

CENTRO UNIVERSITÁRIO BRASILEIRO - UNIBRA
LICENCIATURA EM PEDAGOGIA

CLAUDVANIA RAMOS DA SILVA
LAÍSLAINE ESTELA CARLA DA SILVA

**OS PRINCIPAIS DESAFIOS DO PROCESSO DE
ENSINO E APRENDIZAGEM PARA OS
PORTADORES DE PRADER-WILLI**

RECIFE/2022

**CLAUDVANIA RAMOS DA SILVA
LAÍSLAINE ESTELA CARLA DA SILVA**

**OS PRINCIPAIS DESAFIOS DO PROCESSO DE
ENSINO E APRENDIZAGEM PARA OS
PORTADORES DE PRADER-WILLI**

Artigo apresentado ao Centro Universitário Brasileiro – UNIBRA, como requisito para obtenção do título de Licenciatura em Pedagogia.

Professora Orientadora: Myllena Karina Miranda dos Santos

RECIFE/2022

Ficha catalográfica elaborada pela
bibliotecária: Dayane Apolinário, CRB4- 2338/ O.

S586p Silva, Claudvania Ramos da.
Os principais desafios do processo de ensino e aprendizagem para os portadores de prader-willi/ Claudvania Ramos da Silva; Laíslaine Estela Carla da Silva. - Recife: O Autor, 2022.
16 p.
Orientador(a): Me. Myllena Karina Miranda dos Santos.
Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Centro Universitário Brasileiro – UNIBRA. Licenciatura em Pedagogia, 2022.
Inclui Referências.
1. Síndrome de Prader-Willi. 2. Ensino e aprendizagem. 3. Desafios. 4. Inclusão. I. Silva, Laíslaine Estela Carla da. II. Centro Universitário Brasileiro. - UNIBRA. III. Título.

CDU: 37.01

Dedicamos este trabalho a nossos pais.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos a Deus por ter nos permitido concluir a graduação, por nos dar forças para lutar e conseguir chegar onde estamos.

Agradecemos também aos nossos pais e familiares, por nos dar a vida e todo apoio para que hoje nos formemos em Pedagogia no centro universitário brasileiro - UNIBRA, tudo graças a eles que lutaram todos os dias para nos proporcionar uma educação de qualidade para que pudéssemos realizar esse sonho.

Por fim, à nossa orientadora Mylena Miranda por toda dedicação e paciência.

“Ninguém ignora tudo. Ninguém sabe tudo. Todos nós sabemos alguma coisa. Todos nós ignoramos alguma coisa. Por isso, aprendemos sempre.”

(Paulo Freire)

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	08
2 DELINEAMENTO METODOLÓGICO	10
3 REFERENCIAL TEÓRICO	11
3.1 A inclusão escolar.....	11
3.2 O descobrimento da síndrome de Prader Willi.....	13
3.3 Desafios no processo de ensino aos que possuem a síndrome de Prader Willi.....	15
3.4 Desafios no processo de aprendizagem aos que possuem a síndrome de Prader Willi.....	17
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	20
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	22
REFERÊNCIAS	24

OS PRINCIPAIS DESAFIOS DO PROCESSO DE ENSINO E APRENDIZAGEM PARA OS PORTADORES DE PRADER-WILLI

CLAUDVANIA RAMOS DA SILVA
LAÍSLAINE ESTELA CARLA DA SILVA

Resumo: A síndrome de Prader-Willi está presente em um a cada quinze mil nascidos vivos, mas, ainda assim, é pouco discutida. Dessa forma, torna-se importante abordar e relatar os desafios presentes na vida dos portadores dessa síndrome durante o processo de ensino e aprendizagem. O objetivo desta pesquisa é entender e explicar como acontece a aprendizagem dos portadores de Prader-Willi, além de relatar como ela surge, enfocando o comportamento dos portadores dentro do âmbito escolar. Foi realizado um estudo bibliográfico por meio de uma pesquisa exploratória e qualitativa, a fim de obter um maior conhecimento do tema e expor uma relação entre o mundo real e o indivíduo. A partir das leituras iniciais, observa-se que ainda existem muitos desafios a serem superados, especialmente no que diz respeito à formação adequada dos professores que enfrentam as dificuldades diárias presentes durante o processo de ensino e aprendizagem dos portadores de Prader-Willi. Há escassez na metodologia de ensino, por falta de qualificação dos docentes, para obter êxito no desenvolvimento dos portadores da síndrome.

Palavras-chave: Síndrome de Prader-Willi; Ensino e aprendizagem; Desafios; Inclusão.

1 INTRODUÇÃO

O processo de ensino e aprendizagem é um assunto muito discutido na área da educação. Sobretudo, destacamos os desafios no processo de ensino e da aprendizagem para portadores da síndrome de Prader-Willi. Em se tratando de portadores de deficiência, vale deixar esclarecido que a declaração de Salamanca (ONU, 1994) garante a inclusão do aluno com deficiência dentro do ambiente escolar.

