



Revista
Educar Mais

Inclusão da estudante com síndrome de Prader-Willi: um olhar para as práticas pedagógicas

Inclusion of the student with Prader-Willi syndrome: a look at pedagogical practices

Inclusión de la estudiante con síndrome de Prader-Willi: una mirada a las prácticas pedagógicas

Michelly Aguiar Ferreira¹ 

• Valdete Teles Xavier Soares² 

Michell Pedruzzi Mendes Araújo³ 

RESUMO

Este estudo objetivou compreender o processo de inclusão de uma estudante com a síndrome de Prader-willi em uma escola da rede municipal de Goiânia-GO. Metodologicamente, configura-se como abordagem qualitativa, embasada nas fundamentações dos autores Andrade, Stefano, Zampier (2017), em que se buscou a imersão da pesquisadora na realidade do sujeito de pesquisa por intermédio de um estudo de caso. O tratamento dos dados recolhidos e a organização sistemática seguem os pressupostos de Bardin (1977). Nesse viés, este trabalho teve como base teórica as obras de Araújo (2014), Drago (2011) e Vigotski (1991). Esses possibilitaram a identificação de como o processo de inclusão é implementado na rotina escolar de estudantes que necessitam de cuidados especiais e as tensões apresentadas entre educadores e educandos. Os resultados desvelam que a inclusão da estudante com síndrome de Prader-Willi ainda apresenta fragilidades na escola comum a qual está matriculada, devido à falta de capacitação do corpo docente; no entanto, a professora de apoio da instituição tem envidado esforços para propiciar processos de ensino e aprendizagem exitosos à estudante.

Palavras-chave: Práticas Pedagógicas; Educação Inclusiva; Síndrome de Prader-Willi; Síndromes raras.

ABSTRACT

This study aimed to understand the inclusion process of a student with Prader-Willi syndrome in a municipal school in Goiânia, GO. Methodologically, it is characterized as a qualitative approach, based on the theoretical foundations of Andrade, Stefano, and Zampier (2017), in which the researcher sought immersion in the reality of the research subject through a case study. The collected data were treated and systematically organized following Bardin's (1977) assumptions. In this perspective, the theoretical framework of this study is based on the works of Araújo (2014), Drago (2011), and Vygotsky (1991). These authors enabled the identification of how the inclusion process is implemented in the school routine of students requiring special care and the tensions observed between educators and students. The results reveal that the inclusion of the student with Prader-Willi syndrome still presents weaknesses in the regular school in which she is enrolled, mainly due to the lack of teacher training. However, the school's support teacher has made efforts to promote effective teaching and learning processes for the student.

Keywords: Pedagogical Practices; Inclusive Education; Prader-Willi Syndrome; Rare Syndromes.

¹ Licenciada em Pedagogia pela Universidade Federal de Goiás (UFG), Goiânia/GO – Brasil. E-mail: Michelly8008@gmail.com

² Licenciada em Pedagogia, Neuropsicopedagoga e Mestranda em Psicologia pela Universidade Federal de Goiás (UFG), Goiânia/GO – Brasil. E-mail: valdeteteles@gmail.com

³ Licenciado em Pedagogia e em Ciências Biológicas pela Universidade Federal do Espírito Santo, Mestre e Doutor em Educação e Professor da Universidade Federal de Goiás, Goiânia/GO – Brasil. E-mail: michellpedruzzi@ufg.br

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo comprender el proceso de inclusión de una estudiante con síndrome de Prader-Willi en una escuela de la red municipal de Goiânia, GO. Metodológicamente, se configura como un enfoque cualitativo, basado en los fundamentos teóricos de Andrade, Stefano y Zampier (2017), en el cual la investigadora buscó la inmersión en la realidad del sujeto de investigación a través de un estudio de caso. El tratamiento y la organización sistemática de los datos recopilados siguen los supuestos de Bardin (1977). Desde esta perspectiva, el marco teórico de este trabajo se basa en las obras de Araújo (2014), Drago (2011) y Vigotski (1991). Estos autores permitieron identificar cómo se implementa el proceso de inclusión en la rutina escolar de estudiantes que requieren cuidados especiales y las tensiones presentadas entre educadores y educandos. Los resultados revelan que la inclusión de la estudiante con síndrome de Prader-Willi aún presenta fragilidades en la escuela común en la que está matriculada, debido principalmente a la falta de capacitación del cuerpo docente. Sin embargo, la profesora de apoyo de la institución ha realizado esfuerzos para proporcionar procesos de enseñanza y aprendizaje exitosos para la estudiante.

Palabras clave: *Prácticas Pedagógicas; Educación Inclusiva; Síndrome de Prader-Willi; Síndromes Raras.*

1. INTRODUÇÃO

A síndrome de Prader-Willi (SPW) é uma condição rara, com baixa prevalência na população mundial. A maior parte dos estudos sobre a síndrome está restrita à área biomédica e a periódicos especializados, o que contribui para a falta de conhecimento da população em geral acerca de suas características e das implicações para a vida de quem a apresenta. Diante desse cenário, este trabalho visa não apenas fomentar a discussão, mas também ampliar a compreensão e o conhecimento sobre o tema, especialmente no contexto educacional, em que ainda é pouco explorado.

Para tanto, é necessário destacar que a literatura médica indica que a Síndrome de Prader-Willi apresenta uma prevalência de 1 a cada 15.000 a 30.000 nascidos vivos, o que a caracteriza como uma síndrome rara. Isso também significa que, no Brasil, se for levado em conta a população atual, teríamos cerca de 6 a 13 mil pessoas com a síndrome. Entretanto, em pesquisa realizada em 2024 pela associação da síndrome de Prader-Willi, "se considerarmos que houve apenas 439 respostas à pesquisa, nos parece que existe uma massa de diagnósticos a ser buscada ou famílias a serem alcançadas pela associação" (Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi, 2024, p. 8). Tendo em vista a incipiência de estudos e dada a raridade da síndrome, o presente estudo tem como objetivo compreender o processo de inclusão de uma estudante com essa condição em uma Escola Municipal em Goiânia-GO.

Para que o objetivo fosse alcançado, foi preciso, em um primeiro momento, conhecer as especificidades da Síndrome de Prader-Willi, para, então, analisar as práticas pedagógicas desenvolvidas com a estudante na sala de aula regular e na sala de recursos, a fim de compreender os caminhos pelos quais o sujeito aprende e desenvolve.

Cabe salientar que a palavra "síndrome" já foi e será utilizada de forma recorrente neste estudo, para tanto, faz-se necessário que se entenda a que ela se refere. Segundo Araújo, Dias e Drago. (2021, p. 87), "[...] as síndromes são conjuntos de sinais e sintomas que podem ter diversas causas, como, por exemplo, genéticas"; ademais, os autores também conceituam a síndrome como "[...] uma série de características e peculiaridades morfológicas e/ou fisiológicas que podem se manifestar no sujeito". Sendo assim, é importante destacar que os indivíduos diagnosticados com a síndrome de Prader-Willi apresentam características tanto morfológicas quanto fisiológicas, decorrentes de fatores genéticos. Por se tratar de uma síndrome e não de uma doença, essas características manifestam-se de maneira

específica, conforme exemplificado pelos autores.

Sabe-se que algumas síndromes raras não são discutidas adequadamente na sociedade e isso é refletido em sala de aula. Tendo em vista que muitos educadores não possuem conhecimentos prévios suficientes para construir uma prática pedagógica assertiva, faz-se necessário pesquisar os processos de inclusão, aprendizagem e desenvolvimento dessas pessoas, com as que apresentam a síndrome de Prader-Willi. Suas características e peculiaridades exigem uma maior complexidade no seu processo de aprendizagem e, por isso, o papel do mediador se torna imprescindível.

