

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA
SETOR DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
DEPARTAMENTO DE PEDAGOGIA

GABRIELLA DE OLIVEIRA FREITAS

**SÍNDROME DE PRADER-WILLI: PRODUÇÕES ACADÊMICAS SOBRE O TEMA
E UMA NARRATIVA A PARTIR DA VIVÊNCIA DE UMA AUXILIAR DE
INCLUSÃO**

PONTA GROSSA
2021

GABRIELLA DE OLIVEIRA FREITAS

**SÍNDROME DE PRADER-WILLI: PRODUÇÕES ACADÊMICAS SOBRE O TEMA
E UMA NARRATIVA A PARTIR DA VIVÊNCIA DE UMA AUXILIAR DE
INCLUSÃO**

Trabalho de conclusão de curso apresentado para obtenção do título de Licenciada em Pedagogia, na Universidade Estadual de Ponta Grossa, na área de Ciências Humanas, Letras e Artes.

Orientadora: Profa. Dra. Rosana de Castro Casagrande

PONTA GROSSA
2021

Dedico este trabalho a todas as pessoas com a Síndrome de Prader Willi, pensando na importância de serem, de fato, incluídas efetivamente, na escola

AGRADECIMENTOS

Primeiramente à Deus, por ter me permitido concluir essa graduação, com todo o meu esforço e por me dar forças para lutar e conseguir chegar onde estou. Tudo no Seu tempo e com base no que o Senhor preparou para minha vida.

Agradecer aos meus pais Elaine e Junior, que além de me darem a vida, foram os principais responsáveis por essa realização, se hoje posso dizer que estou me formando como Pedagoga, na Universidade Estadual de Ponta Grossa, devo tudo a vocês que lutaram todos os dias para pagar um colégio particular e de qualidade para que eu pudesse realizar esse sonho que não é só meu e sim nosso. Quando nem eu acreditava em mim mesma, vocês estavam lá para enxugar minhas lágrimas, me dar colo, segurar na minha mão e me fazer seguir em frente. Sem vocês eu nada seria. Obrigada por tudo, vocês são meus exemplos de vida. Eu amo vocês.

Ao meu companheiro de vida, Vitor, que me acompanhou desde meu primeiro ano de graduação, sempre disposto a me ajudar e me dando todo o suporte e apoio que eu precisei, especialmente nessa reta final do curso. Você foi essencial nesse processo da minha formação amor, eu amo você.

Meus professores e colegas de turma, obrigada por estarmos juntos nesses quatro anos, aprendi muito com todos vocês e foram essenciais para minha formação.

À minha orientadora professora Rosana Casagrande, muito obrigada por toda orientação durante esse processo, sou grata por ter sido sempre compreensiva e por toda dedicação em relação à construção do conhecimento acerca deste trabalho.

Agradeço também a minha banca examinadora do TCC, professoras Silmara e Lucimara pelo aceite em fazer parte da etapa final e mais importante da minha graduação.

E por fim, mas não menos importante, ao meu aluno que foi a inspiração para realização deste trabalho.

A inclusão acontece quando se aprende com
as diferenças e não com as igualdades.

(Paulo Freire)

FREITAS, G de O. **Síndrome de Prader-Willi e o contexto da pandemia: desafios de uma auxiliar de inclusão.** 2021. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em Pedagogia) - Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2021.

RESUMO

Este trabalho apresenta discussões acerca da Síndrome de Prader Willi, que é considerada uma síndrome rara. A indagação que levou esse tema para realização deste trabalho se deve ao fato de que a autora foi auxiliar de inclusão de um aluno com a SPW e constatou as dificuldades em encontrar informações sobre o tema. Apresentamos como objetivo geral, discutir como se dá o processo de inclusão de um aluno com Síndrome de Prader Willi no contexto da pandemia, a partir do olhar de uma auxiliar de inclusão. Os procedimentos de pesquisa escolhidos foram a pesquisa bibliográfica e documental, de abordagem qualitativa. Ao realizar a pesquisa, com o auxílio de descritores relacionados a SPW, chegamos à conclusão de que a síndrome é mais discutida do ponto de vista da área médica do que na área da educação, pois foram encontradas ao todo 14 produções, sendo 12 da saúde e apenas duas tratando do aluno com SPW no contexto da escolarização. Dessa maneira, conclui-se a falta de suporte teórico no campo educacional, para compreender melhor as características da pessoa com SPW durante o seu processo de escolarização, o que impede o desenvolvimento de práticas inclusivas que possam beneficiar todos os alunos, inclusive os que apresentam SPW.

Palavras-chave: síndrome de Prader Willi; educação; pandemia.

LISTA DE SIGLAS

ABSPW	Associação Brasileira da Síndrome de Prader Willi
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
PAEE	Professor de Atendimento Educacional Especializado
SME	Secretaria Municipal de Educação
SPW	Síndrome de Prader Willi

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
CAPÍTULO I -ASPECTOS TEÓRICOS CONCEITUAIS DA EDUCAÇÃO ESPECIAL, INCLUSÃO E EDUCAÇÃO INCLUSIVA	12
1.1. REDEFININDO OS TERMOS EDUCAÇÃO ESPECIAL, INCLUSÃO E EDUCAÇÃO INCLUSIVA	12
1.2- EDUCAÇÃO ESPECIAL E PANDEMIA	14
1.3AUXILIAR DE INCLUSÃO: QUEM É ESSE PROFISSIONAL?	17
1.4 SÍNDROME DE PRADER-WILLI	19
CAPÍTULO II-A PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO SOBRE SÍNDROME DE PRADER WILLI-SPW	23
2.1- ENCAMINHAMENTOS METODOLÓGICOS	23
2.2. RESULTADOS E DISCUSSÕES DA REVISÃO DE LITERATURA SOBRE SPW	26
2.3. O QUE DIZEM AS PRODUÇÕES ENCONTRADAS SOBRE A SÍNDROME DA PRADER WILLI?.....	30
2.3.1. PRODUÇÕES DA ÁREA DA EDUCAÇÃO SOBRE SPW	31
2.3.2. PRODUÇÕES DA ÁREA DA SAÚDE SOBRE SÍNDROME DE PRADER WILLI	32
CAPÍTULO III -NARRATIVA DE UMA AUXILIAR DE INCLUSÃO DE UM ALUNO COM SÍNDROME DE PRADER WILLI	37
3.1 O INÍCIO DA GRADUAÇÃO	37
3.2. PRIMEIRO ENCONTRO	37
3.3. O DESEJO DE ESTUDAR MAIS A FUNDO A SPW.....	38
3.4. ENCAMINHAMENTOS PEDAGÓGICOS.....	39
3.5. EPISÓDIOS EM QUE O ALUNO DEMONSTROU CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DA SPW	39
3.6 O INÍCIO DA PANDEMIA DA COVID-19.....	40
3.7. A EXPERIÊNCIA COMO AUXILIAR DE INCLUSÃO DE UM ALUNO COM SPW	41
CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
REFERÊNCIAS	45

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Prader-Willi - SPW, ainda pouco conhecida no Brasil, por conta da sua incidência em 1:25.000 nascidos, despertou o interesse da autora em compreender melhor do que se trata esse tema.

O presente estudo apresentou como problemas de pesquisa: a) Quais os desafios acadêmicos e profissionais encontrados por uma auxiliar de inclusão na atuação com um aluno com deficiência intelectual?; b) Quais são as produções encontradas sobre Educação Especial e a Síndrome de Prader Willi no contexto da pandemia e; c) O que essas pesquisas tem a dizer e contribuir nos encaminhamentos voltados à inclusão escolar dos alunos com deficiência? Com base nessas problematizações, apresentamos como objetivo geral da pesquisa discutir como se dá o processo de inclusão de um aluno com Síndrome de Prader- Willi, no contexto da pandemia, a partir das produções encontradas e do olhar de uma auxiliar de inclusão. Os objetivos específicos foram:

- Verificar as discussões presentes nas produções encontradas sobre Educação Especial no contexto de pandemia;
- Abordar aspectos teóricos relacionados à Síndrome de Prader Willi;
- Narrar a trajetória acadêmica e profissional de uma auxiliar de inclusão que atuou na Prefeitura Municipal de Ponta Grossa, seus desafios e possibilidades.

Como justificativa e inspiração para realização deste trabalho, destacamos a experiência de dois anos da autora como auxiliar de inclusão de um aluno com SPW e por conta de ser uma síndrome rara no Brasil. Foi realizada a busca de trabalhos acadêmicos a fim de conhecer a SPW para atuação com o aluno. Foram encontrados poucos resultados sobre a SPW relacionados à educação, a maioria das produções faz parte da área da saúde, sendo publicadas por médicos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e nutricionistas.