Sendo assim, esclarecemos que Prader-Willi é uma síndrome que foi descrita por médicos suíços em 1946, e corresponde a uma doença genética que acarreta no portador uma série de problemas comportamentais e entre outros. Contudo, destacamos que as escolas devem “acomodar todas as crianças independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras” (ONU, 1994, p. 3).

O tema desta pesquisa foi escolhido devido a um dos integrantes do nosso grupo estagiar com uma criança portadora de Prader-Willi, e por ser uma síndrome que não conhecíamos, sentimos interesse em buscar conhecimentos sobre a mesma.

Diante disso, este trabalho se faz importante, pois apresenta os desafios que ocorrem durante o processo de ensino e aprendizagem para os portadores da Síndrome de Prader-Willi. Segundo a Associação Brasileira de Prader-Willi, esta síndrome ocorre em um a cada quinze/trinta mil nascimentos vivos, pouco se sabe sobre os desafios do processo de ensino e aprendizagem que funciona para os portadores.

Trazendo a conhecimento de que o educador enfrenta diversas dificuldades para incluir o aluno com Prader-Willi dentro do ambiente educacional e estas dificuldades estão ligadas à falta de uma formação adequada, para que o educador tenha um conhecimento amplo sobre a síndrome. Diante disso, buscamos apresentar os principais desafios no processo de ensino e aprendizagem para os portadores de Prader-Willi.

É impossível falar sobre o processo de ensino e aprendizagem para deficientes sem falar sobre inclusão, sendo assim, desde 1990, o sistema educacional brasileiro vem passando por modificações positivas, com intuito de incluir todo cidadão em seu sistema.

Segundo Kassar (2002), deve-se haver professores habilitados e especializados, como também a adaptação curricular para a inclusão de todos. Diante disso, o objetivo geral deste trabalho é conhecer os principais desafios no processo de ensino e aprendizagem dos alunos portadores de Prader-Willi. E os objetivos específicos são: descrever o surgimento da síndrome de Prader-Willi e compreender o comportamento dos portadores da síndrome de Prader-Willi no âmbito escolar.

2 DELINEAMENTO METODOLÓGICO

Demos início a esta pesquisa através de um estudo bibliográfico e seguimos para a pesquisa exploratória e qualitativa. A pesquisa bibliográfica tem como característica a consulta em livros nas principais fontes de referências. A base da pesquisa bibliográfica é composta pelo material ordenado, tendo como exemplos os livros e artigos (GIL, 2002). Ainda de acordo com Gil (1999, p. 71): “a principal vantagem da pesquisa bibliográfica reside no fato de permitir ao investigador a cobertura de uma gama de fenômenos muito mais ampla do que aquela que poderia pesquisar diretamente”.

Este trabalho também utilizou a pesquisa exploratória, para obter maior conhecimento do tema exposto, concedendo maior simplificação, tornando mais compreensível, pois na visão de Gil (2002, p. 27):

As pesquisas exploratórias têm como propósito proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses. Seu planejamento tende a ser bastante flexível, pois interessa considerar os mais variados aspectos relativos ao fato ou fenômeno estudado. Pode-se afirmar que a maioria das pesquisas realizadas com propósitos acadêmicos, pelo menos num primeiro momento, assume o caráter de pesquisa exploratória, pois neste momento é pouco provável que o pesquisador tenha uma definição clara do que irá investigar.

Fizemos o uso da pesquisa qualitativa para trazermos uma relação entre o mundo real e o indivíduo. Marconi e Lakatos (2011, p. 269) descrevem que:

O método qualitativo difere do quantitativo não só por não empregar instrumentos estatísticos, mas também pela forma de coleta e análise dos dados. A metodologia qualitativa preocupa-se em analisar e interpretar aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano. Fornece análise mais detalhada sobre as investigações, hábitos, atitudes, tendências de comportamento etc.

Sendo assim, a pesquisa qualitativa tem o objetivo de esclarecer o fenômeno em contexto. Para a sustentação e fundamentação teórica dos conceitos e ideias aqui expostas, foram empregadas as ideias fundamentais e argumentativas dos referidos autores: Naura Ferreira (2006), Windyzy Ferreira (2006), Kassar (2002), entre outros.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Considerando a necessidade de adaptação e preparo para os profissionais da educação, com relação à inclusão de crianças com deficiências em escolas de ensino regular, nosso referencial teórico tende a facilitar o ensino e as relações com essas crianças, promovendo melhores técnicas e formas de aplicar as atividades. Pode também contribuir para a socialização e interação com outras crianças, com as quais a criança com Síndrome de Prader Willi vem a conviver.

