos diariamente para que em momentos sociais possa participar sem restrições. No entanto, o educamos para que coma sem muitas repetições.

Baixo tônus muscular e habilidade motora

- Crianças com menor massa muscular, portanto menos ativas que as demais e com menor propensão a queimar calorias.
- Atrasos na coordenação motora fina e grossa.
- Dificuldades para escrever, recortar e fazer outras tarefas que

atividades que exigam grande participação, a participação pode ser facilitada por meio de estratégias para facilitar a socialização e comparação com o desempenho esperado.

Heitor e a SPW

Heitor é muito comum perceber atitudes preconceituosas, causando sonolência e cansaço, pois ele treina jiu-jitsu.

Heitor é tímido.

Heitor verbal (fala) é posterior ao pensamento (compreensão).

Heitor fala mais rápido do que pensa, o que leva à frustração e à raiva; algumas vezes a criança demonstra raiva.

Heitor e a SPW

Heitor demonstra desconforto quando não consegue entender o conteúdo. No entanto, a chateação é emocional. Ele busca meios para resolver o problema, tendo sido ajudado através da fala.

Problemas comportamentais e emocionais

- Teimosia e repetição; embora esses comportamentos possam parecer voluntários, as crianças com SPW não têm nenhum controle sobre eles.
- Dificuldades e falta de habilidade para lidar com mudanças não planejadas, sem despertar um descontentamento/perturbação.
- Dificuldades de relacionamento social.

Heitor e a SPW

Ele até os dias de hoje não apresenta nenhum destes comportamentos. Pelo contrário, sempre obteve boa socialização com os colegas e com o corpo escolar.

Dificuldades de aprendizagem

- Aproximadamente 60% dos portadores de SPW têm algum nível de deficiência cognitiva.
- O nível de habilidade cognitiva de uma criança com SPW impacta sua habilidade de compreensão, processamento e comunicação de vontades e desejos.
- Um atraso na habilidade cognitiva pode manifestar-se em dificuldades para o estudante solucionar problemas, bem como utilizar conceitos complexos de gramática e vocabulário.

Heitor e a SPW

O Heitor apresenta muita dificuldade de aprendizado. Percebemos que a memorização e assimilação, juntamente a coordenação motora fina e grossa, são seus maiores desafios no aprendizado. Ainda não conseguiu identificar uma técnica acertiva nestas questões.

- A identificação das facilidades e dificuldades de aprendizagem da criança com SPW permite ao educador utilizar as estratégias e ferramentas necessárias para aumentar as chances de sucesso no processo de educação.

Heitor e a SPW

Nossa maior inquietação no ensino fundamental é o início da percepção do Heitor em relação a suas diferenças com os demais. Investimos muito em trabalhar na sua auto-estima e sempre conversamos sobre cada pessoa ter suas características com dificuldades e facilidades. Em relação ao aprendizado, desejamos que seja leve para ele e para o professor. Respeitamos o tempo do Heitor e queremos que a escola seja um lugar que traga a ele boas sensações.

2.1 - Facilidades de aprendizagem

- Boa memória de longo prazo.
- Linguagem receptiva.
- Montagem de quebra-cabeça.
- Aprendizagem visual (quadros, fotos, vídeos)
- Matemática básica (adição e subtração); problemas concretos ao invés de descritivos.
- Habilidade de leitura (associadas ao uso da repetição, facilitada pela memória de longo prazo).
- Crianças doces e amorosas.

...nder sintomas de infecção da dor até o momento em

...das abertas na pele como etos são normalmente a ntos.

...ite o tempo dessas visitas; guns casos.

...s e outras proteções.

Heitor e a SPW

...portamento. Durante a unha. Acredito que seja para que ele vença este o os dedos por roe-los.

...no Fundamental

...electual.
...se mais evidentes.
...ais e emocionais.
...ação.

2.2 - Dificuldades de aprendizagem

- Fraca memória de curto prazo (interpretada erroneamente como desobediência ou falta de atenção).
- Linguagem expressiva.
- Pouca coordenação motora fina e grossa; pouca força nas mãos; problemas de equilíbrio, coordenação e força.
- Deficiência no processamento sequencial; dificuldades no entendimento de conceitos abstratos.
- Deficiência na absorção, processamento e resposta de informações.
- Dificuldades na interpretação e solução de problemas que envolvem muitas etapas.
- Dificuldades em sumarizar e repetir eventos.
- Dificuldades em compreender a noção do tempo.



“Lutar pela igualdade
sempre que as diferenças
nos discriminem.

Lutar pela diferença
sempre que a igualdade
nos descaracterize.”

Isa Ventura de Souza Santos

SO

des desafios nessa
dem tornar-se uma

para assegurar que

ões claras e menos

es muito desafiador,
os sociais, etc).

grande necessidade
e escolar.

as; as mudanças
precisam de tempo

enhos ou fotos).

rofessor substituto,
da rotina.

o estudante estiver

ne não será afetado

3.3 - Controle das emoções e tendências compulsivas

- Apresente as tarefas de forma gradativa, e adicione mais trabalho se você perceber que o estudante irá completar a tarefa requerida no tempo determinado.
- Modifique o formato dos exercícios para que eles contenham menos problemas; mas esteja atento para que o formato seja semelhante ao dos demais alunos.
- Compartilhar pode ser uma atividade difícil, especialmente se o estudante não completou sua atividade quando chega a hora de compartilhá-la com os demais.
- Se o compartilhamento for necessário, coloque o estudante com SPW no final da sequência, de forma que os demais não sejam impactados se ele for muito devagar ou recusar-se a parar.
- Os estudantes com SPW normalmente repetem a mesma pergunta por muitas vezes, mesmo após receberem a resposta.
- Após responder uma pergunta, peça para o estudante repetir o que você falou. Isso serve para validar o entendimento seu e do estudante sobre o que foi falado.
- Estabeleça limites: “eu vou responder a essa pergunta apenas duas vezes, essa é a primeira.”
- Não forneça mais informações do que o necessário (menos é melhor).