Como metodologia, esta pesquisa se caracteriza como bibliográfica e documental. Conforme afirmam Souza; Oliveira e Alves (2021, p. 56) “A pesquisa bibliográfica é primordial na construção da pesquisa científica, uma vez que nos permite conhecer melhor o fenômeno em estudo”, ou seja, a partir deste tipo de pesquisa, o pesquisador buscará por meio de trabalhos científicos, artigos, teses, dissertações e livros reunir um material teórico já desenvolvido sobre o tema escolhido para pesquisar. Como complemento da pesquisa bibliográfica, escolhemos também a pesquisa documental, que segundo Gil (2002) apresenta-se como “materiais que não recebem ainda um tratamento analítico, ou que ainda podem ser reelaborados de acordo com os objetos da pesquisa”.

Foram selecionadas produções nos seguintes repositórios: a) Portal de Periódicos da CAPES; b) Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES; c) SciELO e Google Acadêmico, com o uso de descritores envolvendo a SPW, a educação e o contexto pandêmico. Previamente foram elencados os seguintes descritores: 1. “Síndrome de Prader Willi” e “pandemia”; 2. “Síndrome de Prader Willi” OR “Educação Especial”; 3. “Síndrome de Prader Willi” AND “Inclusão”; 4. “Síndrome de Prader Willi” OR “Educação Inclusiva”; 5. “Síndrome de Prader Willi” AND “auxiliar de apoio”; 6. “Síndrome de Prader Willi” OR “auxiliar de inclusão”; e 7. “Síndrome de Prader Willi” AND “Educação”. Tendo em vista a falta de produções com esses descritores, escolhemos utilizar apenas “Síndrome de Prader Willi”, a fim de que pudéssemos encontrar mais produções, as quais foram categorizadas.

Este trabalho foi organizado em três capítulos, sendo que no capítulo I foram abordados os aspectos teóricos conceituais da Educação Especial, Inclusão e Educação Inclusiva, com a finalidade de diferenciar estes conceitos, que geralmente são tratados como sinônimos, porém, apresentam diferenças. No capítulo II foram apresentados os dados por meio de quadros e tabelas com a organização, sistematização e discussão dos resultados, relacionando-os a área da saúde e área educacional. Por fim, no capítulo 3, foi apresentada a narrativa da autora envolvendo o trabalho com a criança com a SPW, seus desafios e possibilidades.

CAPÍTULO I

ASPECTOS TEÓRICOS CONCEITUAIS DA EDUCAÇÃO ESPECIAL, INCLUSÃO E EDUCAÇÃO INCLUSIVA

1.1 REDEFININDO OS TERMOS EDUCAÇÃO ESPECIAL, INCLUSÃO E EDUCAÇÃO INCLUSIVA

Nesse primeiro capítulo destacaremos as definições dos termos “Educação Especial”, “Inclusão” e “Educação Inclusiva”. Casagrande (2020) chama a atenção para o fato destes termos serem usualmente tratados como sinônimos, pois pouco se sabe que existem diferenças entre eles. Em ordem cronológica de surgimento podemos destacar que primeiro surgiu a “Educação Especial”, em seguida a “Inclusão” e por último a “Educação Inclusiva”.

O termo Educação Especial surgiu no século XVI quando médicos e pedagogos da época desafiam os conceitos existentes e passam a acreditar que todos os indivíduos, independentemente de suas necessidades especiais, poderiam sim ser educados. (CASAGRANDE, 2020). A Educação Especial trata-se de uma modalidade de ensino que se caracteriza por ofertar recursos e atendimentos especializados à pessoa que apresenta alguma deficiência, seja ela intelectual, motora, cognitiva, é um tipo de atendimento que passa a se ajustar conforme as necessidades do aluno. (CASAGRANDE, 2020)

A Educação Especial, segundo a Política Nacional de Educação Especial da Educação Inclusiva

perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza os recursos e serviços e orienta quanto a sua utilização no processo de ensino e aprendizagem nas turmas comuns do ensino regular. (BRASIL, 2008, p. 7)

A Educação Especial é tratada como um sistema paralelo de ensino, porém, há necessidade de revisão desta perspectiva, como reforçam Glat, Pletsch e Souza Fontes (2007):

A Educação Especial não deve ser mais concebida como um sistema educacional especializado à parte, mas sim como um conjunto de metodologias, recursos e conhecimentos (materiais, pedagógicos e humanos) que a escola comum deverá dispor para atender à diversidade de seu alunado. (p. 344).

Em relação ao termo Inclusão, é necessário destacar que esse termo surgiu a partir da Declaração de Salamanca que foi um documento elaborado na Conferência Mundial sobre Educação Especial, realizada na Espanha, no ano de 1994, tendo como principal objetivo

fornecer diretrizes para uma reformulação do sistema educacional de modo a garantir a inclusão. O documento traz as providências a serem tomadas para que todas as crianças devam ser acolhidas, sejam elas deficientes (de todos os tipos), carentes, que vivem nas ruas, as que trabalham e estudam, as marginalizadas, todas, independentemente de suas condições emocionais, físicas, materiais e sociais. (BRASIL, 1994). Esse documento é um dos grandes marcos da Inclusão no Brasil.

É possível percebermos que na Inclusão não se abrangem apenas as pessoas com necessidades especiais, mas toda e qualquer criança, o termo Inclusão está muito ligado ao termo equidade, pois basicamente a Inclusão enfoca a garantia de uma educação de qualidade a todos, além de colocar em pauta que todos os cidadãos devem poder participar de forma consciente na sociedade. Para Freire (2008, p. 8):

A inclusão assenta em quatro eixos fundamentais: (1) é um direito fundamental, (2) obriga a repensar a diferença e a diversidade, (3) implica repensar a escola (e o sistema educativo) e (4) pode constituir um veículo de transformação da sociedade.

Casagrande (2020) trata sobre dois termos da Inclusão, a Inclusão Essencial e a Inclusão Eletiva. Na primeira refere-se sobre o imediatismo de que todos os cidadãos tenham acesso e participem dos níveis de ensino sem qualquer tipo de discriminação. Já o segundo termo está relacionado aos direitos de acesso a educação, a qual a pessoa pode escolher em quais grupos quer estar, a partir dos seus interesses pessoais. Os termos citados são complementares, pois sem a inclusão essencial, que é a garantia ao acesso educacional, não se pode ter a inclusão eletiva, na qual o indivíduo pode escolher em qual grupo pretende participar.

A Educação Inclusiva surgiu em meados de 1990 e é considerado o paradigma mais recente da Educação Especial. Diferentemente do modelo de Educação Especial que separava a criança da escola e a colocava em um outro ambiente de aprendizagem, na Educação Inclusiva se reformula a escola e seus profissionais para atenderem todas as crianças, independentemente de suas condições, visando maior qualidade de ensino, igual para todos. Silva Arruda (2014) é importante destacar que, para que isso ocorra de forma efetiva, é necessário que haja mudanças radicais no âmbito escolar, para além da pseudoinclusão, ou seja, uma falsa inclusão, apenas de aparência, quando se está na escola percebe-se que não há inclusão nenhuma e que continuam as mesmas discriminações.

Para tornar-se inclusiva, a escola precisa formar seus professores e equipe de gestão, bem como rever as formas de interação vigentes entre todos os segmentos que a compõem e que nela interferem. Isto implica em avaliar e re-desenhar sua estrutura, organização, projeto político-pedagógico, recursos didáticos, práticas avaliativas, metodologias e estratégias de ensino. (GLAT; PLETSCHE e SOUZA FONTES, 2007, p. 344)

Importante destacar que Educação Especial e Educação Inclusiva não substituem uma a outra, as duas devem ser trabalhadas juntas, os profissionais que atuam nas escolas regulares e os que trabalham nesses espaços de aprendizagem diferenciados devem estar trabalhando coletivamente.

Em 2015 foi instituída no Brasil a Lei Brasileira de Inclusão - LBI. Trata-se de um conjunto de normas que visam promover a inclusão social de todAs as pessoas, em iguais condições de acesso. O documento conceitua pessoa com deficiência como sendo

aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015, p.1)

A LBI (BRASIL, 2015) destaca a importância de que sejam garantidos os direitos das pessoas que fazem parte do público-alvo da Educação Especial - PAEE (pessoas com deficiências sensoriais, Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD) e Altas Habilidades/Superdotação (AH/SD)), de como elas devem ser respeitadas e tratadas de forma inclusiva na sociedade. Importante destacar que a LBI (BRASIL, 2015) estabelece também que todas as instituições privadas devem fornecer ensino inclusivo, da mesma forma que as instituições públicas, e sem cobrar nenhum valor a mais de seus estudantes.