Enquanto postura de educador, ao se discutir sobre essa temática, pode-se trazer para o âmbito da instituição uma nova perspectiva sobre a síndrome. Conforme Mantoan (2006, p. 25), “[...] todos os níveis dos cursos de formação de professores devem sofrer modificações nos seus currículos, de modo que os futuros professores aprendam práticas de ensino adequadas às diferenças”. Dessarte, mais educadores poderão conhecer não apenas essa síndrome, mas tantas outras. Ademais, os próprios discentes poderão ser sensibilizados acerca da compreensão de que cada indivíduo tem sua própria história, necessidades e especificidades e sobre a importância do respeito mútuo e do acesso igualitário a oportunidades.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Fundamentados no princípio de compreender a SPW no campo educacional e as relações entre docente e discente, entende-se que as discussões e as contribuições de Vigotski⁴ (2004) são indispensáveis. A partir disso, o presente trabalho busca trazer a compreensão de que as individualidades não podem ser vistas como fator limitador ou mesmo uma barreira insuperável quando se trata das relações e do papel social.

Vigotski, em suas pesquisas, evidenciou que o ser humano depende das relações sociais para desenvolver-se. Desse modo, demonstra que intervenção da sociedade e da cultura influenciam no desenvolvimento cognitivo dos indivíduos. Nesse caminho, Vigotski e Luria (1996) contribuem para a formação dessa ideia ao afirmarem que “[...] o homem é uma criatura social, e as condições socioculturais o modificam profundamente, desenvolvendo toda uma série de novas formas e técnicas em seu comportamento” (Vigotski; Luria, 1996, p. 122).

As influências socioculturais possuem responsabilidade significativa na formação de cada indivíduo. Por isso, a Escola, como um reflexo da sociedade, é a primeira oportunidade - além da família - do sujeito diagnosticado com uma síndrome, seja ela rara ou não, de se relacionar e de ser visto como um sujeito social e cultural. Por esse prisma, a partir de uma educação inclusiva, o professor permite que as interações dentro de sala de aula habituem esse educando e o prepare para as demandas do mundo ao seu redor.

Nesse viés, o autor, em seus escritos, aponta que a deficiência é uma construção social. Dessa forma, conclui-se que a deficiência não é uma sentença do indivíduo e que ela pode ser mudada após

⁴Vigotski - Utilizamos essa grafia, neste texto, por representar a transliteração mais próxima da língua portuguesa, visto que é um trabalho latino-americano.

interações sociais que consistem em processos lógicos de imersão em um modo de vida. Coadunando o exposto, o autor afirma que:

[...] o defeito é o desenvolvimento da cegueira, na surdez e da mudez. A cegueira por si só, não faz da criança uma pessoa com defeito; não é uma deficiência, isto é, uma insuficiência, uma menos valia, uma enfermidade. Uma cegueira converte-se em uma deficiência somente em certas condições sociais de existência do cego. A cegueira é o sinal de diferença entre sua conduta e a conduta das demais pessoas (Vigotski, 2022, p. 121).

Além disso, o autor também menciona que:

Se criássemos um país onde o cego e o surdo encontrassem um lugar na vida, onde a cegueira não equivalesse necessariamente a uma insuficiência, ali, a cegueira não seria uma deficiência. A pedagogia social é chamada a tornar realidade essa ideia da psicologia defectológica. Vencer a deficiência é a ideia fundamental (Vigotski, 2022, p. 136-137).

Portanto, Vigotski enfatiza que, nessa fase de desenvolvimento, é muito importante a relação que o discente tem com o seu meio e como se torna fundamental a atuação do professor para fornecer ferramentas e meios efetivos, a fim de o educando desenvolver-se e torna-se capaz de realizar atividades antes impossíveis. A esse respeito, Vigotski (1991) assevera que o desenvolvimento mental ocorre em diversos aspectos específicos, conforme expressam suas palavras:

Essa pesquisa mostra que a mente não é uma rede complexa de capacidades gerais como observação, atenção, memória, julgamento, e etc., mas um conjunto de capacidades específicas, cada uma das quais, de alguma forma, independe das outras e se desenvolve independentemente. O aprendizado é mais do que a aquisição de capacidade para pensar; é a aquisição de muitas capacidades especializadas para pensar sobre várias coisas. O aprendizado não altera nossa capacidade global de focalizar a atenção; ao invés disso, no entanto, desenvolve várias capacidades de focalizar a atenção sobre várias coisas (Vigotski, 1991, p. 55).

O exposto desperta para o entendimento acerca da maneira efetiva de como se pode potencializar o desenvolvimento integral de várias habilidades e aspectos psicológicos da criança com SPW. Corroborando o que assevera Vigotski (1991), Drago (2012) afirma que:

Pensar a proposição de ações pedagógicas com vistas à inclusão total do aluno com algum tipo de comprometimento físico, mental ou sensorial é ter a chance de, mais do que revelar a sua realidade, destacar a necessidade de se ter/desenvolver um processo educacional coerente com uma educação democrática, que quebre barreiras tradicionais impostas pela sociedade que tenta determinar, a todo o momento, quem pode e quem não pode aprender (Drago, 2012, p. 3).

Contudo, para uma prática pedagógica emancipatória e de qualidade, em que as necessidades do educando sejam atendidas e os seus direitos garantidos, é necessário ao educador uma reflexão ativa da educação que proporá. Somente assim será possível viabilizar o espaço em que o discente seja o principal agente dos seus processos de aprendizagem e de desenvolvimento e que a sua realidade também desenvolva no docente a necessidade de buscar novas ferramentas e estratégias para tornar a sala de aula e o ambiente escolar cada vez mais inclusivo.

Para potencializar a discussão, importa mencionar que Araújo e Drago (2018) esclarecem como o laudo pode ser um limitador quando o estudante deixa de ser visto como indivíduo e passa a ser tratado como um problema:

[...] não criticamos os laudos médicos, mas como estes têm sido utilizados nas escolas. Muitas vezes, pensa-se da seguinte maneira: Ele tem laudo, devemos passá-lo de ano! Somente isso tem sido feito por estes alunos: Passá-los de ano, de mãos em mãos. Jogando o problema para os outros profissionais. Infelizmente, o laudo não tem sido visto como disparador de possibilidades, mas sim como um anulador das potencialidades (Araújo; Drago, 2018, p. 414 - 415).

Conforme observado pelos autores, é de suma importância criticar e refletir sobre essa realidade em que o educando é tido como alguém que apenas precisa passar de ano e/ou que não possui a mesma capacidade cognitiva e motora de um discente não diagnosticado com uma síndrome. Destarte, deve-se mudar a percepção e vislumbrar potencialidades que podem surgir, desde que uma prática inclusiva, respeitosa e humanizada seja pensada.

O direito à educação não pode ser cerceado a partir de um laudo médico, ao contrário, um diagnóstico como esse deve servir de auxílio para que o docente possa aprimorar e potencializar ainda mais possibilidades durante o processo de formação do indivíduo e não segregá-lo de qualquer que sejam as oportunidades.

Nesse mesmo sentido, a base teórica foi construída com fundamento nos autores citados anteriormente. Tratam-se de olhares e de abordagens que propõem o distanciamento e a separação do indivíduo e suas limitações, em que há a valorização da subjetividade, e o estudante dentro de sala de aula recebe uma educação de qualidade, inclusiva e não segregadora. Por isso, os autores citados nessa seção contribuem fundamentalmente para o presente estudo.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

No que se refere à abordagem metodológica, este estudo se caracteriza como uma pesquisa qualitativa. Stefano, Zampier e Andrade (2017) destacam que esse tipo de pesquisa busca resultados aprofundados, deixando de fazer o uso de análises estatísticas, que, por sua vez, possuem maior poder de generalização. Ante ao exposto, uma vez que o objetivo é compreender de modo específico o objeto de estudo, essa abordagem contribui para obtenção de resultados mais robustos e permite maior flexibilidade em sua aplicabilidade. Além disso, são apresentadas pelos autores características relevantes à construção deste trabalho com o intento de: realizar as análises em um ambiente natural, em que o objeto de pesquisa vivencia o problema a ser investigado; viabilidade de combinações de diferentes técnicas para produção de dados; autonomia de interpretação por parte do pesquisador (Stefano; Zampier; Andrade, 2017).