3.1 A Inclusão escolar

É de extrema necessidade a inclusão dos portadores de deficiência em todas as esferas da sociedade. Partindo do ponto de vista pressuposto é de responsabilidade da escola, que seu ambiente acolha diferentes opiniões e valores, promovendo diversidade e inclusão entre seus frequentadores. É proposta legislativa, na resolução nº 2 de 11/09/ 2001, "garantia do acesso continuado ao espaço comum de vida em uma sociedade orientada por relações de receptividade à diversidade humana e às diferenças individuais, em um esforço de equidade de oportunidades desenvolvimentais, em todas as dimensões de vida".

No 5º artigo, a Resolução afirma:

Consideram-se educandos com necessidades especiais os que durante o processo educacional, apresentam: / - dificuldades acentuadas de aprendizagem ou limitações no processo de desenvolvimento que dificultem o acompanhamento das atividades curriculares, compreendidas em dois grupos: a) aquelas vinculadas a uma causa orgânica específica; b) aquelas relacionadas a condições, disfunções, limitações ou deficiência; II - dificuldades de comunicação e sinalização, diferenciadas dos demais alunos, demandando a utilização de linguagens e códigos aplicáveis; III - altas habilidades/ superlotação, grande facilidade de aprendizagem que observe a dominar rapidamente conceitos, procedimentos e atitudes/ (Resolução nº 2, de 11/09/2001)

A inclusão é um direito de todos e dever da sociedade inserir no mesmo âmbito educacional diferentes alunos, sejam eles portadores de alguma deficiência ou não, respeitando as limitações e diferenças de cada aluno, tornando seu ambiente inclusivo garantindo um ensino de qualidade, relações sociais e formação adequada capaz de construir conhecimentos. Em contradição ao que diz a legislação, sabemos que os portadores de deficiência sempre foram tratados de maneira contrária à proposta legislativa, pois eram tratados pela sociedade de

maneira separada, gerando preconceitos e termos pejorativos como: "pessoa especial", sendo totalmente excluídos da sociedade.

Podemos afirmar também que algumas famílias quando geravam uma criança especial ou com determinada deficiência acreditava ser um "castigo de Deus", sendo excluída, impossibilitando o convívio social. E em casos que a criança era apresentada, tornava-se motivo de chacotas e zombaria pela sociedade, e quando as mesmas tentavam reagir às zombarias, eram tidas como agressivas. Além disso, por falta de entendimento dos responsáveis e familiares eram abandonadas em instituições como asilos, manicômios, ou seja, também havia a segregação domiciliar. Um dos teóricos que relatou tais absurdos foi Amaral (1998) quando escreveu:

Antes de mais nada, uma constatação: o fato é que (seja da ótica de quem vê) a deficiência do ponto de vista psicológico, jamais passa em brancas nuvens. Muito pelo contrário: ameaça, desorganiza e mobiliza. Representa aquilo que foge ao esperado simétrico, ao belo, ao eficiente, ao perfeito...é assim com quase tudo o que se refere à diferença, provoca a hegemonia do emocional sobre o racional. (AMARAL, 1998.p.60).

Em 1854, o antigo império trouxe para o Brasil o atendimento para a Educação Especial em algumas instituições privadas, seguindo o modelo Europeu e Estadunidense. Criado por D. Pedro II, em setembro do ano de 1854, a primeira instituição Brasileira chamava-se "Imperial Instituto dos Meninos Cegos", atual Instituto de Benjamin Constant.

No ano de 1848, surgiu a Declaração dos Direitos Humanos, documento elaborado por representantes jurídicos e culturais de todas as regiões do mundo, promovendo a organização democrática e o fortalecimento dos Direitos Humanos.

Em seguida, no ano de 1994, a Declaração de Salamanca, com intuito de obter uma igualdade social entre os povos, consolidando a educação inclusiva, mudando o termo "Pessoas especiais" para portadores de deficiência, e unificando o sistema, que antes era dividido, sendo assim, portadores de deficiência passa a estudar na classe regular, junto aos demais alunos. A definição de pessoas com deficiência refere-se às deficiências físicas ou cognitivas que as pessoas apresentam algumas tendo capacidade reduzida de aprendizagem.

Através disso, a Declaração de Salamanca modificou a rotina escolar unindo crianças com deficiências a crianças ditas "normais", desenvolvendo o processo de

aprendizagem essencial na vida de todos, garantindo um tratamento igualitário, sendo assim, a educação para portadores de deficiência ganha um novo olhar.

Segundo Aranha (2007), na revista Brasileira de Educação Especial:

No âmbito da Educação, a opção política pela contribuição de um sistema educacional inclusivo vem coroar um movimento para assegurar a todos os cidadãos, inclusive aos com deficiências, a possibilidade de aprender a administrar a convivência (...) numa sociedade complexa e diversificada. (ARANHA, 2007, p.357-358).