Para sintetizar os termos destacados nesse capítulo, Educação Especial é uma modalidade de ensino que dispõe de metodologias para ensinar pessoas com algum tipo de deficiência. Inclusão está ligada a equidade no processo educativo, trazendo para o ambiente escolar todas as crianças, independentemente de qualquer situação. Procura garantir qualidade na educação, relacionando-se também aos termos Inclusão Social e Inclusão Escolar. E Educação Inclusiva é um novo paradigma da Educação Especial, que preconiza a presença de todos na escola regular, incluindo o público-alvo da Educação Especial e também crianças em condição de vulnerabilidade social, quilombolas, indígenas e ribeirinhas. (CASAGRANDE, 2020).

1.2 EDUCAÇÃO ESPECIAL E PANDEMIA

Ao tratar sobre o termo educação inclusiva pensamos em uma educação de qualidade e direito de todos, porém, o que se pode observar no contexto da pandemia do COVID-19 foi

uma maior precarização da educação, onde as pessoas que compõem o público-alvo da educação especial sofreram ainda mais com a desigualdade e exclusão. “Considerando os muitos desafios nas escolas em âmbito nacional, nos diversos níveis de ensino e o histórico da educação especial na perspectiva inclusiva, temos um desafio ainda maior em tempos de pandemia.” (CARDOSO; TAVEIRA; STRIBEL, 2021, p. 512)

Em face da realidade vivenciada ao redor do mundo, com a situação da pandemia e com o isolamento social, determinado como medida de proteção contra o vírus, segundo a Organização Mundial da Saúde, em consequência, tivemos o fechamento das escolas em março de 2020 e a inserção de um novo modelo de ensino.

A reorganização do calendário escolar foi uma ação necessária, pois a pandemia exigiu uma nova configuração do trabalho do professor e uma nova organização da rotina dos estudantes. Contudo, da forma que foi proposta, desfavorece a educação pública brasileira, que historicamente luta pela garantia do ensino de qualidade para todos os estudantes. (CONDE; CAMIZÃO; VICTOR, 2020, p. 3).

Com o ensino remoto, pudemos observar o quanto a educação em geral foi comprometida, a falta de conhecimento sobre os recursos tecnológicos, a falta de acesso dos alunos à *internet* e televisão, o que prejudicou de forma particular os alunos pertencentes ao público-alvo da Educação Especial. Foi possível observar que houve “possíveis comprometimentos ou lacunas na aprendizagem e desenvolvimento dos alunos público-alvo da educação especial devido às restrições impostas pela pandemia.” (SILVA *et al*, 2021). Conforme Souza e Dainez (2020), a inserção do ensino remoto emergencial, sem as mínimas ações políticas em relação a manutenção de vida e do vínculo com a escola e com o conhecimento, ampliou ainda mais as desigualdades em relação à educação.

Não podemos concluir que a pandemia por si só piorou o cenário educacional. Antes da pandemia a educação carecia de qualidade, financiamento e efetivação do processo inclusivo. A pandemia acelerou e escancarou ainda mais as condições de desigualdade educacional no Brasil, em especial no tocante as pessoas com deficiência e as minorias em condição de marginalização social. Nesse contexto, apontamos alguns questionamentos: Como estão ocorrendo as interações entre professor e alunos com deficiência, considerando o ensino emergencial? Quais estratégias estão sendo usadas para manutenção do vínculo professor-aluno? Ou esse contato está sendo feito apenas com os responsáveis? Importante que os profissionais responsáveis pela educação, estejam atentos às necessidades de todos os alunos mesmo que de forma remota, buscando fornecer meios que busquem romper as barreiras e

viabilizem a acessibilidade em suas dimensões atitudinais, comunicacionais, instrumentais e metodológicas.

Segundo Conde; Camizão e Victor (2021) “A ação pedagógica do professor de educação especial requer o acompanhamento diferenciado, que atenda às necessidades dos estudantes PAEE. A identificação dessas necessidades à distância torna-se uma tarefa quase impossível.” Sendo assim, percebemos a importância de que a professora esteja em constante contato com os alunos, mesmo que seja via ligação ou chamadas de vídeo, pois o aluno volta a sentir-se próximo do ambiente escolar e sente mais vontade de estudar. O que foi possível observar de forma mais presente durante o ensino remoto emergencial foi que durante a semana foram disponibilizadas atividades aos alunos nas plataformas digitais e os pais deveriam auxiliar os filhos na realização, além de vídeo-aulas da professora com as explicações e as etapas para realizar as atividades. “Essa estratégia de organização do ensino, desenhada pela escola, fragiliza os vínculos que amparam as possibilidades mais efetivas de interação e de mediação pedagógica.” (SOUZA e DAINÉZ, 2020).

Conforme Silva et al. (2021), o aluno que apresenta alguma necessidade especial deve ter um ambiente com estrutura devidamente adaptada às suas necessidades individuais, assim como professores que estejam capacitados e que desenvolvam atividades diferenciadas e diversificadas que contemplem todos os alunos. Ainda que de forma remota, todos os alunos precisam de suporte, a fim de que tenham uma educação de qualidade e efetiva, em que eles realmente consigam aprender.

É importante destacar que, numa concepção mais ampla, a educação deve ser acessível e diversificada, de modo a efetivamente integrar a cultura inclusiva em toda comunidade escolar.

É preciso que, mais do que se fale em inclusão, se pense e trabalhe inclusivamente, de forma que o aluno com deficiência não seja inserido na sala regular, mas efetivamente incluído com plenas condições para permanecer na escola e se desenvolver interagindo com os demais. (SILVA *et al*, 2021, p. 8052).

De acordo com Silva e Arruda (2014) a inclusão do aluno não é tarefa solitária do professor, é necessário o trabalho coletivo em busca da qualidade de ensino ofertado. Os profissionais da escola, os responsáveis e o professor devem trabalhar em conjunto, planejando as melhores estratégias para o trabalho docente. O trabalho coletivo, colaborativo e permanente auxilia para que a pandemia não seja motivo de exclusão ou evasão dos alunos. (CONDE; CAMIZÃO; VICTOR, 2021),

Para se construir uma escola realmente inclusiva, é necessário que sejam reconhecidas as particularidades de cada aluno e oportunizar um ambiente em que suas necessidades sejam

atendidas, além de buscar equidade na educação de todos os alunos, ou seja, compreender que cada aluno se desenvolve no seu ritmo e que cabe ao professor oferecer diversos meios para que os alunos consigam aprender de forma significativa.

Portanto, só é possível construir a escola inclusiva se esta for organizada com práticas pedagógicas alternativas, o que exige flexibilização do currículo, o uso de metodologias ativas diferenciadas e, principalmente, uma relação com a criança e sua família pautada no respeito e afetividade. (SME, 2020, p. 4)

Conforme afirma a Secretaria Municipal da cidade de Ponta Grossa (SME, 2020), no ambiente de uma escola inclusiva, reconhece-se que todos os alunos têm a capacidade de aprender e desenvolver-se, desde que possuam acompanhamento e mediação adequada durante o processo de ensino aprendizagem. Portanto, é dever da escola e do Estado proporcionar a todos os indivíduos, independentemente de suas condições, um ensino de qualidade e igualdade de condições a todos os envolvidos no processo de aprendizagem. Nos documentos oficiais, a inclusão está posta para todos os alunos, sejam PAEE ou não, mas o que percebemos na prática é muito diferente, nem todas as escolas agem de forma inclusiva e percebe-se alunos apenas inseridos na sala de aula, mas não participando ativamente do processo de ensino e aprendizagem, o que não configura uma escola inclusiva.

Além de toda dificuldade de acesso aos meios tecnológicos por parte dos alunos com necessidades especiais, visto que muitos apresentam dificuldades de concentração quando estão com a professora/auxiliar de inclusão, mediando, como essas crianças vão conseguir concentrar a na televisão ou no computador, geralmente sem uma mediação adequada? Vemos também que os profissionais responsáveis por esses alunos não foram preparados para o trabalho na modalidade remota, como citam as autoras Camizão, Conde e Victor (2020, p.10): “[...] não houve nenhuma orientação sobre esse tipo de planejamento, se seriam adaptações ou se seriam atividades diferenciadas direcionadas a esse público específico”.