Como instrumento para produção de dados, foram utilizadas entrevistas estruturadas e observação não participante, que permitiram a adoção de investigações de forma intensiva e flexível. Além disso, a observação não participante possibilitou a observação sem qualquer tipo de interferência, potencializando, desse modo, a compreensão da realidade sem fazer parte dela. Conforme mencionado por Bardin (1977), "Cada entrevista é estudada em si mesma como uma totalidade organizada e singular. Trata-se do estudo dos casos. A dinâmica própria de cada produção é analisada e os diferentes indicadores adaptam-se à irredutibilidade de cada locutor" (Bardin, 1977, p. 175).

Os dados foram recolhidos e submetidos a uma pré-análise para organização e constituição do corpus da pesquisa, conforme Bardin (1977). A autora destaca a importância da análise documental para a construção de um trabalho acessível e compreensível, assegurando que

Podemos defini-la como uma operação ou um conjunto de operações visando representar o conteúdo de um documento sob uma forma diferente da original, a fim de facilitar num estado ulterior, a sua consulta e referência. Enquanto tratamento da informação contida nos documentos acumulados, a análise documental tem por objectivo dar forma conveniente e representar de outro modo essa informação, por intermédio de procedimentos de transformação. O propósito a atingir é o armazenamento sob uma forma variável e a facilitação do acesso ao observador, de tal forma que este obtenha o máximo de informação (aspecto quantitativo), com o máximo de pertinência (aspecto qualitativo). A análise documental é, portanto, uma fase preliminar da constituição de um serviço de documentação ou de um banco de dados (Bardin, 1977, p. 46).

De tal modo, efetivou-se a análise documental de trabalhos sobre SPW, entrecruzando com os dados obtidos nesta pesquisa, constituindo, assim, mais sapiência em volta do objeto de estudo. Isso porque é de suma importância que a linguagem utilizada e os dados apresentados sejam de fácil compreensão e efetivos na discussão da síndrome de Prader-Willi e em como se pode incluí-la de maneira concreta na educação.

Sky⁵, sujeito da pesquisa, é uma menina de nove anos com diagnóstico de síndrome de Prader-Willi, matriculada no 4º ano do ensino fundamental e atendida pelo AEE no contraturno. Conta com amplo suporte familiar, incluindo pais, irmão e avós, além de uma equipe multidisciplinar que a acompanha em diversas áreas do desenvolvimento.

Além da Sky, igualmente, participaram desta pesquisa, respondendo aos questionários, a mãe (Vitória), a professora de apoio (Josy) e também a professora referência (Nathália) da Escola Municipal frequentada por ela. As contribuições desses participantes foram essenciais para a construção de uma compreensão mais aprofundada sobre as especificidades de Sky, indo além dos aspectos meramente acadêmicos. Cabe salientar que a presente pesquisa foi encaminhada e aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Goiás, com base no parecer número CAAE 65407522.2.0000.5083.

4. EXPLORANDO AS PECULIARIDADES: UMA ANÁLISE DAS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E COMPORTAMENTAIS NA SÍNDROME DE PRADER-WILLI

A síndrome de Prader-Willi é um distúrbio genético multissêmico, ou seja, essa síndrome apresenta peculiaridades que atingem todos os sistemas do corpo do indivíduo afetado. Nesse viés, a SPW constitui-se de características genéticas - genótipo - que são, nesse caso, provenientes das alterações e/ou da ausência dos genes de origem paterna e também apresenta traços externos/morfológicos - fenótipo.

Dessa forma, é fundamental compreender o conceito de "genótipo", que se refere ao conjunto de informações genéticas presentes no DNA de um organismo. Ele é responsável pelas características herdadas dos pais, como altura e predisposição a certas doenças. Em termos gerais, o genótipo corresponde ao código genético do indivíduo, ou seja, às características não visíveis a olho nu, que

⁵ Sky- Os nomes mencionados neste texto são fictícios e foram adotados para garantir o anonimato e a confidencialidade dos(as) participantes, conforme os princípios éticos da pesquisa científica. Cabe ressaltar que o nome Sky foi escolhido, pois nosso sujeito de pesquisa se identifica muito com a personagem de animação que possui esse nome. Nesse contexto, buscamos incorporar Sky de maneira significativa e participativa em nossa pesquisa.

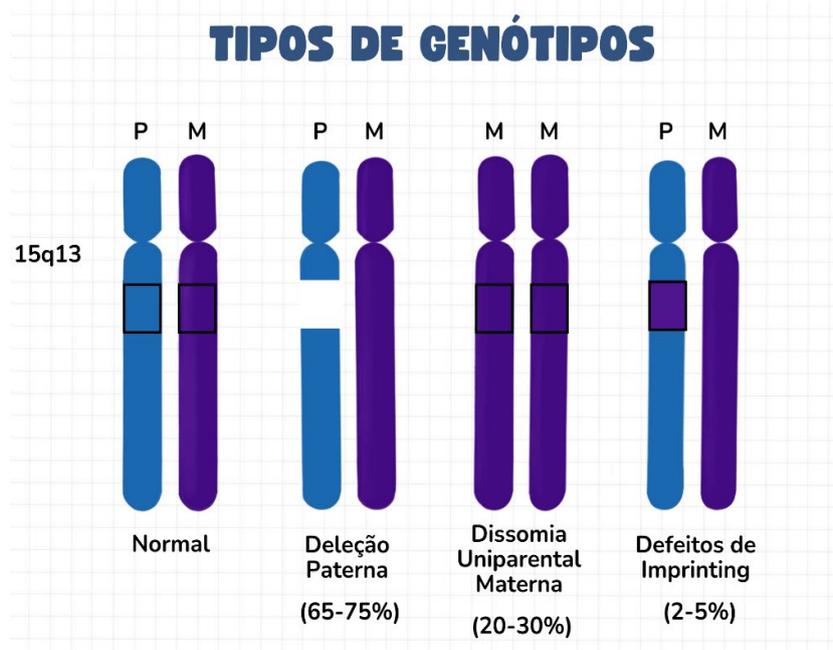
estão contidas em seus genes. Já o fenótipo diz respeito às características observáveis, como a cor dos olhos e outros traços físicos e comportamentais do indivíduo.

Os sujeitos diagnosticados com a SPW possuem alterações em seus genótipos, que são responsáveis pela manifestação da síndrome. Essas variações ficam localizadas no cromossomo de número 15 (figura 1) e, apesar de existirem quatro diferentes possibilidades de acontecerem, 99% estão associadas a mutações ou à ausência dos genes de origem paterna.

De acordo com o Guia Básico da Síndrome de Prader-Willi para médicos e demais profissionais da saúde:

A SPW ocorre, principalmente, a partir de três erros genéticos. Aproximadamente 70% dos casos apresentam uma deleção no cromossomo 15 paterno. Cerca de 25% têm dissomia uniparental materna: dois cromossomos 15 maternos e nenhum cromossomo 15 paterno. E 2% a 5% têm um erro no processo de "imprinting", que deixa a contribuição paterna não funcional; esses defeitos de imprinting podem, raramente, ser herdados (Associação Brasileira Síndrome de Prader-Willi, 2023, p. 1).

Figura 1 - Tipos de genótipos da SPW no cromossomo 15



Fonte: autoria própria.