Seguindo esse viés, incluir alunos deficientes é colaborar para que a sociedade aprenda a conviver com as diferenças, favorecendo educação igualitária para todos.

Segundo Pessotti (1984, p.24):

Não há mais lugar para a irresponsabilidade social e política, diante da deficiência mental, mas ao mesmo tempo, não há vantagens para o poder público, para o comodismo da família, em assumir a tarefa ingrata e dispendiosa em educá-lo. A opção intermediária é a segregação; não se pune, nem se abandona, mas também não se sobrecarrega o governo e a família com sua incômoda presença.

Nesse trecho de sua obra, Pessotti (1984) cita a deficiência mental, mas podemos levar esse contexto à educação inclusiva no geral, pois a responsabilidade de educar as pessoas é de todos. A sociedade em geral precisa fazer sua parte para que a educação inclusiva consiga acontecer.

Sendo assim, seguindo o tema principal desse trabalho, que visa falar um pouco sobre os principais desafios do processo de ensino e aprendizagem para os portadores de Prader Willi, entendemos que independente da deficiência que o ser humano possua, ele é um cidadão como qualquer outro, tendo o direito de ter uma educação de qualidade como todos, fazendo valer a democracia e igualdade a todos.

3.2 O descobrimento da síndrome de Prader Willi

Em 1956, os médicos suíços Andrea Prader, Heinrich Willi e Alexis Labhart foram os primeiros a descrever a síndrome de Prader Willi, incluída na categoria denominada como doenças raras, as quais apresentam um número de incidência menor do que a cada 15 mil nascidos.

Hoje, a doença pode ser considerada como a principal causa da obesidade com origem genética, já que esta é uma doença neurogenética causada pela disfunção dos genes de origem paterna do cromossomo 15. Outros exemplos são a

dossomia uniparental materna, que significa dois cromossomos da mãe e nenhum do pai, ou defeitos no centro de imprinting, em que existem os dois cromossomos, materno e paterno, mas o paterno não funciona como deveria.

A variação no material genético define o mau funcionamento do hipotálamo, um dos grandes responsáveis pelo aparecimento da síndrome. Na maior parte dos casos essas anormalidades cromossômicas ocorrem de maneira eventual, sem histórico de doença genética familiar, ainda que existam casos raros de repetição na mesma família. A síndrome em si atinge o sistema nervoso central, ocasionando um retardo leve ou moderado no desenvolvimento mental e físico, gerando distúrbios de aprendizagem.

Drago (2012, p. 24) fala em sua citação acerca da síndrome:

(...) denomina-se síndrome um conjunto de características físicas, comportamentais, intelectuais e emocionais que se assemelham e estão presentes em determinados indivíduos. É importante ressaltar que uma síndrome não é o mesmo que uma doença (...)

Exclusivamente, era diagnosticada de forma clínica, e neste momento, pode ser diagnosticada por meio de exames genéticos, normalmente indicado para recém-nascidos que apontam hipotermia. Um dos fatores primordiais na identificação e descoberta da síndrome é a obesidade, sendo uma das principais características, tornando possível garantir o diagnóstico precoce, de modo que o portador tenha uma qualidade de vida melhor; entretanto, ainda há casos de diagnóstico tardio.

No geral, a síndrome atinge meninas e meninos em um intenso quadro de sintomas, bem como o grau de intensidade, que vai alternando de indivíduo para indivíduo. A síndrome de Prader Willi apresenta dois estágios de sintomas. O primeiro estágio caracteriza-se com a descoberta logo no nascimento do bebê, em que ele apresenta um baixo peso corporal, choro fraco, baixa temperatura, leves anomalias na face e diminuição da força, que prejudica diretamente na sucção. Normalmente, para uma boa evolução, os bebês necessitam de ajuda com técnicas especiais para comer e ganhar peso. Conforme o crescimento, ao chegar por volta dos 8 aos 11 meses, o bebê passa a ficar com aumento de apetite, induzindo o ganho de peso.

No estágio II, os sintomas se tornam mais evidentes e ativos, ocorrendo entre 1 e 6 anos de idade. Assim, a criança passa a ter uma fome insaciável, de modo que não consegue controlar. O problema se intensifica pelo fato de que pessoas com a

síndrome gastam menos calorias. A combinação de comer em grandes quantidades e não gastar calorias suficientes, leva a obesidade fatal se não houver controle. Logo, a obesidade ganha força aos 2 anos de idade, em que o retardo neurológico fica nítido com a demora para engatinhar, andar e falar.