1.3 AUXILIAR DE INCLUSÃO: QUEM É ESSE PROFISSIONAL?

Frequentemente ouve-se falar no/na auxiliar de inclusão, mas pouco conhece-se sobre esse profissional. Nesta seção trataremos um pouco mais a respeito dessa função, que pode ser conhecida por diversas nomenclaturas (tutor, profissional de apoio ao educando e auxiliar de apoio à inclusão). De modo geral, auxiliar de inclusão é o profissional que, como o próprio nome diz, auxilia o professor durante as aulas, na presença de alunos que fazem parte do PEAA,

perante a demanda que o professor regente dispõe. Logo, quem é esse auxiliar? Qual a sua função no ambiente escolar?

Segundo a Secretaria Municipal da cidade de Ponta Grossa (SME, 2020) “O Auxiliar de Inclusão é um profissional de apoio, que atua no contexto da sala de aula onde há alunos público-alvo da Educação Especial”. Sua principal função é a de mediar a relação entre o aluno e o conteúdo, dando suporte para que ele compreenda e consiga realizar as atividades propostas.

Conforme a Lei Brasileira de Inclusão, o profissional de apoio é a

[...] pessoa que exerce atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas. (BRASIL, 2015, p. 1)

Cabe destacar que o auxiliar de inclusão deve estar presente tanto em instituições públicas como nas privadas e não deve ser cobrado nenhum valor a mais nas mensalidades pagas pelos pais, por conta de o aluno apresentar algum tipo de deficiência. Importante compreender que esse profissional não deve realizar as atividades pedagógicas pelo aluno, mas estimulados a ter sua autonomia, levando em consideração as particularidades apresentadas. (RAMOS *et al*, 2021).

São muitos os desafios encontrados na escola para que aconteça uma efetiva inclusão dos alunos, por vezes, o auxiliar de inclusão não tem uma formação específica para trabalhar com esses discentes que demandam de mais cuidados, de um planejamento mais específico, que precisam de um atendimento mais individualizado, percebe-se apenas a formação mínima, apenas aquilo que aprendeu de forma teórica na formação acadêmica e, em muitos casos, os auxiliares de inclusão são acadêmicos do curso de Pedagogia, dos primeiros e segundos anos, que ainda não possuem suporte teórico suficiente. Sobre a formação, nota-se que

[...] falta de formação adequada é uma das maiores dificuldades, pois o auxiliar chega sem saber por onde começar, apenas tendo um breve diagnóstico do aluno, com ou sem laudo. Portanto, muitos deles precisam buscar por conta própria a formação, pesquisando, se informando, para que possa trazer atividades apropriadas para o aluno, para que ele possa executá-las e a obter resultados positivos nessa aprendizagem. (ROSA, 2019, p. 51).

Os alunos PAEE, em muitos casos, sentem-se excluídos na escola e isso resulta no desânimo de frequentar as aulas, por isso, cabe ao auxiliar de inclusão, segundo Rosa (2019), aprimorar a aprendizagem de metodologias que estimulem a vontade de aprender de todos os alunos. É responsabilidade da escola e das Secretarias Municipais/Estaduais de Educação,

viabilizar formação e materiais adequados para que o profissional possa desenvolver um trabalho significativo para todos os alunos, de forma a buscar a autonomia dos mesmos. A professora regente e a auxiliar de inclusão devem atuar de forma colaborativa, discutindo sobre os procedimentos didáticos a serem desenvolvidos. Essa parceria entre auxiliar de inclusão e professor, “irá beneficiar o desenvolvimento da criança com deficiência e ajudará no processo de ensino e aprendizagem da mesma”. (SANTOS, 2019, p. 25).

Cabe também ao auxiliar de inclusão “ter contato com família dos alunos, procurando conhecer suas habilidades e dificuldades, pois a família pode dar orientações de como esse aluno desenvolve suas atividades” (ROSA, 2019, p.21). É importante ter esse contato com os familiares para que seja possível compreender melhor as necessidades do aluno, conhecer a realidade em que está inserido, para o desenvolvimento de estratégias significativas no processo de ensino-aprendizagem.

Com base em Santos (2019), os auxiliares de apoio/inclusão ao educando, são agentes mediadores no processo de ensino-aprendizagem dos alunos. É notório que o processo de inclusão está garantido por lei a todos, porém, ainda faltam muitos investimentos em relação à formação dos profissionais responsáveis por esse processo.

1.4 SÍNDROME DE PRADER-WILLI

Tendo em vista que a justificava dessa pesquisa se deve ao fato da autora ter sido auxiliar de inclusão de um aluno com a Síndrome de Prader-Willi (SPW) e, levando em consideração a escassez de trabalhos acadêmicos na área da educação sobre a síndrome, o objetivo deste capítulo é tratar a síndrome do ponto de vista histórico e conceitual.

A SPW foi relatada pela primeira vez no ano de 1956 pelos médicos Andrea Prader, Heinrich Willi e Alexis Labhart. É uma síndrome de origem genética, ou seja, nela há ausência de genes no cromossomo 15, no momento da concepção. Conforme aponta Ferreira Junior (2016) a síndrome apresenta três fatores desencadeadores:

1. Deleção paterna decorrente da perda de material genético do locus q11.2-q13. Ela acomete aproximadamente 70% dos casos;
2. Dissomia Uniparental Materna ocorre quando os dois cromossomos 15 são provenientes da mãe. A Dissomia Uniparental Materna acomete aproximadamente 25% dos casos e;
3. Mutação ou Microdeleção do Centro do *Imprinting*. (FERREIRA JUNIOR, 2016, p. 12).

A síndrome pode ocorrer em ambos os sexos, sendo considerada grave e até o momento não há cura, porém, pode-se realizar um tratamento orientado por diversos profissionais em

conjunto, como fonoaudiólogos, fisioterapeutas, pedagogos e neurologistas, visando o alívio dos sintomas e o desenvolvimento do indivíduo. Do ponto de vista estatístico, a SPW ocorre em 1 a cada 12.000 a 15.000 nascimentos. Os primeiros sintomas aparecem na gestação, como por exemplo, a baixa movimentação do feto e por vezes partos prematuros. Após o nascimento, o bebê apresenta peso baixo, algumas anomalias leves na face, choro fraco e diminuição da força muscular, o que dificulta a sucção. (BRAGANÇA, 2015).

O principal sintoma da SPW é a hiperfagia, causada por uma desordem do hipotálamo que não processa a informação da saciedade, ou seja, os portadores sentem fome o tempo todo, o que em muitos casos, pode levar à obesidade infantil, visto que a pessoa com SPW não consegue manter controle na hora da alimentação, daí vem a importância de que tenha uma alimentação balanceada, regulada e supervisionada por um profissional nutricionista. Outros sintomas relacionados à síndrome, conforme a Associação Brasileira da Síndrome de Prader Willi (ABSPW, 2016) são:

- Dificuldades na aprendizagem;
- Atraso na fala;
- Instabilidade emocional (crises de birra, estresse, principalmente quando há o descontrole em relação à alimentação);
- Alterações hormonais;
- Atraso leve a moderado no desenvolvimento físico e mental;
- Baixa estatura;
- Pele e cabelo mais claros do que o dos pais;
- Lábio superior bastante fino;
- Mãos e pés pequenos;
- Dificuldade de equilíbrio

Os sinais e sintomas acima são algumas manifestações nas pessoas com SPW, porém podem variar de pessoa para pessoa, assim como podem variar entre sintomas mais leves a mais severos.

No Brasil, temos a Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi – ABSPW, que foi criada no ano de 2016 cuja missão é

tutelar e promover a defesa dos direitos de pessoas com a Síndrome de Prader-Willi, representando-as perante organismos públicos, para a melhoria de qualidade dos serviços prestados pelas instituições, na perspectiva da inclusão social de indivíduos com a SPW. (ABSPW, 2016)

A equipe da ABSPW é formada por pais e responsáveis que buscaram se unir com o objetivo de lutar pela garantia de direitos e uma melhor qualidade de vida para seus filhos. Na associação existem diversos projetos para auxiliar na qualidade de vida e também os pais em relação à troca de experiências.

Como pudemos verificar, entre alguns dos sintomas identificados na criança com SPW estão a dificuldade na aprendizagem e também o atraso na fala, portanto esse aluno necessita de uma auxiliar de inclusão, que o acompanhe desde as tarefas mais básicas, como a higiene, até na comunicação e na escrita.