Além disso, a Associação Brasileira Síndrome de Prader-Willi (2023, s/p) também afirma que "[...] ainda podemos citar cerca de 1% dos pacientes com SPW que apresentam diagnóstico clínico com mecanismo genético ainda não identificado", e esse exemplo que representa uma rara parcela de pessoas diagnosticadas com síndrome é o caso do sujeito de pesquisa (Sky).

Ante o exposto, a constituição genotípica dos indivíduos com SPW não é, por si só, determinante da sua constituição física e ou cognitiva, tendo em vista que o meio ambiente e o meio sociocultural exercem influência na determinação fenotípica do sujeito. Nas palavras do autor Leontiev (1976),

As transformações biológicas, transmitidas hereditariamente não condicionam o desenvolvimento social-histórico do homem e da humanidade; [...] o processo de

desenvolvimento é movido por outras forças e não pela ação das leis da evolução biológica e hereditariedade (Leontiev, 1976 *apud* Araújo, 2014, p. 122).

Convém enfatizar que conhecer os aspectos que constituem uma síndrome são os primeiros passos para as pessoas diagnosticadas não serem cerceadas de nenhum direito. Ademais, deve-se compreender que os sujeitos não podem ser compreendidos apenas como seres biológicos, com foco analítico nos seus déficits. Por esse prisma, é preciso entender que esses, de igual modo, fazem parte da construção, desenvolvimento histórico e coletivo da sociedade, produzindo e reproduzindo cultura.

Assim como os aspectos genotípicos fazem parte da integração de fatores que constituem a síndrome de Prader-Willi, os aspectos fenotípicos possuem relevante contribuição. Outrossim, é imprescindível destacar-se quais são esses aspectos e, principalmente, como afetam o sujeito diagnosticado com a síndrome.

Entre as principais causas que incidem diretamente na formação de algumas das manifestações da síndrome, a alteração notada no hipotálamo - pequena região do cérebro que fica localizada na parte frontal do crânio dos mamíferos e que é encarregada de grande parte das produções endócrinas - é responsável tanto pelo ganho de peso/obesidade, como pelas alterações nas produções hormonais dos indivíduos com SPW.

Em consonância ao exposto, a especificidade no hipotálamo desenvolve um *déficit* fundamental na produção dos hormônios responsáveis pela sensação de saciedade alimentar. De tal maneira, a condição de obesidade na SPW é impulsionada devido à ausência de um mecanismo moderador, que impede o desencadeamento do hábito de se alimentar de modo compulsivo e incessante. De acordo com Simony *et al.* (2018, p. 2),

A redução da saciedade durante o consumo alimentar faz com que a ingestão seja prolongada em comparação a pessoas que não apresentam o distúrbio, levando à hiperfagia. Uma possível causa desse efeito deve-se ao atraso na ativação do centro da saciedade dos indivíduos com SPW, além da redução no volume e na contagem celular do núcleo paraventricular hipotalâmico e dos neurônios que expressam a ocitocina, hormônio considerado anorexigênico.

Nesse sentido, Passone (2018) explica os impactos positivos na qualidade de vida em que o acompanhamento, a supervisão e a orientação precoces ocasionam a diminuição e a melhora da manifestação de obesidade da síndrome:

O peso máximo em portadores de SPW geralmente é alcançado no final da adolescência e início da idade adulta. Para esses pacientes, a incerteza e a oportunidade relacionadas ao consumo de alimentos são uma fonte constante de estresse. Assim, apresentam sinais de ansiedade e outros sintomas de estresse quando responsáveis por sua própria regulação alimentar. A principal implicação desses achados para o manejo da SPW é que a supervisão do ambiente alimentar é criticamente importante. Aconselhamento precoce, restrição calórica e recomendações dietéticas podem ajudar a manter uma relação peso/altura normal (Passone, 2018, p. 348).

De acordo com Soares, Araújo e Oliveira (2023), a SPW "é caracterizada por hipotonia, deficiência intelectual e disfunção endócrina hipotalâmica, hipotonia neonatal, o que dificulta a alimentação, sendo essa característica a que mais chama a atenção nos recém nascidos." (p. 7). Além da letargia e do choro fraco, a síndrome de Prader-Willi se manifesta pelo ganho de peso, que geralmente ocorre após o primeiro ano de vida. Na fase neonatal, a hipotonia compromete a sucção e a deglutição,

levando à perda de peso significativa e, em alguns casos, há necessidade de sonda nasogástrica. No entanto, as características da síndrome variam entre os indivíduos.

A SPW se faz presente em todos os âmbitos da vida do sujeito diagnosticado, ou seja, desde o social, ao alimentar, ao cognitivo e, principalmente, ao morfológico. Apesar de não haver possibilidade de cura, como em qualquer outra síndrome de origem genética, é possível se viver bem com menor impacto no tocante às comorbidades relacionadas à síndrome se houver o acompanhamento com especialistas da área como: pedagogos, nutricionistas, neurologistas, geneticistas, psiquiatras, psicopedagogos, ortopedistas, oftalmologistas, fonoaudiólogos, dermatologistas, fisioterapeutas, entre outros profissionais responsáveis por auxiliar na melhoria da qualidade de vida desses sujeitos.

5. A INCLUSÃO DE SKY NA ESCOLA COMUM

Nesta seção, abordaremos as especificidades de Sky, discutindo acerca da realização de adaptações e/ou flexibilizações curriculares para que ela seja realmente incluída na escola comum. Também serão abordadas as práticas pedagógicas realizadas com a estudante, tanto no Atendimento Educacional Especializado (AEE), quanto na escola regular.

5.1 Especificidades da estudante Sky

Para além de ser uma estudante com deficiência, Sky é a filha, a neta e a irmã de alguém. Por isso, é fundamental compreender não apenas as especificidades da Síndrome de Prader-Willi (SPW), mas também as individualidades de cada sujeito e sua interação no meio social em que está inserido. Isso porque [...] a própria ação do defeito sempre resulta ser secundária, indireta e reflexa. [...] a criança não sente diretamente seu defeito. Ela percebe as dificuldades que resultam do defeito (Vigotski, 2022 p. 40). Nesse sentido, Sky precisa ser vista para além da SPW.

Ante o exposto, as características genotípicas e fenotípicas da SPW não devem ocupar o papel central, e sim os processos de subjetivação dos indivíduos que a possuem. Conforme destaca Freitas (2002, p. 62), “[...] ao valorizarem os aspectos descritivos e as percepções pessoais, devem focalizar o particular como instância da totalidade social, procurando compreender os sujeitos envolvidos e, por seu intermédio, compreender também o contexto”.

Sky é uma menina de 9 anos, nascida no dia 7 de fevereiro de 2014. Apesar de demonstrar traços marcantes da SPW desde os 2 anos de vida, seu diagnóstico é recente, sendo confirmado apenas em 2021, aos 7 anos. Entre as manifestações da síndrome, ela possui cegueira noturna, condição que acarreta dificuldades para enxergar com nitidez em ambientes com pouca luz, o que, muitas vezes, dificulta a realização de algumas atividades escolares e do seu cotidiano. Ademais, utiliza óculos de grau, sendo 4.5 em um olho e 4.0 em outro, o que também a faz ter dificuldade na leitura de letras com fontes menores, exigindo, assim, que suas atividades sejam adaptadas com letras maiores e mais nítidas.

Sky apresenta dificuldade de locomoção mesmo em curtas distâncias, tanto em superfícies planas quanto em rampas e degraus. Seu sobrepeso causa fadiga extrema, impedindo-a de participar de atividades escolares, como educação física, recreio e até o deslocamento direto para a sala de aula. Esse cansaço é frequentemente registrado pela professora de apoio Josy, sendo mencionado em 56 dos 77 dias de anotações, indicando que Sky precisou descansar no pátio inúmeras vezes antes de seguir para a sala.