Em 1860, o retratista espanhol Juan Carreño de Miranda, amigo de Velásquez e um dos artistas mais estimados pelo rei Carlos II da Espanha, recebeu o convite para registrar os personagens da corte espanhola. As obras conhecidas como: “A monstra” e “A monstra desnuda”, retrata Eugênia Martinez Vallejo. Na época, com apenas 6 anos, a menina denominada hiperobesa, foi uma das diversas pessoas com defeitos mentais ou físicos. Assim, surgia a primeira descoberta da síndrome de Prader Willi, ainda não conhecida, mas que anos depois, teve esse caso estudado detalhadamente pelos médicos suíços.

Em “A monstra”, Eugênia foi representada segurando maçãs em suas mãos, remetendo o pecado da gula e simbolizando a sua fome insaciável. Já em “A monstra desnuda”, Eugênia é retratada despida e decorada com uvas. Assim, as características morfológicas, facilitam o reconhecimento da síndrome, já que estas eram as primeiras ilustrações.

3.3 Desafios no processo de ensino aos que possuem a síndrome de Prader Willi

Os professores devem dar o apoio educacional que cada aluno necessita, pois a educação inclusiva está amparada por leis, resoluções e portarias. Isso significa que em tese o sistema educacional é estruturado, com matérias de qualidade, estrutura adequada, suporte aos docentes, acesso às qualificações profissionais e especialmente alcance a um atendimento de qualidade a todos, independente de suas diferenças.

Conforme Oliveira e Souza (2011, p. 247):

Em 1988, a Lei 7853/89 assegurou vários direitos aos alunos com necessidades educacionais especiais: matrícula compulsória em escolas públicas e privadas de ensino; oferta obrigatória de Programas de Educação Especial em estabelecimentos públicos de ensino; oferta de Programas de Educação Especial; oferta de material escolar, merenda e bolsa de estudos. Em 1990, o Brasil participou da Conferência Mundial de Educação para Todos, na qual foi aprovada a Declaração Mundial de Educação para

Todos, que enfatizou a importância da educação para os sujeitos excluídos social e educacionalmente.

Porém, de acordo com Sá (2003), há inúmeros obstáculos e barreiras em torno da inclusão como, por exemplo: os professores do ensino regular que sempre se queixam das condições de trabalho, muitas vezes tendo que reger turmas com grandes números de alunos, sem estrutura para garantir um bom ensino aos mesmos. Sendo assim, os responsáveis pelos portadores de deficiências, optam por mantê-los em instituições restritas a deficientes, com receio que eles venham sofrer discriminações e preconceitos, e acabem por não obterem o conhecimento necessário. Mesmo assim, podemos criar mudanças no aspecto e procederes dos educadores, pesquisadores e do público em geral, pois segundo Sá (2003):

Trata-se, portanto, de propor ações e medidas que visem assegurar os direitos conquistados, a melhoria na qualidade da educação, o investimento em uma ampla formação dos educadores, a remoção de barreiras físicas e atitudinais, a previsão e provisão de recursos materiais e humanos entre outras possibilidades. (2003, p.3).

Trazendo para o tema discutido, o ensino aos portadores de Prader Willi depende muito da oportunidade do professor em se qualificar referente a tal síndrome. Com base em nossas pesquisas, encontramos apenas duas produções que relatam sobre a pessoa com SPW no ambiente escolar, sendo assim, traremos a contribuição de três autoras que escreveram sobre o tema, que serão: Lellis (2015), Rosso e Dornelas (2012).

Sendo uma síndrome rara, podemos descrever que a qualificação para trabalhar com portadores de tal síndrome é de difícil alcance, tornando-se um desafio aos professores, em que os mesmos têm desejo de se qualificar, porém, existem poucos estudos referentes a tal síndrome. Para isso, devem ser articuladas ações nas diferentes áreas sociais, buscando romper com a cultura do preconceito contra as pessoas deficientes. Com isso, Mello (2000, p.104) relata:

Ensinar é uma atividade relacional: para coexistir, comunicar, trabalhar com os outros, é necessário enfrentar a diferença e o conflito. Acolher e respeitar a diversidade e tirar proveito dela para melhorar sua prática, aprender a conviver com a resistência, os conflitos e os limites de sua influência fazem parte da aprendizagem necessária para ser professor.

Por esse ângulo, conseguimos compreender, que o docente de pessoas com Síndrome de Prader Willi precisa buscar como salientar sua forma de ensino, favorecendo a compreensão de seu aluno, estando ciente que a pessoa com SPW

pode desencadear ataques de fúria, na maioria das vezes, por conta da fome, sendo assim, precisam de uma atenção especial. O portador de PDW requer uma atenção especial e um aprimoramento contínuo. É de extrema necessidade a comunicação do professor com os familiares, pois como afirma a declaração de Salamanca (1994) é necessário que exista uma comunicação entre a instituição de ensino e os pais, tornando-se parceiros do desenvolvimento escolar e dando apoio à escola, para que a compreensão educacional venha a ser de forma adequada. Conforme Lellis (2015):

O professor e a escola devem estar atentos às características específicas da síndrome, no sentido de pensar em novas/outras ações e propostas de trabalho a partir do conhecimento do sujeito, não tomando o diagnóstico como engessador do processo. (LELLIS, 2015, p. 30).