O processo de inclusão é um direito de todas as crianças, sejam elas PAEE, ou não, portanto, para que uma escola seja realmente inclusiva ela deve estar preparada para receber todo e qualquer tipo de aluno, capacitando também os seus profissionais para que estejam aptos a realizarem uma inclusão efetiva e não apenas uma pseudo inclusão, na qual o aluno apenas está inserido na sala de aula, mas não participa de forma efetiva das atividades escolares.

As mudanças necessárias para o acolhimento das crianças com NEE requerem professores com uma nova visão sobre essa população, um acolhimento que se pautem em princípios éticos, igualitários e solidários. (TOLEDO; MARTINS, 2009, p. 4129).

Nessa perspectiva, entendemos que, o professor que tiver uma criança com SPW na sua sala, deverá buscar compreender melhor como deve encaminhar suas aulas a favor do desenvolvimento de todos os alunos, sabendo que a criança com SPW pode desencadear ataques de fúria, geralmente por conta da fome e também vai necessitar de cuidados mais específicos. O aluno com SPW requer atenção e uma busca constante de aprimoramento. É importante manter o contato com os familiares, pois, como afirma a Declaração de Salamanca (1994) é preciso existir uma cooperação e apoio entre a escola, os professores e os pais, sendo parceiros ativos na tomada de decisões e também participativos das atividades educacionais, além do apoio na aprendizagem das crianças.

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).

Assim como citado pela autora, cabe à escola e ao professor trazer novos meios de ensino que vão auxiliar os alunos de modo que eles possam desenvolver-se, levando em consideração suas particularidades. Trabalhar com a inclusão em si, já é um desafio para os profissionais, e com os alunos com SPW é ainda mais desafiador pois há limitações importantes

de comunicação através da linguagem oral, portanto, a escola deve procurar meios para que o aluno possa se comunicar com os demais e expressar o que precisa. (LELLIS, 2015).

CAPÍTULO II

A PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO SOBRE SÍNDROME DE PRADER WILLI- SPW

Neste capítulo realizamos uma revisão de literatura acerca do tema abordado no trabalho, a partir de buscas por produções relacionados à Síndrome de Prader Willi nos repositórios “Portal de Periódicos da CAPES, SciELO, Google Acadêmico e Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES”. Esta revisão de literatura apresenta-se como instrumento importante na pesquisa por direcionar o olhar para os resultados de trabalhos encontrados sobre a síndrome.

2.1 ENCAMINHAMENTOS METODOLÓGICOS

A abordagem de pesquisa escolhida para realização deste trabalho é qualitativa, com procedimentos do tipo documental e narrativa. Conforme afirmam Souza; Oliveira e Alves (2021, p.56) “A pesquisa bibliográfica é primordial na construção da pesquisa científica, uma vez que nos permite conhecer melhor o fenômeno em estudo”, ou seja a partir desse tipo de pesquisa, o pesquisador buscará por meio de trabalhos científicos, artigos, teses, dissertações e livros reunir um material teórico já desenvolvido sobre o tema escolhido para pesquisar.

Como complemento da pesquisa bibliográfica, escolhemos também a pesquisa documental, que segundo Gil (2002) apresenta-se como “materiais que não recebem ainda um tratamento analítico, ou que ainda podem ser reelaborados de acordo com os objetos da pesquisa”. Ou seja são selecionados os documentos a serem analisados e utiliza de fontes primárias, que ainda não foram analisadas cientificamente, neste caso, produções científicas sobre a Síndrome de Prader Willi.

Também foi utilizada a narrativa como procedimento de pesquisa, a qual caracteriza-se

como uma metodologia que consiste na coleta de histórias sobre determinado tema onde o investigador encontrará informações para entender determinado fenômeno. As histórias podem ser obtidas por meio de vários métodos: entrevistas, diários, autobiografias, gravação de narrativas orais, narrativas escritas, e notas de campo. (PAIVA, 2008, p. 3).

Passaremos a descrever as etapas que constituíram este trabalho:

Etapa 1: Nesta etapa foram realizadas alterações no projeto e início da pesquisa sobre as definições de Educação Inclusiva, Educação Especial e Inclusão, sobre o contexto da

pandemia e a influência na Educação Especial. Foi realizada uma busca por material bibliográfico a fim de compor o capítulo teórico.

Etapa 2: Foi realizada busca e coleta de dados, no período de 19 de janeiro de 2022 a 02 de fevereiro de 2022. Nesta etapa, focamos em realizar uma pesquisa em produções, que possibilitasse responder algumas questões relacionadas a pesquisa: “Quais são as produções encontradas sobre Educação Especial? Quais produções versam sobre a SPW no contexto da pandemia e o que essas pesquisas tem a dizer e contribuir nos encaminhamentos voltados à inclusão escolar dos alunos com deficiência? Foi realizada busca em repositórios, por meio de descritores, a fim de filtrarmos e elaborarmos uma pesquisa que pudesse contribuir para melhor conhecimento acerca da SPW.

Etapa 3: Selecionamos os seguintes repositórios para realizar um levantamento de trabalhos para a pesquisa: 1. Portal de Periódicos da CAPES; 2. SciELO; 3. Google Acadêmico e 4. Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES. Inicialmente foram utilizados os descritores selecionados: 1. “Síndrome de Prader Willi” e “pandemia”; 2. “Síndrome de Prader Willi” OR “Educação Especial”; 3. “Síndrome de Prader Willi” AND “Inclusão”; 4. “Síndrome de Prader Willi” OR “Educação Inclusiva”; 5. “Síndrome de Prader Willi” AND “auxiliar de apoio”; 6. “Síndrome de Prader Willi” OR “auxiliar de inclusão”; e 7. “Síndrome de Prader Willi” AND “Educação”.

Elencamos dois critérios para seleção das produções que estariam presentes no trabalho: 1. Presença dos descritores escolhidos nos títulos e /ou resumos dos trabalhos; 2. Artigos/Teses/Dissertações publicados em periódicos nacionais, em Língua Portuguesa. Ao pesquisar os descritores citados no parágrafo acima, percebemos a notória escassez de trabalhos relacionados à SPW no âmbito da educação (conforme Tabela a seguir). Por conta disso, resolvemos ampliar os descritores, buscando pelo descritor mais amplo “Síndrome de Prader Willi”. Desta maneira, foi feita a leitura dos títulos, resumos e introduções, a fim de verificar se a produção se encaixava nos critérios estabelecidos para a pesquisa.

A tabela a seguir, organizada pela autora, apresenta as produções encontradas segundo os critérios elencados anteriormente.

TABELA 1: Descrição dos repositórios, descritores e total de produções encontradas e selecionadas:

Repositório	Descritores	Total encontradas	Total selecionadas
Portal de Periódicos da CAPES	<ol style="list-style-type: none"> 1. “Síndrome de Prader Willi” e “pandemia”; 2. “Síndrome de Prader Willi” OR “Educação Especial”; 3. “Síndrome de Prader Willi” AND “Inclusão”; 4. “Síndrome de Prader Willi” OR “Educação Inclusiva”. 5. “Síndrome de Prader Willi” AND “auxiliar de apoio”. 6. “Síndrome de Prader Willi” OR “auxiliar de inclusão”. 7. “Síndrome de Prader Willi” AND “Educação” 8. “Síndrome de Prader Willi” 	45	4
SciELO	<ol style="list-style-type: none"> 1. “Síndrome de Prader Willi” e “pandemia”; 2. “Síndrome de Prader Willi” OR “Educação Especial”; 3. “Síndrome de Prader Willi” AND “Inclusão”; 4. “Síndrome de Prader Willi” OR “Educação Inclusiva”. 5. “Síndrome de Prader Willi” AND “auxiliar de apoio”. 6. “Síndrome de Prader Willi” OR “auxiliar de inclusão”. 7. “Síndrome de Prader Willi” AND “Educação” 8. “Síndrome de Prader Willi” 	0	0
Google Acadêmico	<ol style="list-style-type: none"> 1. “Síndrome de Prader Willi” e “pandemia”; 2. “Síndrome de Prader Willi” OR “Educação Especial”; 3. “Síndrome de Prader Willi” AND “Inclusão”; 4. “Síndrome de Prader Willi” OR “Educação Inclusiva”. 5. “Síndrome de Prader Willi” AND “auxiliar de apoio”. 6. “Síndrome de Prader Willi” OR “auxiliar de inclusão”. 7. “Síndrome de Prader Willi” AND “Educação” 8. “Síndrome de Prader Willi” 	1070	0
Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES	<ol style="list-style-type: none"> 1. “Síndrome de Prader Willi” e “pandemia”; 2. “Síndrome de Prader Willi” OR “Educação Especial”; 3. “Síndrome de Prader Willi” AND “Inclusão”; 4. “Síndrome de Prader Willi” OR “Educação Inclusiva”. 5. “Síndrome de Prader Willi” AND “auxiliar de apoio”. 6. “Síndrome de Prader Willi” OR “auxiliar de inclusão”. 7. “Síndrome de Prader Willi” AND “Educação” 8. “Síndrome de Prader Willi” 	51	10

Fonte: Organizada pela autora com base em buscas nos repositórios descritos, no período de 19 de janeiro de 2022 a 02 de fevereiro de 2022.