“A verdadeira educação é aquela que vai ao encontro da criança para realizar a sua libertação.”

Maria Montessori

3.6 - Necessidades sociais e emocionais

- Dificuldades de comunicação expressiva, somadas à sensibilidade emocional, podem aumentar a **frustração no relacionamento com os colegas**.
- **Ensine normas básicas de socialização**, tais como esperar por sua vez, compartilhar experiências, etc.
- Organize grupos pequenos; escolha um colega como modelo.
- Planeje atividades de socialização; **inclua o estudante em atividades onde ele tem maior interesse ou habilidade**.
- Utilize livros, histórias, encenações, e outras formas para ensinar o estudante a entender e expressar suas emoções, assim como as emoções de seus colegas, incluindo a interpretação de mensagens não verbais.
- Adote uma abordagem que auxilie a criança a **desenvolver um entendimento dos aspectos sutis da socialização**.
- **Tenha tolerância zero com bullying**.



o

essa pergunta

te repetir o que
e do estudante

ta apenas duas

enos é melhor).

o estudante a
eis para auxiliar

equados que se

..

emocional que

stante eficazes

zer quando ele
ão apropriadas
da, rabiscar um

tendo controle,
cil;

4 - Dica para professores na sala de aula

4.1 - Ansiedade

| COMPORTAMENTO | ESTRATÉGIAS |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Agitação e repetição de movimentos• Perda de foco na aula quando estão ansiosos• Rituais próprios | <ul style="list-style-type: none">• Reestruture a atividade• Redirecione a ação para algo diferente• Empregue recursos visuais (quadros, fotos, vídeos)• Proponha rituais alternativos para acalmar: caminhada, corte e colagem, etc. |

4.2 - Altas expectativas

| COMPORTAMENTO | ESTRATÉGIAS |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">• A criança espera que o que aconteceu uma vez, acontecerá sempre.• A criança tem medo do desconhecido: “por que as coisas tem que mudar?” | <ul style="list-style-type: none">• cEstabeleça expectativas realistas• Empregue recursos visuais (quadros, fotos)• Vá direto ao ponto.• Não passe muitas instruções de uma única vez; passe as instruções no momento em que elas forem necessárias. |

medida; limite

sobre esse
regras não

estudante da

exceto na
alimentos

saudáveis

onete.

o, converse

anizar uma
não buscou



4.4 - Perseverança

| COMPORTAMENTO | ESTRATÉGIAS |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> A criança formula a mesma pergunta inúmeras vezes, principalmente sobre horários, alimentos, outras crianças, animais de estimação, etc Se a criança gosta de um assunto, ela gosta MUITO de falar sobre ele | <ul style="list-style-type: none"> Dê mensagens concretas, com a utilização de recursos verbais e visuais (por exemplo, use os dedos para mostrar quantas vezes já respondeu a determinada pergunta) Limite o número de perguntas a 3; ajude-as a lembrar o que já foi respondido: “Muito bem, você já sabe a resposta, eu não preciso responder novamente”. Cabe ao professor interrompê-los; eles não conseguem fazê-lo sozinhos. |

4.5 - Oposição

| COMPORTAMENTO | ESTRATÉGIAS |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> Precisam dizer NÃO antes de dizer SIM Querem as coisas da sua forma, todo o tempo | <ul style="list-style-type: none"> Procure obter cooperação e ajuda por parte da criança Busque uma forma da criança comprometer-se com o comportamento desejado; Não tome posições muito rígidas, do tipo tudo ou nada Estabeleça os seus próprios limites |

ente
 a na
 do
 na
 s
 e m
 utos
 ssa
 mos
 letar
 artes
 de
 ça
 dizer
 isso

aior

5 - Considerações finais

- O aprendizado é afetado não apenas por aspectos neurológicos, mas também por características emocionais e comportamentais associadas a eles.
- A colaboração entre pais e educadores é fundamental; a interação da escola com o fonoaudiólogo, psicopedagogo e terapeuta ocupacional também é muito importante.
- É importante ter um profissional na sala de aula para ajudar nos aspectos educacionais, comportamentais e sociais, alterando a dinâmica das atividades e interferindo nos comportamentos sempre que necessário.
- Uma abordagem educacional de sucesso consiste na combinação de aulas com o grupo (que trazem vantagens como socialização, maior riqueza da linguagem e experiências com o grupo) juntamente com aulas especializadas (voltadas para necessidades educacionais e comportamentais específicas).
- Os estudantes portadores da SPW são crianças encantadoras, que você nunca irá esquecer.
- O esforço requerido dos educadores é muito grande, mas esse esforço compensa; fazer a diferença na construção do futuro de uma criança com SPW, contribuindo para a formação de um adulto feliz, com esperanças e sonhos como qualquer outra pessoa.