Sky possui uma personalidade marcante, destacando-se pela facilidade em expressar seus sentimentos e pensamentos. Sensível e afetuosa, ela demonstra suas emoções de forma transparente, seja alegria, irritação ou tristeza. Durante os encontros, foi possível observar diferentes comportamentos, sempre refletindo com intensidade o que estava sentindo.

Nas observações, Sky demonstrou maior proximidade com adultos, raramente interagindo com outras crianças, inclusive as de sua turma. Com os adultos, suas conversas fluíam com facilidade e interesse, sempre mantendo comunicação consciente. Sensível a ruídos, queixou-se frequentemente do barulho das crianças e mostrou irritação diante de frustrações. No entanto, manteve uma postura tranquila, sem demonstrar agressividade, sendo sempre compreensiva e receptiva ao diálogo.

A Sky utiliza um cartão de inclusão. Nele são disponibilizados dados que dispõe de informações sobre ela: nome, idade, contatos para emergências e informações de saúde - plano de saúde, tipagem sanguínea e alergias alimentares. Nesse cartão, há símbolos que indicam outras características da SPW, como a cegueira noturna. Ao escanear o *QR code* disposto em seu crachá (figura 2), está disponível o seguinte texto:

Sky é uma criança amável, porém fica nervosa com facilidade, não agride fisicamente e é muito emotiva. Apresenta dificuldade em algumas palavras e tem a chamada cegueira noturna, ou seja, não enxerga com nitidez em ambientes com pouca claridade. Necessita de ajuda ao subir degraus pois devido a obesidade tem limitações. Não consegue andar por muito tempo, sendo assim utiliza de cadeira de rodas emprestada para sua locomoção por uma caminhada maior. Sky não consegue se vestir ainda sozinha e precisa de ajuda no banheiro onde não consegue se vestir e limpar sozinha (Cartão de inclusão, 2023, s/p).

Figura 2 - Foto tirada do cartão de inclusão da estudante Sky. O símbolo com 3 mãos nas cores verde, rosa, roxo e azul é a representação da síndrome de Prader-Willi



Fonte: autoria própria

Relativo ao uso do cartão de inclusão, cabe destacar que no dia 17 de julho de 2023, sancionou-se a Lei 14.624, em que “[...] é instituído o cordão de fita com desenhos de girassóis como símbolo nacional de identificação de pessoas com deficiências ocultas” (Brasil, 2023). O uso de cordões para identificação de pessoas com deficiência, seja essa condição oculta ou aparente, é um recurso muito importante e que felizmente tem se tornado um assunto mais recorrente e acessível para diferentes públicos. Sky sempre está com esse cartão para que auxilie na identificação de sua síndrome e viabilize o reconhecimento dos cuidados necessários para ela. Posto isso, é de suma importância o uso do cordão e do crachá de inclusão, pois juntos contribuem para a garantia dos direitos e também

dos cuidados especiais particulares de cada um.

Em sua família, Sky foi a primeira pessoa diagnosticada com uma síndrome rara. No entanto, seu diagnóstico foi bem recebido por seus familiares e, atualmente, possui todo amparo e cuidado necessários para seu desenvolvimento. Além do apoio de sua família, é acompanhada por profissionais da AEE, que é constituída por uma equipe de intervenção pedagógica, equipe de informática, equipe de psicomotricidade e, também, por uma equipe de professores de natação. Ademais, Sky, igualmente, é assistida por psicólogos e uma professora particular, que ministra suas aulas indo até sua casa semanalmente para auxiliá-la nas atividades pedagógicas. Na escola da rede municipal, também há uma professora de apoio (Josy), que fica responsável unicamente por ela. Dessa forma, na escola, também recebe atenção e cuidados.

Durante a entrevista, sua mãe, referindo-se às motivações que fizeram com que a família recorresse ao diagnóstico e ao processo de espera para a chegada dele, declarou:

A Sky, quando tinha 9 meses, teve uma febre, e depois disso ela regrediu. Uma criança que sentava, passou a ficar molinha e não emitia mais som. Aí fui procurar ajuda e ver o que tinha acontecido, porque eu sentava ela e ela caía para o lado como se fosse uma criança aprendendo a sentar. Então, eu a levei ao ortopedista, no neurologista e ela já foi diagnosticada com hipotonia, que é uma das características da síndrome. Na gravidez, não foi diagnosticado nada, mas apesar disso na ultrassonografia eu via muitos dedinhos, a polidactilia, que também é característica da síndrome. Os médicos não me informaram sobre a polidactilia, mas como já trabalhei em hospital eu soube observar e notar a presença dos dedinhos. No começo, eu achava que ela estava com uma mãozinha junta com a outra, mas depois vi que eram os dedinhos a mais, porém só tivemos certeza no nascimento.

Quando ela estava com 9 meses e levei ela ao médico, não foi encontrado nada nos exames. Então me solicitaram que voltasse no ano seguinte para repeti-los. Quando ela estava com 2 anos, nós retornamos e ela fez o exame que mostra o cariótipo e não dava nenhuma alteração (mais para frente nós descobrimos que é porque os exames dela não dão alteração no exame, o diagnóstico dela é clínico). Quando ela fez a ressonância, o médico percebeu um acúmulo de líquido na parte frontal do lado direito, porém ele mencionou que era normal e pediu para retornar novamente no ano posterior para repetir os exames.

Todo ano nós íamos e repetíamos os exames, e nunca davam nenhum diagnóstico. Então decidi que queria um médico que me desse um diagnóstico, pois eu precisava de um. O médico que eu queria levá-la era muito difícil de conseguir consulta, aí nós decidimos pagar pelo particular, e foi quando nós conseguimos o diagnóstico. Isso só aconteceu porque o médico fez exames diferentes do que ela sempre fazia, inclusive um que observou o sono dela. Além disso, foram feitas ressonâncias, tomografias, exames genéticos e raio x. Por fim, a Sky foi diagnosticada com a Prader-Willi por conta da falha que ela tem na parte da frente da cabecinha (Vitória).

Nessa perspectiva, nota-se que o processo investigativo, entre o levantamento de hipóteses até a chegada do laudo da SPW é moroso para a família, principalmente em casos como o de Sky, em que os exames genéticos não apresentam alterações. De tal maneira, o núcleo familiar, também, lida com desafios na supervisão e no acompanhamento das crianças devido à ausência de orientações, tanto por parte clínica quanto no que tange às informações acerca do desenvolvimento social.

Nesse viés, é necessário que o suporte prestado aos familiares por profissionais da saúde e/ou da educação seja capaz de orientá-los, contribuindo para melhoria na qualidade de vida dos indivíduos antes, durante e após a chegada do diagnóstico. Nesse mesmo contexto, Vitória, de igual forma, relatou os obstáculos que a família passou enquanto não havia um parecer médico:

A gente que é mãe, a gente percebe, ainda mais que eu já tinha um filho antes da Sky, né? Mas todo mundo falava que eu queria comparar ela com o outro. Claro, a gente compara sim em alguns pontos, mas quando eu percebi comecei a procurar ajuda, porque com dois anos ela começou a engordar e nós não tínhamos um laudo, né? Então, assim, eu fiquei bem abalada, tive até que procurar ajuda de um psicólogo (Vitória).

Por fim, a propagação de conhecimentos, seja a respeito de síndrome raras, doenças ou transtornos, faz parte de um processo que auxilia na melhoria da qualidade de vida de todos os envolvidos, desde o sujeito com laudo médico, a seus familiares, amigos e professores.