Analisando os dados percebemos que não foram encontradas produções na área da educação, logo utilizamos o descritor 8 e nos atentamos em utilizar as produções feitas por outras áreas. Como resultado, observamos trabalhos em várias áreas da área da saúde, realizados por pesquisadores médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e educadores físicos. Estes são os profissionais que compõem a equipe multiprofissional que deveria trabalhar em conjunto

visando a melhora na qualidade de vida da pessoa com SPW. Por conta desses fatores, focamos nosso olhar para a pesquisa no repositório Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES, na qual foram encontradas 51 publicações. No total foram selecionados 10 trabalhos, sendo três teses de doutorado e sete dissertações de mestrado, sendo que apenas um deles tratava-se da SPW no contexto da escolarização. Por conta disso, buscamos realizar a pesquisa também no repositório Portal de Periódicos da CAPES, no qual foram encontrados 44 artigos, sendo selecionados quatro artigos para compor nossa pesquisa, sendo que apenas um deles está relacionado ao campo da educação. No total, foram selecionadas 14 produções (artigos, teses e dissertações) nas quais continham o descritor “Síndrome de Prader Willi”.

A seguir, foram realizadas as leituras dos resumos e introduções das 14 produções encontradas a fim de entender qual o objeto de pesquisa em cada uma delas e seus principais objetivos acerca do estudo da SPW. Dessa forma, para ficar mais clara a sistematização, elaboramos o Quadro 1 onde são descritos: os tipos de publicações encontradas, o ano em que foram publicadas, título, área predominante da pesquisa e por fim o objetivo geral dos autores em relação ao tema pesquisado.

2.2 RESULTADOS E DISCUSSÕES DA REVISÃO DE LITERATURA SOBRE SPW

Nessa seção apresentaremos os principais resultados encontrados nos periódicos escolhidos, a partir dos quinze descritores selecionados para essa pesquisa e também as discussões apresentadas nas produções escolhidas para compor essa revisão de literatura. Dessa maneira, a autora organizou um quadro para melhor a visualização das produções, organizado conforme o tipo da produção, o ano em que foi publicado, o título, a área predominante e o objetivo da pesquisa.

Quadro 1- Organização das produções encontradas conforme tipo de produção, ano de publicação, título, área predominante e objetivo

(continua)

	Tipo de Produção	Ano	Título	Área	Objetivo
1	Artigo	2012	Contagem numérica em estudantes com síndromes de X-Frágil e Prader-Willi	Educação	Investigar as características dos princípios da contagem numérica em dois estudantes: um com síndrome do X-Frágil (SXF) e outro com síndrome de Prader-Willi (SPW).
2	Artigo	2012	Assistência multiprofissional em unidade de terapia intensiva ao paciente portador de síndrome de Prader-Willi: um enfoque odontológico	Saúde	Finalidade de apresentar um caso de paciente branco, masculino, 15 anos de idade portador da referida síndrome cujo exame clínico intra-oral evidenciou presença de placa bacteriana, gengivite, má-oclusão, salivação viscosa e múltiplas lesões.
3	Artigo	2013	Trabalho fonoaudiológico em oficina de cozinha em um caso de Prader-Willi	Saúde	Descrever e analisar os efeitos do trabalho fonoaudiológico em Oficina de Cozinha, em processo terapêutico de um paciente portador da síndrome de Prader-Willi.
4	Artigo	2016	Treino parental para manejo comportamental de crianças com síndrome de Prader-Willi: impacto sobre a saúde mental e práticas educativas do cuidador	Saúde	Verificar os indicadores de impacto na saúde mental de cuidadores de um programa de treinamento parental para manejo de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader-Willi.
5	Dissertação	2015	Um Modelo Quantitativo de Diagnóstico Clínico para a Síndrome de Prader-Willi	Saúde	Analisar criticamente a eficácia dos critérios de Holm et al. E Gunay et al. Na indicação clínica para investigação molecular da Síndrome de Prader-Willi.
6	Dissertação	2016	Relações entre atividade física, indicadores de problemas de comportamento e qualidade de	Saúde/Educação Física	Avaliar o nível de atividade física realizada por uma amostra de 30 pessoas com a SPW e sua possível relação

			vida familiar na Síndrome de Prader-Willi		com a saúde física, perfil comportamental e qualidade de vida familiar.
7	Dissertação	2020	Investigação molecular do GNAS em pacientes com fenótipo Prader-Willi like e uma revisão sistemática sobre fenótipo Prader-Willi like	Saúde/Biologia	Investigar no gene GNAS, em amostras de DNA de paciente obesos sindrômicos, com fenótipo WL, acompanhados no Ambulatório de Genética do Hospital Universitário Gaffrée Guinie; Realizar revisão sistemática da literatura sobre fenótipo Prader-Willi like e mutações associadas a este.
8	Dissertação	2021	Questionário de hiperfagia na Síndrome de Prader-Willi: tradução, adaptação transcultural e validação clínica da versão brasileira para uso no Brasil	Saúde	Realizar a tradução e adaptação transcultural do Hyperphagia Questionnaire(HQ) para o português do Brasil e avaliar sua aplicabilidade em uma amostra de cuidadores de pacientes com SPW.
9	Dissertação	2019	Aplicação do sequenciamento de nova geração no diagnóstico molecular da síndrome de Prader-Willi	Saúde	Aplicação da tecnologia sequenciamento de nova geração (NGS), plataforma Ion Torrent PGM, para diagnóstico molecular da SPW.
10	Dissertação	2015	Problemas de comportamento e consumo alimentar de pessoas com síndrome de Prader-Willi	Saúde	Verificar problemas de comportamento e informações sobre consumo alimentar de um grupo de pessoas com SPW.
11	Dissertação	2015	O aluno com síndrome de Prader-Willi na escola comum: Inclusão, escolarização e processos de subjetivação	Educação	Entender como se dá o processo de inclusão de um aluno subjetivado como tendo a Síndrome de Prader-Willi, no contexto do ensino fundamental, de uma escola pública municipal de Vitória- ES.
12	Tese	2020	Edição genômica como estudo da regulação da expressão do hormônio de crescimento na síndrome de Prader-Willi	Saúde	Produzir linhagens celulares com genótipo da SPW através da metodologia CRISPR- Cas9.
13	Tese	2016	Desenvolvimento e avaliação de um guia de atividade física para melhoria das condições de	Saúde/Educação Física	Avaliar a condição de saúde e o uso de serviços por pessoas com a Síndrome de Prader-Willi e suas implicações na saúde familiar.

			saúde de pessoas com Síndrome de Prader-Willi		
14	Tese	2012	Estudo do sono na síndrome de Prader-Willi com e sem tratamento com hormônio de crescimento humano recombinante	Saúde	Avaliar a arquitetura do sono de pacientes com Síndrome de Prader-Willi.

Fonte: Organizado pela autora a partir das produções encontrados nos repositórios

Levando em consideração os anos em que foram publicadas as produções encontradas, foi realizada a Tabela abaixo:

Tabela 2: Tipo de produção, quantidade e período

Tipo de produção	Quantidade	Período
Artigos	3	2012-2016
Teses	2	2012-2016
Dissertações	5	2012-2016
Artigos	0	2019-2021
Teses	1	2019-2021
Dissertações	3	2019-2021

Fonte: Dados obtidos pela autora a partir das pesquisas nos repositórios escolhidos

Percebemos que as produções datam do período de 2012 a 2016, sendo as mais recentes encontradas no período de 2019 a 2021.

Quanto às temáticas abordadas nas publicações, classificamos em: 1. Produções da área da saúde e produções da área de educação. Posto isto, organizamos essas produções no Quadro 2, conforme a área predominante da pesquisa, os autores e ano de publicação.