Vale salientar que o principal marco da síndrome é a obesidade das crianças, como já dito anteriormente. Com a existência da falta de controle alimentar, Lellis (2015) ressalta que:

Tão importante quanto o diagnóstico precoce da obesidade é o acompanhamento com dietas apropriadas e atividades físicas adequadas a fim de melhorar a qualidade de vida de cada indivíduo com SPW e minimizar os problemas decorrentes da obesidade. (LELLIS, 2015, p.31).

De acordo com nossos estudos e pesquisas, observamos que a autora realizou um estudo de caso, procurando compreender de forma detalhada como os portadores de PDW se comportam dentro da escola, trazendo um pouco de sua realidade. Considerando o que as autoras relataram, notamos a necessidade do trabalho minucioso e constante com os alunos, tanto pela professora auxiliar, quando da professora titular, desenvolvendo as habilidades dos alunos, tanto na área matemática como em outras áreas da educação.

Por esse motivo, Lelis (2015, p.16) enfatiza o “desejo de conhecer os processos subjetivos do sujeito com Síndrome de Prader-Willi em processo de inclusão na escola comum e destaca a carência de estudos acerca do tema”. Dessa forma, notamos a necessidade de um conhecimento mais detalhado da síndrome, conhecendo as parcialidades e unicidades do portador de SPW no meio educacional.

3.4 Desafios no processo de aprendizagem para aos que possuem a síndrome de Prader Willi

Rosso e Dorneles (2012) produziram um artigo em que, assim como em Lellis (2015), buscaram observar o ambiente escolar, analisando a adaptação do PPW na área matemática em cinco princípios numéricos, que foram: ordem constante, correspondência um a um, abstração, cardinalidade e irrelevância da ordem. Nesse estudo, observaram que o aluno PPW demonstrou dificuldade na pronúncia dos numerais, mas conseguia identificá-los. Através disso, Rosso e Dorneles (2012) escrevem que:

Os primeiros anos escolares são determinantes para o sucesso das crianças, pois a aprendizagem está relacionada com as experiências matemáticas promovidas para as crianças com um ensino de qualidade, visando o desenvolvimento de habilidades e promovendo a compreensão dos conceitos e dos processos matemáticos. (2012, p.241).

Através do estudo das autoras, notamos que existe um desfasamento na aquisição em comparação aos outros alunos da classe, visto que, por conta da síndrome, apresentam comprometimento cognitivo e aprendem de forma mais lenta que os outros alunos. Quem convive com essa síndrome, os desafios se tornam grandes, por se ter grandes diferenças, comparado às demais pessoas. Sendo assim, o trabalho chega a ser mais complexo, por se tratar também de problemas de saúde, tendo a necessidade de um acompanhamento mais exclusivo.

Cruz (2012) relata sobre esses desafios:

podem ser maiores por se tratar de uma síndrome em que o comportamento físico, mental e social dificultam, porém, não impede o processo de inclusão na escola comum com os devidos acompanhamentos. (CRUZ, 2012, p. 167-168).

Na escola, os alunos encontram diversas dificuldades. Por se tratar de pessoas obesas, a locomoção dessas crianças se torna difícil, também não conseguem participar de determinadas brincadeiras, dificultando a interação social com os demais alunos. Existe também a restrição alimentar, pois as crianças que têm PDW necessitam de uma dieta balanceada, já que eles não têm controle alimentar.

Uma das maiores dificuldades é a compreensão de como agir frente às dificuldades. Sendo assim, necessário estar sempre em aprendizagem, para saber como se comportar frente às outras pessoas, principalmente em horário de lanches e eventos que tenham comidas. Por terem um desenvolvimento mais lento que

outros alunos, necessitam estar sempre desenvolvendo e treinando os conteúdos que aprendem, para que consigam acompanhar a turma.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente trabalho teve como objetivo apresentar a síndrome de Prader Willi em seus diversos aspectos e situações. Dessa forma, foi dividido em teor histórico para maior compreensão do assunto, desde o surgimento da síndrome, que foi descoberta por médicos suíços que a incluíram na categoria de doenças raras com um número de incidência menor do que a cada 15 mil nascidos. Mesmo sendo uma síndrome como tantas outras existentes, está é pouco conhecida por não ter a devida atenção, já que suas causas e sintomas podem ser facilmente confundidas com outras doenças.

Apesar dos desafios serem maiores para os portadores dessa síndrome, faz-se presente a inclusão das crianças no âmbito escolar, visto que é garantida por lei e cada vez mais surgem novas ideias e estratégias através da política da inclusão escolar à formação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação, que prima o direito à educação com relação às crianças com necessidades especiais, a fim de fazer reformas políticas com a finalidade de favorecer o processo da inclusão, criando alternativas curriculares, além de métodos que sejam capazes de atender a esse público em especial.