Nesse diapasão, quando a escola for capaz de romper com o *status quo* e desafiar o modelo hegemônico de sociedade, ela se tornará um espaço de transformação sendo capaz de construir práticas educacionais mais inclusivas e equitativas. Nesse contexto, a construção de uma sociedade mais consciente não depende somente da formação de profissionais capacitados para atender o público-alvo da Educação Especial, mas sim de um esforço coletivo, envolvendo diferentes grupos para garantir a inclusão e o pleno desenvolvimento de cada indivíduo, para além dos muros da escola.

5.2 Práticas Pedagógicas

É assegurado por lei que, para que o estudante seja incluído na classe comum, ele seja acompanhado por professores com especialização. Ademais, é garantido que sejam realizadas flexibilizações e de adaptações em currículos, avaliações, metodologias e recursos educativos. Como posto no inciso III do Artigo 59 de 20 de dezembro de 1996 - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) – estabelece o seguinte:

Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação (...) professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns (Brasil, 1996).

Nesse sentido, a discussão pautada acerca da adaptação curricular é a base para uma educação inclusiva efetiva, porquanto, “O currículo deveria ser adaptado às necessidades das crianças, e não vice-versa. As escolas deveriam, portanto, prover oportunidades curriculares que sejam apropriadas à criança com habilidades e interesses diferentes” (UNESCO, 1994, n.p.).

É premente ressaltar que adaptar um currículo não consiste na segregação do/da estudante. A contrapelo, segundo a resolução da CNE/CEB nº 2, de 11 de setembro de 2001, no artigo 8º, inciso III, é preciso haver flexibilizações e adaptações curriculares que adequem conteúdos, metodologias, recursos didáticos e avaliações às necessidades educacionais especiais, em alinhamento com o projeto pedagógico da escola (Brasil, 2001). Isso evidencia a importância da adaptação curricular, que deve manter a equivalência com os conteúdos trabalhados pelos demais estudantes. Assim, adaptar não significa apenas simplificar, mas garantir que todos tenham acesso ao conhecimento de forma significativa. Facilitar excessivamente o conteúdo sem considerar a aprendizagem do estudante não é adaptação, mas uma forma de exclusão.

Acerca das experiências escolares de Sky, Vitória, a mãe da menina, relatou que na escola particular frequentada pela estudante, antes de ser matriculada na rede municipal de Goiânia, não havia uma professora de apoio ou um profissional disponível para acompanhá-la em suas atividades escolares ou mesmo em seus cuidados. Ao sentir que a filha estava sendo excluída em todos os âmbitos, decidiu

transferi-la para a escola do campo de pesquisa. Nas palavras de Vitória:

A partir do momento em que eu a matriculei na escola da rede municipal, ela teve toda a assistência. Na escola particular, não tem cuidador, né? Se você quiser, você que paga e eles não fazem a inclusão 100% de crianças com necessidade como a da Sky. Muitas vezes, quando eu chegava para buscar ela na escola, ela estava em um canto sozinha fazendo uma atividade qualquer, enquanto os outros alunos estavam sentados na frente acompanhando o professor. Aquilo ali me matava. Todas as vezes que eu ia buscar ela na escola eu tinha que brigar com todo mundo, tanto que eu era conhecida como uma mãe brigona. Quando eu descobri que na escola pública o recurso e a devolutiva é bem melhor, eu me arrependi amargamente de não ter colocado ela desde sempre na escola pública (Vitória).

Para Mantoan (2006), os pais são o componente essencial para a reivindicação dos direitos de seus filhos. De acordo com a autora:

Os pais podem ser nossos grandes aliados na reconstrução da nova escola brasileira. Eles são uma força estimuladora e reivindicadora dessa tão almejada recriação da escola, exigindo o melhor para seus filhos, com ou sem deficiências, e não se contentando com projetos e programas que continuem batendo nas mesmas teclas e maquiando o que sempre existiu (Mantoan, 2006, p. 30).

Para que os processos de ensino e de aprendizagem ocorram de maneira efetiva, e, desse modo, ocorra a inclusão integral de Sky, é fundamental ter conhecimento sobre suas especificidades. A esse respeito, Drago (2011) salienta:

Inclusão escolar é a inserção de alunos com deficiências em uma escola que reconhece e valoriza a heterogeneidade dos mesmos, procurando desenvolver as suas diferentes potencialidades por meio de uma prática de ensino flexível e que busca o que há de melhor em cada um, suas aptidões, habilidades, e os seus potenciais sem propostas de ensino apartado (p. 34).

Ademais, a professora de apoio, ao ser questionada se foi informada sobre a síndrome da discente acompanhada e se no início do ano letivo pôde ter contato com as documentações como laudo e crachá de inclusão. Nesse sentido, a docente afirmou:

Eu fui atrás do laudo dela. Assim que comecei a acompanhar a Sky, fui até a coordenação e pedi para olhar os documentos dela. O pouco que sei sobre a síndrome foi porque pesquisei na internet, mas mesmo assim ainda sinto que não sei muito, gostaria de aprender mais pra entender mais. Quando li o laudo falando sobre a síndrome de Prader-Willi foi uma informação nova pra mim, porque eu nunca acompanhei nenhuma criança com essa síndrome (Josy).

Apesar de as particularidades da SPW, assim como a de Sky, não serem de conhecimento de todos os membros do corpo docente, o trabalho pedagógico de Josy foi de grande notoriedade nesta pesquisa. Desse modo, nos parágrafos a seguir, apresenta-se a importância do trabalho de Josy - professora de apoio - no desenvolvimento de Sky, sendo notório o contraste do estudante antes e após a inclusão escolar.

Josy relata que a seleção das fontes das letras utilizadas nas atividades pedagógicas realizadas por Sky não são as únicas adaptações desenvolvidas para que seus trabalhos escolares sejam realizados com êxito. Ao conversar com Josy sobre as adequações feitas para melhor atender as necessidades de Sky, ela disse:

A Sky possui dedos mais gordinhos e mais curtos devido à síndrome. Por isso, no dia a dia, durante nossas tarefas, fui notando que ela possuía dificuldade para segurar o

lápiz. Nós fomos testando e procurando uma maneira melhor pra ela, até que encontramos esse modelo de lápis que é mais grosso (Josy).

De tal modo, dentre as características manifestadas por Sky que possuem relação direta com a síndrome de Prader-Willi, destaca-se a morfologia dos dedos e dos pés: eles são pequenos. Devido a essas características, durante seu processo de alfabetização, os lápis usados são de estrutura mais grossa, tendo como função facilitar o manejo do objeto e auxiliar a reprodução dos movimentos realizados durante a escrita.

Assim como a adaptação usada no lápis de escrever, a percepção da necessidade de uma cadeira adaptada para as necessidades de Sky, também surgiu de iniciativas de sua professora de apoio. Josy afirmou que sua aluna sempre se queixava muito de dores nas pernas e que também tinha dificuldade para se sentar nas cadeiras dispostas na sala de aula devido a sua anatomia. Nesse aspecto, ela sentiu a carência de uma cadeira que facilitasse a autonomia de Sky ao sentar-se e ao levantar-se. A professora relatou como foi para conseguir a cadeira:

Ela sempre reclamava que estava com dores nas pernas e não queria ficar sentada nas outras cadeiras. Isso deixava ela muito inquieta e eu não me sentia bem de ver ela com dor. Aí um dia eu vi que tinha essa cadeira em outra turma e que a criança que usava ela não estava mais frequentando a escola.

Eu cheguei na professora da sala que tinha essa cadeira e pedi para ela emprestar pra Sky. Eu sabia que se fosse solicitar para o município as papeladas iam demorar muito, então eu aproveitei e eu mesma fui atrás pra resolver isso pra ela.

Hoje em dia ela não reclama mais de dores, e a mesa parece que foi feita pra ela porque deu super certo para o que a gente precisava (Josy).