Quadro 2: Descrição das categorias e autores das produções

Área	Autores/ano
Educação	Rosso, Dorneles (2012); Lellis (2015).
Saúde	CÓRREA (2012); SETTI et al. (2012); ZAMBOTTI, SOUZA (2013); SANTOS (2015); SILVA(2015); FERREIRA JUNIOR(2016); MESQUITA et al.(2016); AMARO(2017); FERREIRA(2019); COSTA(2020); PARANHOS(2020); SOFFRITTI(2021)

Fonte: Quadro elaborado conforme as pesquisas visando a categorização das produções encontradas

2.3 O QUE DIZEM AS PRODUÇÕES ENCONTRADAS SOBRE A SÍNDROME DA PRADER WILLI?

De forma geral, os autores iniciam suas produções abordando sobre o surgimento e as causas da SPW, bem como os fatores que podem desencadear o aparecimento da mesma.

Verificamos a maioria dos trabalhos encontrados (n=12), são da área da saúde, os quais abordam sobre a SPW, com destaque para melhora da qualidade de vida da pessoa.

Abordaremos nesta seção, as duas categorias encontradas, saúde e educação, destacando os aspectos principais encontrados.

2.3.1 PRODUÇÕES DA ÁREA DA EDUCAÇÃO SOBRE SPW

Com base nas pesquisas realizadas pela autora, foram encontradas apenas duas produções que tratam da pessoa com SPW no contexto da escolarização, portanto nessa seção trataremos as contribuições das três autoras que escreveram sobre o tema.

De início, ambas as produções (artigo e dissertação) iniciam explicando do que se trata a SPW, seus sintomas e principais características na identificação de uma criança com SPW, sendo importante no sentido de tratarem de uma síndrome rara, sendo que poucos profissionais da educação conhecem algum caso. São necessárias mais discussões sobre a síndrome, para melhor identificação e reconhecimento, não ficando restrito apenas aos profissionais da área da saúde.

Conforme já descrito anteriormente, o principal marco da síndrome é a obesidade das crianças haja vista a falta de controle em relação à alimentação, sendo assim “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 forma a contextualizar o estudo realizado por Lellis (2015), analisamos que a autora optou por realizar um estudo de caso, com a finalidade de compreender de forma mais detalhada os comportamentos e situações vivenciadas pelo aluno participante da pesquisa, em seu cotidiano escolar.

No artigo de Rosso e Dorneles (2012), as autoras produziram um estudo em que, assim como em Lellis (2015), foram realizadas observações no espaço escolar, tendo como objetivo investigar a apropriação de conceitos e os conteúdos matemáticos em um aluno com a síndrome do X-Frágil e em outro com a síndrome de Prader Willi. Nesse estudo, foram observados os alunos no contexto escolar, dando enfoque na Matemática e em cinco princípios numéricos, sendo eles: correspondência um a um, ordem constante, cardinalidade, abstração e irrelevância da ordem. Foi possível observar que o aluno com SPW apresentou dificuldade na pronúncia dos numerais, porém conseguia reconhecê-los. Sobre isso, Rosso e Dorneles (2012) explicam 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)

Levando em consideração o que foi exposto pelas autoras, percebemos a importância do trabalho minucioso e frequente com o aluno em relação aos conceitos matemáticos, seja pela professora titular ou pela auxiliar de inclusão que acompanha o aluno na turma.

Em ambas as publicações, pudemos verificar que as autoras descrevem que os alunos com SPW, apresentam certa defasagem na aprendizagem em relação aos demais alunos da classe visto que, por conta da síndrome, apresentam comprometimento cognitivo e aprendem de forma mais lenta que os demais. Enfatizam que as crianças estão inseridas no contexto da escola regular e que necessitam de um trabalho minucioso, que desenvolva as suas diferentes habilidades, seja na área da Matemática e em todas as outras áreas de conhecimento. Lellis (2015, p.16) apresenta como motivação para a pesquisa realizada 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”. Sendo assim, percebe-se a importância de um estudo mais a fundo da síndrome, para conhecer a subjetividade e as particularidades da pessoa com SPW no contexto da escolarização.

2.3.2 PRODUÇÕES DA ÁREA DA SAÚDE SOBRE SÍNDROME DE PRADER WILLI.

Ferreira Júnior (2012, p. 12) afirma que a SPW foi “Descrita em 1956 por Prader, Labhart e Willi, sendo a anomalia genética mais comumente associada à obesidade”. São observados diversos sinais e sintomas, como hipotonia ao nascer, baixa estatura, mãos e pés pequenos, hipogonadismo, retardo psicomotor e obesidade (FERREIRA, 2019). Por se tratar de uma síndrome rara, com incidência de 1:25.000 nascimentos, Paranhos (2020, p. 18), aponta que não são comumente encontradas nas escolas, diferente, por exemplo, de crianças com Síndrome de Down e com Autismo, que estão mais presentes na escola.

Todas as produções, afirmam que, “a SPW é uma anomalia genética associada a distúrbios neurológicos, comportamentais e diversas deficiências hormonais, incluindo o hormônio do crescimento (GH).” (COSTA, 2020, p.3), geralmente desencadeada pela deleção no cromossomo 15 herdado do pai, sendo assim, a síndrome apresenta como ponto mais característico a hiperfagia, o desejo constante de se alimentar pelo fato de nunca sentir-se saciado, o que se não for tratado e controlado pode desencadear obesidade ainda na infância e que em alguns casos pode levar à morte. Tendo em vista esses fatores, pudemos observar que o foco de grande parte das produções encontradas trata de algum estudo em relação a algo que possa melhorar a qualidade de vida da pessoa com SPW, seja em relação a atividades físicas,

estudos para melhoria no sono e trabalho fonoaudiológico, visando a melhora da oralidade que por vezes é bem comprometida.

Mesquita et al. (2016) realizou um estudo com cinco mães de crianças/adolescentes com a síndrome, foram realizadas diversas etapas durante a pesquisa e os autores chegaram à conclusão de que houve uma melhora nas dificuldades emocionais demonstradas pelas mães e elas aprenderam a lidar melhor com o comportamento e aprendizagem de seus filhos e sobre a necessidade de que os outros familiares da criança também estejam envolvidos no cuidado com a pessoa com SPW. Neste sentido,

Práticas educativas parentais adaptadas às principais demandas de cuidado de uma pessoa com SPW podem resultar não só na diminuição de problemas de comportamento do indivíduo com a síndrome, mas também na melhora de indicadores de relacionamento familiar e redução de problemas de saúde mental de pais. (MESQUITA et al., 2016, p.1078)

Ferreira Junior (2016, p. 14) realizou uma pesquisa a fim de “avaliar o nível de atividade física realizada por uma amostra de 30 pessoas com a SPW e sua possível relação com a saúde física, perfil comportamental e qualidade de vida familiar.” O autor destaca a importância de programas de atividades físicas realizadas de forma conjunta, entre os alunos e os pais, por conta de que melhora a qualidade de vida da pessoa com SPW, em relação à melhora nos problemas relacionados à síndrome e também a vida dos pais e familiares. As atividades físicas podem melhorar o aspecto emocional, que por vezes ficam muito abalado, manifestando crises de birra, de nervosismo, pela falta da alimentação constante.

Encontramos também Amaro (2016), que destacou a falta de referencial teórico sobre a síndrome e “de material informativo que auxilie pais e profissionais no manejo da síndrome, principalmente para práticas de atividade física” (p.6). O autor realizou um estudo para compreender sobre a saúde das pessoas com SPW no Brasil, desenvolveu um guia de orientações sobre um programa de atividade física visando a melhora na saúde dessas pessoas, pois como já vimos a síndrome e consequentemente a obesidade, podem desencadear problemas na coluna, problemas respiratórios e também cardíacos, portanto com a ajuda de exercícios físicos regulares, a pessoa com SPW pode ter uma qualidade de vida melhor.

Destacamos a atuação de equipe multiprofissional integrada e o desenvolvimento de protocolos assistenciais para melhor manejo dos pacientes portadores da síndrome de Prader-Willi. (SETTI et al., 2012). É importante o trabalho em conjunto de diversos profissionais com vistas a auxiliar na saúde da pessoa com a síndrome, sendo assim encontramos nesses autores um estudo com enfoque na área odontológica, na qual eles realizaram um estudo de caso com

um paciente com SPW onde destacaram diversas alterações na boca do paciente, resultantes da má higienização e também pela falta de acompanhamento odontológico precoce.