Observa-se que ao longo do tempo tudo vai mudando, principalmente a sociedade, que vai sempre se adequando e adaptando ao “novo”, em especial ao que diz respeito à tecnologia, e os principais setores impactados por essas mudanças são os da Educação e da Medicina. Percebe-se que mesmo a medicina ainda utilizando conhecimentos e métodos históricos, deve-se pontuar que hoje se torna mais fácil obter um diagnóstico claro e preciso no que diz respeito às doenças e às síndromes existentes e pouco conhecidas ou exploradas, como é o caso da síndrome de Prader Willi.

Há muito tempo essa síndrome só era possível diagnosticar de forma clínica quando a criança já estava grande e manifestava os sintomas físicos e comportamentais da doença de forma clara, e hoje já pode ser diagnosticada por meio de exames genéticos, que são indicados para recém-nascidos que apresentam hipotermia. De modo que é possível obter o diagnóstico precoce, para que o portador da síndrome tenha uma qualidade de vida melhor e mais confortável. Contudo, é importante frisar que mesmo diante de tantas mudanças e evolução, ainda existem casos de diagnóstico tardio, pela falta de recursos necessários em

alguns hospitais da rede pública, indicado para aquelas famílias que não possuem condições financeiras consideradas suficientes para arcar com os custos de um hospital da rede privada, já que os exames e demais métodos utilizados para o diagnóstico possuem um alto custo financeiro.

No que diz respeito às mudanças no setor da educação, percebe-se que hoje os profissionais da educação podem adquirir formação e especialização em determinadas áreas, de modo que estejam aptos e qualificados para atender as necessidades das crianças portadoras de síndromes, em especial a síndrome de Prader Willi. Essa síndrome requer uma atenção especial, em que deve haver recursos adaptados para a realidade dessas crianças no âmbito escolar. É notório que atualmente as escolas estão cada vez mais preparadas para atender essas crianças, já que contam com recursos que facilitam a inclusão dos mesmos, sendo a grande responsável por possibilitar um ambiente em que haja a formação de opiniões e valorização das diversidades da inclusão.

Entretanto, ainda assim, infelizmente é possível observar que em diversas situações a realidade não é bem essa, já que muitas vezes há escassez de recursos em algumas escolas que seja possível atender as crianças com necessidades especiais, além de ausência de profissionais qualificados e com aptidão para garantir a aprendizagem dessas crianças. A inclusão e educação das crianças com necessidades especiais não pode ser concebida de maneira isolada, visto que ela precisa estar alinhada de acordo com o que acontece na educação atual, realidade do mercado e assistência, em especial à formação docente, que também precisa estar alinhada.

Os profissionais atuantes nessa área da educação precisam ter formação como pós-graduação voltada para essa modalidade, de forma que construa um conhecimento curricular e socioemocional para atender a essa demanda. A educação é um direito de todos, assim como a inclusão, conforme nos diz a LDB, e deve haver a inserção das crianças com necessidades especiais juntamente com os demais alunos, respeitando todas as suas individualidades e limitações, proporcionando um ensino de qualidade, mesmo que em algumas situações ainda exista uma realidade controversa.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta desta pesquisa foi de identificar os principais desafios no processo de ensino e aprendizagem para os portadores de Prader-Willi. Desse modo, destacamos as dificuldades mais frequentes que os educadores ainda enfrentam, isto é, para incluir os alunos com deficiências nas atividades realizadas em sala de aula.

Nesse sentido, definimos questões norteadoras para facilitar o processo de análise. Após as discussões em grupo, concluímos às reflexões abaixo. Em relação à inclusão do aluno(a) com Prader-Willi: o aluno deve ser incluído em todas as atividades, os professores devem ter qualificação adequada para esse tipo de deficiência e os professores devem utilizar as estratégias para que estes alunos possam aprender e ampliar seus níveis de aprendizagem.

Sendo assim, é notório que a educação inclusiva passa por uma série de questões e desafios. Visto que envolve um público bastante amplo e diverso. Porém, é nosso dever contribuir para o direito e acesso à educação desse aluno com Prader-Willi, assim como a sua permanência nos estudos e conclusão.

Além disso, outro tópico que levamos em consideração é a necessidade da existência de formação adequada para os professores, os quais abordem satisfatoriamente essa síndrome com os educandos. Evidentemente, faz-se necessário desenvolver uma metodologia adequada, a qual assegure que tais estudantes possam aprender o sistema de leitura e escrita proposto pela escola.

Por outro lado, cabe ao docente, isto é, apoiado pela gestão escolar, desenvolver estratégias plausíveis para que eles consigam participar de interações em sala, as quais incluam leitura e produção de textos, de modo a ampliarem seus níveis de letramento.