No entanto, nem todas as adaptações propostas para Sky podem ser consideradas bem-sucedidas. Embora a professora regente tenha conhecimento da cegueira noturna da estudante e da necessidade de selecionar cuidadosamente a fonte das letras utilizadas nas atividades, algumas propostas não seguem essas diretrizes. Como consequência, Sky enfrenta dificuldades para realizar as tarefas, demonstra desinteresse e, em alguns casos, relata dores de cabeça. Ao ser questionada sobre o processo de alfabetização da estudante e os desafios e facilidades encontrados, a professora respondeu:

A Sky está no processo de alfabetização, já sabe ler palavras simples, reconhece o alfabeto. Reconhece os números até 50. A dificuldade encontrada foi o apoio da família que não é participativa, não faz a tarefa de casa com a Sky e não demonstra muito interesse pelo seu aprendizado (Nathália).

Ao longo da observação na escola de ensino regular, em que as atividades são em sua maioria impressas em papel A4, nota-se que Sky teve maior dificuldade em realizar o que era solicitado. No entanto, no AEE realizado em outra instituição, durante a aula de informática, em que a intencionalidade dos exercícios eram as mesmas - letramento - ela manifestou interesse, agilidade, curiosidade, autonomia e finalizou todas as atividades sem que fosse necessária a supervisão da professora.

Nesse viés, no acompanhamento com a professora de intervenção pedagógica, Sky realizou atividade de letramento com peças de ímãs em que as letras eram organizadas em um pequeno quadro magnético. Cabe lembrar que a estudante possui dificuldade em enxergar determinados objetos e tipos de letras, mas esses eram grandes e coloridos, o que viabilizou uma atividade em que não se queixou de dores de cabeça ou de dificuldade para fazê-la. Ademais, durante a aula de informática,

por conta própria, escolheu o jogo de formação de palavras. A satisfação em concluir as atividades era demonstrada sempre que ela chamava atenção da pesquisadora para mostrar as cinco estrelas conquistadas no jogo. Essa simples atitude demonstra a importância da autonomia para a educanda.

Em suma, ao estabelecer a intencionalidade do trabalho pedagógico, reconhecendo as limitações do educando e estimulando seus interesses, a efetividade das práticas educativas se torna maior. Nesse caminho, é importante salientar:

[...] que as práticas pedagógicas devem ser pautadas em princípios de significação para todos os alunos e não somente para alunos com deficiência, mas trazendo para a ótica da educação inclusiva, que é o nosso foco de estudo, as práticas devem ser traçadas tendo sustentação teórica, levando em consideração as características, as especificidades e os objetivos de todos os envolvidos no processo educativo (Santos, 2020, p. 102).

Sendo assim, a educação inclusiva deve ser pensada de maneira a atingir todos os educandos daquele ambiente escolar, de maneira que as especificidades individuais se tornem impulsionadoras de um trabalho coletivo e efetivo, buscando alcançar não apenas os fins da educação, mas também o desenvolvimento individual e mútuo dos indivíduos envolvidos.

No caso de Sky, por ter sensibilidade a ruídos altos, ela prefere ficar em sala durante os recreios, o que se torna uma condição limitadora dos momentos de interação com seus pares. Ademais, por não ser integralmente alfabetizada, suas atividades são diferentes e não compatíveis com o restante da turma, todavia, por meio de um olhar inclusivo, seria possível que suas atividades fossem planejadas para seguir a temática da aula, sendo possível uma aproximação com a atividade realizada por seus pares. A esse respeito, Heredero (2010) salienta:

Adaptações Curriculares de Acesso ao Currículo são ajustes graduais que se promovem no planejamento escolar e pedagógico, bem como nas ações educacionais, em resposta às necessidades educacionais especiais de alunos. As adaptações curriculares constituem, pois, possibilidades educacionais de atuar frente às dificuldades de aprendizagem dos alunos. Pressupõem que se realize a adaptação do currículo regular, quando necessário, para torná-lo apropriado às peculiaridades dos alunos com necessidades especiais. Não é um novo currículo, mas sim um currículo dinâmico, alterável, passível de ampliação, para que atenda realmente a todos os educandos (Heredero, 2010, p. 200).

A flexibilização curricular e a compreensão dos limites e potencialidades dos estudantes são aspectos fundamentais para uma educação inclusiva de qualidade. Destarte, ao reconhecer que identificar essas necessidades é essencial para o professor que busca promover o desenvolvimento integral dos estudantes, torna-se necessário refletir sobre como esse processo deve ocorrer. Nesse sentido, analisa-se a resposta da professora regente da escola municipal de Goiânia em que Sky está matriculada.

*Conheci a Sky no começo do ano. A Sky chega na escola e aguarda uns 30 minutos para ir p/ a sala de aula; ela fica descansando no pátio. Quando está em sala de aula, não gosta de barulho ou conversas dos colegas. Chora por pouca coisa e emburra e dá birras com muita facilidade. Não gosta de ser contrariada, **quer fazer as atividades propostas no tempo dela**. É ciumenta e quando está de bom humor interage bem com os colegas (Nathália, grifo nosso).*

Embora a frase em negrito não seja o ponto mais alarmante do discurso, merece atenção o trecho em que se afirma que Sky “quer fazer a atividade proposta no tempo dela”. Essa questão se torna ainda mais relevante ao considerar os comportamentos distintos que a estudante apresentou nos

dois ambientes educacionais observados – a Escola Municipal e o AEE. Cabe, portanto, refletir até que ponto essas diferenças são meras “coincidências”.

Além disso, o espaço físico do AEE, frequentado por Sky às segundas e quartas-feiras, conta com rampas ao longo de toda sua extensão. Durante as aulas, a estudante se desloca a cada 35 minutos para diferentes salas – intervenção pedagógica, informática e motricidade –, sendo uma delas destinada a exercícios motores. Apesar do cansaço, Sky não demonstrou resistência nem se recusou a participar das atividades propostas pelos professores, principalmente no ambiente de informática. Nessa sala, realizou todas as atividades de letramento de forma autônoma, sem necessidade de supervisão, demonstrando interesse e iniciativa. Nesse ínterim, concordamos com Vigotski (2004), quando o autor afirma que “[...] a experiência pessoal do educando se torna a base principal do trabalho pedagógico” (p. 63). De acordo com Prieto (2006, p. 40), a escola inclusiva deve priorizar “[...] a identificação de suas possibilidades, culminando com a construção de alternativas para garantir condições favoráveis à sua autonomia escolar e social, enfim, para que se tornem cidadãos de iguais direitos”.

Posto isso, Dias (2020), de igual modo, colabora com tal perspectiva ao dizer que “[...] se oferecermos o mínimo, o sujeito aprenderá o mínimo, mas se oferecermos o máximo, o sujeito em processo de aprendizado e desenvolvimento, aprenderá o máximo” (Dias, 2020, p. 101). Dessa forma, não basta apenas compreender a importância de reconhecer as necessidades do educando; para que esse reconhecimento seja realmente eficaz, é fundamental que o professor, em parceria com a comunidade escolar, busque uma aproximação com o estudante e compreenda suas especificidades. Além disso, o processo de inclusão não pode ser conduzido de forma isolada. Para que ocorra de maneira significativa, é essencial contar com o apoio coletivo, envolvendo o professor de apoio, o cuidador e a coordenação, promovendo trocas colaborativas entre esses profissionais.

Por fim, destaca-se o compromisso do Atendimento Educacional Especializado em promover trocas de experiências enriquecedoras, contribuindo para o desenvolvimento integral de Sky dentro e fora da escola. No entanto, a integração entre as equipes das instituições não ocorreu plenamente, pois uma delas ainda apresenta fragilidades quanto às adaptações e ao apoio inclusivo. Diferentemente do trabalho realizado por profissionais especializados em SPW, a inclusão na escola municipal pesquisada depende, sobretudo, do esforço individual da professora de apoio.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu esclarecer e desmistificar informações sobre a síndrome de Prader-Willi, ressaltando a importância do conhecimento aprofundado das especificidades desses sujeitos para que a inclusão escolar ocorra de fato. Observou-se que a falta de preparo do corpo docente pode resultar em práticas pedagógicas que, mesmo sem intenção, reforçam a segregação da estudante. Em contrapartida, uma abordagem fundamentada e inclusiva favorece o desenvolvimento e a participação ativa no ambiente escolar.