Contudo, as práticas docentes e de toda equipe envolvida no acompanhamento desse educando forem implementadas adequada e sinergicamente, os resultados obtidos revelarão que a criança com Prader-Willi, isto é, se bem assistida, consistentemente poderá desenvolver de forma gradativa na sala de aula, dentro das suas possibilidades de aprendizagem que possui em sua individualidade e especificidade neuropsicopedagógica.

Sabe-se que é direito da criança com necessidades educacionais especiais, isto é, amparada pela legislação brasileira, receber todo o suporte psicoespacial

capaz de potencializar o seu processo de aprendizagem. Tendo em vista essa afirmação, é possível refletir que, “acomodar todas as crianças independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras” (ONU, 1994, p. 3), “não é uma bonificação ofertada pela escola aos discentes com Prader-Willi, e sim um desafio urgente, inegociável e mais que necessário”, de acordo Ferreira (2006, p. 219).

De sorte que esses educandos especificados e todos os outros da Educação Especial ou regular comum sejam bem recebidos no ambiente escolar, de igual modo, para que haja o crescente e diligente rompimento com os paradigmas excludentes do passado, os quais estão sendo superados aos poucos. Efetivamente, as instituições de ensino devem prontamente se adaptar para receberem todas as crianças, com Prader-Willi ou com outras necessidades especiais. Nessa perspectiva, precisa-se de profissionais qualificados, ou seja, pessoas especializadas de acordo com cada necessidade.

Segundo Kassar (2002), deve-se haver professores habilitados e especializados, como também a adaptação curricular para inclusão de todos. Diante disso, concluímos que o processo de ensino aprendizagem vem juntamente com o processo de qualificação do professor, visando adquirir conhecimentos adequados para garantir a evolução do aluno com Prader-Willi, tendo em vista o resultado esperado, para que o aluno compreenda o conteúdo acadêmico proposto na grade curricular da escola.

Por fim, a pesquisa esclareceu as questões em atender às divergências das necessidades especiais, redefinindo a escola em um local múltiplo e recíproco de experiências, favorecendo a convivência entre diferentes pessoas, acolhendo a sociedade no todo e dando condições, para que os alunos exerçam seus direitos na sociedade integrando-se à escola inclusiva.

REFERÊNCIAS

AMARAL, L. Sobre crocodilo e avestruzes: falar, diferenças, físicas, preconceitos e sua superação IN AQUINO J. G (coord.) **Diferenças, preconceitos na escola: alternativas teóricas e práticas**: São Paulo: Summus, 1998.

CUZ, M.M Daniela. Síndrome de Edwards IN DRAGO, Rogério (Org.) **Síndromes: Conhecer, planejar e incluir**. Rio de Janeiro. Ed Wak 2012.

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA. Enquadramento da ação: necessidades educativas especiais. In: **Conferência Mundial sobre NEE: Acesso e Qualidade - UNESCO**. Salamanca/Espanha: UNESCO, 1994.

DRAGO, R. **Síndromes: Conhecer, planejar e incluir**. Rio de Janeiro. Ed Wak 2012.

FERREIRA, Naura S. Carapeto (org.). **Gestão Democrática da Educação: Atuais tendências, novos desafios**. 5. ed. São Paulo, Cortez, 2006.

FERREIRA, Windyz B. Inclusão x exclusão no Brasil: reflexões sobre a formação docente dez anos após Salamanca. In: RODRIGUES, D. (org.). **Inclusão e educação: doze olhares sobre a educação inclusiva**. São Paulo: Summus, 2006.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1999.

KASSAR, M. de C. Magalhães. Educação inclusiva: e agora? In: SOUZA, Ana Aparecida Arguelho de; FRIAS, Regina Barreto (org.) **O processo educativo na atualidade: fundamentos teóricos**. Campo Grande: Ed. Uniderp, 2005.

LELLIS, M.G.O. O aluno com Síndrome de Prader-Willi na escola comum: inclusão, escolarização e processos de subjetivação. 2015. **Dissertação** (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2015.

MARCONI, M. A; LAKATOS, E. M. **Metodologia Científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2011.

ROSSO, Telma Regina. F.; DORNELES, Beatriz. V. Contagem numérica em estudantes com síndromes de X-Frágil e Prader-Willi. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 18, n,2, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000200005&lang=pt. Acesso em: 28 out. 2022.

SÁ, Elisabete Dias. Educação Inclusiva no Brasil, Sonho ou Realidade? **Palestra apresentada na 6ª Jornada Especial "A Educação no Terceiro Milênio: Espaço para Diversidade**. São Paulo, 2003. Disponível em: <<http://www.bengalalegal.com/>>. Acesso em: 10 de nov. de 2022.