A análise das práticas pedagógicas revelou diferenças significativas entre o trabalho desenvolvido no Atendimento Educacional Especializado (AEE) e na sala de aula regular. Enquanto no AEE há uma proposta mais inclusiva e adaptada às necessidades da estudante, na escola regular a ausência de estratégias adequadas limita seu aprendizado e interação com os colegas. Essa disparidade aponta

para a necessidade de maior articulação entre esses espaços, garantindo um ensino mais coeso e eficaz para a estudante.

Além disso, constatou-se a ausência de comunicação entre a escola e os profissionais do AEE, comprometendo o acompanhamento adequado da estudante. A incipiência de informações sobre o trabalho desenvolvido no contraturno escolar dificulta a continuidade das estratégias pedagógicas e o alinhamento entre os diferentes agentes envolvidos nos processos de ensino e aprendizagem.

A pesquisa também revelou a carência de formação docente específica sobre síndromes raras, evidenciada pelo desconhecimento dos educadores sobre a SPW. Essa lacuna na formação inicial e continuada compromete a construção de um ensino verdadeiramente inclusivo e reforça a necessidade de capacitações que abordem as especificidades desses estudantes, permitindo aos professores adotarem práticas pedagógicas mais eficazes.

Diante desse cenário, percebe-se que a inclusão escolar não depende apenas da matrícula do estudante na escola comum, mas de um conjunto de fatores que envolvem conhecimento, planejamento e colaboração entre profissionais da educação e demais envolvidos. Pequenas ações diárias podem determinar se um estudante será incluído ou segregado, tornando fundamental o olhar atento dos educadores para evitar práticas que reforcem a exclusão.

Por fim, espera-se que este estudo contribua para fomentar novas pesquisas e reflexões sobre a inclusão de estudantes com síndromes raras, ampliando o conhecimento na área e incentivando práticas pedagógicas mais humanizadas e focadas na individualidade dos sujeitos. Dessa forma, busca-se fortalecer a educação inclusiva, garantindo que todos os estudantes tenham acesso a um ensino de qualidade, respeitando suas singularidades e promovendo sua plena participação no ambiente escolar. Afinal, os estudantes com síndromes raras têm o direito de aprender e se desenvolver na escola comum em relações dialógicas e alteritárias com seus pares.

7. REFERÊNCIAS

ARAÚJO, M. P. M. **Para além do biológico, o sujeito com a Síndrome de Klinefelter**. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ufes.br/handle/10/2417>. Acesso em: 08 dez. 2023.

ARAÚJO, M. P. M.; DIAS, I. R.; DRAGO, R. **Pessoas com síndromes raras na escola comum: conhecer, planejar e incluir**. [s.l.], ELEB, 2021. Disponível em: https://publica.ciar.ufg.br/ebooks/ELEB_III_2021/2_artigos/a019.html. Acesso em: 14 jun. 2023.

ARAÚJO, M. P. M.; DRAGO, R. A história de vida de um sujeito com a Síndrome de Klinefelter. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 31, n. 61, p. 405–416, 2018. Doi: <https://doi.org/10.5902/1984686X2357>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/23576>. Acesso em: 15 ago. 2023.

ABSPW - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA SÍNDROME DE PRADER-WILLI. **Guia básico da Síndrome de Prader-Willi para médicos e demais profissionais da saúde**. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Sindrome_de_Prader-Willi_-_Guia_basico_para_medicos_e_profissionais_de_saude.pdf. Acesso em: 14 jan. 2024.

ABSPW - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA SÍNDROME DE PRADER-WILLI. **Sobre a síndrome de Prader-Willi**. Disponível em: <https://www.spwbrasil.com.br/o-que-e-a-spw>. Acesso em: 10 jul. 2023.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70 Ltda. 1977.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1996. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/topicos/11686882/artigo-59-da-lei-n-9394-de-20-de-dezembro-de-1996>. Acesso em: 21 jan. 2024.

BRASIL. Presidência da República - Casa Civil. **Lei nº 14.624**, de 17 de janeiro de 2023. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/lei/l14624.htm. Acesso em: 20 jan. 2023.

BRASIL. **Resolução CNE/CEB nº 2/2001**. Institui diretrizes nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Diário Oficial, Brasília, 14 set. 2001. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2024

DIAS, I. R. **O aluno com síndrome de Smith-lemli-opitz no atendimento educacional especializado**: um estudo descritivo. 2020. Doutorado (Doutorado em Educação). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2020.

DRAGO, R. **Inclusão na educação infantil**. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2011.

DRAGO, R. **Síndromes**: conhecer, planejar e incluir (1. ed.). Rio de Janeiro: WAK, 2012.

FREITAS, M. T. A. A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. **Cadernos de pesquisa**. São Paulo, v. 32, n. 114, p. 21-39, jan./abr. 2002.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão Escolar**: O que é? Por quê? Como fazer? Editora Moderna, 2006.

PASSONE, C. B. G. et al. **Síndrome de Prader-Willi**: o que o pediatra geral deve fazer - uma revisão. *Revista Paulista de Pediatria*, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 345-352, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/;2018;36;3;00003>. Acesso em: 11 abr. 2025.

PRIETO, R. G. Atendimento escolar de alunos com necessidades educacionais especiais: um olhar sobre as políticas públicas de educação no Brasil. *In*: ARANTES, V.A. (Org.). **Inclusão escolar**: pontos e contrapontos. São Paulo: Summus, 2006.

SANTOS, Y. R. dos. **A criança com Síndrome de Joubert na escola comum**: um estudo exploratório. 2020. Mestrado (Mestrado em educação). Universidade Federal do Espírito Santo, 2020.

SIMONY, R. F. *et al.* Obesidade, aspectos metabólicos e conduta nutricional na síndrome de Prader-Willi. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 12, n. 2, 2018. Disponível em: <https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11225>. Acesso em: 30 jan. 2024.

SOARES, V. T. X.; ARAÚJO, M. P. M; OLIVEIRA, A. F. T. de M. Processo de construção identitária de Filipe: o sujeito para além da síndrome de Prader-Willi. **Revista Cocar**, Belém- Pará, v. 19, n. 37,

2023. Disponível em: <https://periodicos.uepa.br/index.php/cocar/article/view/7246>. Acesso em: 19 fev. 2025.

STEFANO, S. R.; ZAMPIER, M.; ANDRADE, S. M. de. **Metodologia de Pesquisa**, 2017. Disponível em:

<http://repositorio.unicentro.br:8080/jspui/bitstream/123456789/1010/1/ANDRADE%2C%20STEFANO%20%26%20ZAMPIER%20-%20Metodologia%20de%20Pesquisa.pdf>. Acesso em: 30 jan. 2024.

UNESCO. **Declaração de Salamanca**: sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educacionais especiais. 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em: 11 maio 2023.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

VIGOTSKI, L. S. **Obras Completas** – Tomo Cinco: Fundamentos de defectologia. Tradução do Programa de Ações Relativas às Pessoas com Necessidades Especiais (PEE). — Cascavel, PR: EDUNIOESTE, 2022.

VIGOTSKI, L. S. **Psicologia Pedagógica**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

VIGOTSKI, L. S.; LURIA, A. R. **Estudos sobre a história do comportamento**: o macaco, o primitivo e a criança. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

Submissão: 03/03/2025

Aceito: 16/04/2025