Outra produção selecionada para compor essa pesquisa, foi da área da fonoaudiologia na qual as autoras Zambotti e Souza (2013) produziram um estudo de caso com uma criança com SPW a partir do uso do dispositivo “Oficina de Cozinha” pois o mesmo “tem contribuído para gerar oportunidades de análise sobre as co-ocorrências entre problemas de linguagem e de alimentação em pacientes que chegam à clínica fonoaudiológica, além de esclarecer a indissociabilidade entre corpo e mente, entre orgânico e psíquico.”(p. 188). Ao final do estudo perceberam a importância desse instrumento no desenvolvimento e melhora terapêutica da criança com SPW.

Em Corrêa (2012, p. 14) encontramos algumas características que a síndrome apresenta na pessoa como “A sonolência excessiva diurna, anormalidades na organização do sono de movimento rápidos dos olhos (REM), anormalidades do despertar e distúrbios respiratórios do sono são as principais características do sono e do despertar nesta síndrome”. A autora buscou comparar o sono de 17 participantes do estudo, sendo que alguns faziam o uso do hormônio do crescimento e outros não, como resultado constatou-se que não haviam diferenças no sono entre os grupos que faziam o uso do GH e os que não faziam. A respeito da hiperfagia, característica mais marcante da síndrome de Prader Willi, percebe-se que grande parte das alterações de comportamento na pessoa com SPW, relacionam-se ao fato dos controles rigorosos que os cuidadores dessas pessoas devem realizar, a fim de que a pessoa não se alimente de forma exagerada, ingerindo mais calorias do que deveria. (SILVA, 2015).

SILVA (2015, p.8) realizou um estudo com 22 participantes de ambos os sexos a fim de verificar como se dão os problemas de comportamento e o consumo alimentar do grupo selecionado para o estudo. Como resultados verificou-se que “há indicadores de problemas de comportamento e consumo alimentar que demandam intervenções multiprofissionais nos participantes com SPW e seus familiares com foco em aspectos dietéticos/nutricionais, psicológicos, endocrinológicos e sócio familiares. ”. Desta forma como SETTI et al. (2012) justifica-se a importância da equipe multiprofissional no tratamento da SPW, tendo em vista que a mesma não tem cura, mas com os cuidados necessários em relação a alimentação e atividades físicas, podem proporcionar uma melhor qualidade e maior longevidade na vida da pessoa com a SPW.

As quatro últimas produções trazem estudos envolvendo o diagnóstico da SPW, onde foram estudados os genes dos participantes por meio de instrumentos para o diagnóstico da síndrome. Ferreira (2019) selecionou pessoas com características suspeitas que levavam à SPW.

Como resultados foram constatados portadores da SPW, da síndrome de Angelman e indivíduos sem nenhuma síndrome. Na pesquisa de Santos (2015) dada a falta de critérios clínicos para diagnóstico da SPW, o autor desenvolveu um critério clínico “por meio da otimização da AUC da curva ROC em uma amostra de 70 participantes” (p. 8), levando a resultados positivos em relação às variáveis clínicas encontradas na SPW. Paranhos (2020) traz em sua pesquisa a questão da diferença entre a síndrome de Prader Willi e a síndrome de Prader Willi like, na qual apresenta como diferença o fato de “que não apresentam as alterações genéticas na região 15q11- q13”, porém apresentam obesidade e a deficiência mental assim como as pessoas com SPW.

Por fim trazemos Sofritti (2021) com a produção mais recente encontrada sobre a síndrome, para analisar o escore da hiperfagia da pessoa com SPW, onde foi criado um questionário, o *Hyperphagia Questionnaire* (HQ). A autora teve como objetivo criar uma versão brasileira do HQ, visando a utilização em pacientes brasileiros. Dessa maneira “o BR-HQ foi traduzido e adaptado culturalmente mantendo uma boa equivalência com o instrumento original.” (p.7). Os resultados do BR-HQ na amostra brasileira indicaram uma confiabilidade (consistência interna) adequada para sua aplicação em contextos clínicos e não clínicos no Brasil. ”, portanto é um instrumento que pode ser usado nos pacientes com SPW em nosso país.

Diante de tudo o que foi discutido, tanto com as produções relacionadas a área da educação quanto com as relacionadas à saúde concluímos que a SPW é quase que desconhecida no campo da educação, julgamos como de extrema relevância a leitura e utilização de publicações relacionadas à saúde, justamente pelo fato de favorecerem a compreensão acerca das características e especificidades da SPW. A partir das produções da área de educação, podemos direcionar ações e práticas inclusivas que possam favorecer a aprendizagem de todos os alunos, incluindo os que apresentam a SPW.

CAPÍTULO III

NARRATIVA DE UMA AUXILIAR DE INCLUSÃO DE UM ALUNO COM SÍNDROME DE PRADER WILLI

Nessa seção apresentaremos a narrativa da autora desde o início da graduação, passando pelo trabalho com o aluno com SPW e chegando no trabalho já no período do contexto da pandemia do COVID-19, por conta da ética na pesquisa, não divulgaremos o nome do aluno, portanto usaremos um nome fictício (Samuel) para tratar na narrativa.

A autora deste trabalho conviveu por um ano e dois meses com uma criança com SPW. Ao longo desse período pude observar seu desenvolvimento diário. De um ano para o outro ele havia desenvolvido melhor a oralidade, aprendido a realizar atividades básicas e alguns conceitos de Matemática e Português.

3.1 O INÍCIO DA GRADUAÇÃO

De início, quando ingressei na graduação, priorizei meu primeiro ano em estudar, conhecer a universidade e os projetos. Realizei um projeto na Guarda Mirim, por meio do Laboratório Multidisciplinar do Curso de Pedagogia – LAMPE. No meu segundo ano de graduação, em 2019, surgiu a necessidade de estar na escola, pois nos dois primeiros anos do curso considero que vemos os aspectos teóricos da educação. Decidi entregar meu currículo na Prefeitura Municipal de Ponta Grossa e não me chamaram, até que quando eu já estava desanimada e achando que não daria certo, recebi uma ligação para realizar uma entrevista e descobri que ficaria como auxiliar de inclusão, porém no dia da entrevista não me foi passado nada sobre o aluno, só pediram para eu ir até a escola no dia e horário determinado e que me seriam passadas as informações.

3.2 PRIMEIRO ENCONTRO

Lembro que no primeiro dia cheguei na escola e ainda não tinha ninguém, apenas uma das serventes, que me recebeu e me encaminhou para esperar a diretora e a coordenadora chegarem. Logo que elas chegaram, vieram conversar comigo, me mostraram a escola, os funcionários e fui para a sala para conhecer o aluno e a professora que trabalharia junto comigo. Logo no começo me apaixonei, ele me abraçou e iniciei uma conversa com a professora para compreender as necessidades dele, as suas particularidades e qual seriam os meus deveres. Nessa conversa fui descobrindo que ele falava poucas palavras, que não conseguia ir ao

banheiro sozinho. Também foi repassada a situação de sua alimentação, que seria necessário controlá-lo em relação aos alimentos, justamente por conta da síndrome que o fazia não ter saciedade.

Nas primeiras semanas foi bem difícil até o aluno se acostumar comigo, até eu conseguir compreender o que ele precisava. Muitas vezes ele ficou irritado por eu não conseguir entendê-lo, pois além de não falar muito, ele falava com fala infantilizada, por exemplo: passarinho era titi, mãe era mã, e cavalo que era pocotó (o animal que ele mais gostava). Até eu começar a compreender o que ele queria, levou algum tempo. Apesar de ter de acompanhá-lo ao banheiro, na hora das refeições ele era totalmente independente, então ele sempre comeu sozinho, eu apenas auxiliava na hora de pegar o almoço/lanche na bancada do refeitório. Ele era tão querido, que todos os que se relacionavam com ele acabavam se apaixonando pelo seu jeito de ser. Ele é uma das crianças mais amorosas que eu trabalhei durante todo esse tempo em que fiz estágio.

3.3 O DESEJO DE ESTUDAR MAIS A FUNDO A SPW

Acredito que, por ele ser tão amoroso e querido, tenha sido esse um dos motivos porque escolhi trazer para estudo no meu Trabalho de Conclusão do Curso a Síndrome de Prader Willi, a fim de conhecê-lo um pouco melhor, visto que ele foi meu primeiro aluno e será inesquecível na minha carreira profissional, por tudo que pude aprender e também ao estudar para esta pesquisa. Estudando a síndrome agora nas pesquisas para o meu trabalho e também nas pesquisas que fiz quando fiquei sabendo o mais a seu respeito. Achei válido pesquisar para compreender o que poderia fazer para que ele se desenvolvesse em todos os aspectos, pois muitas das pessoas com SPW são irritadas, nervosas, por conta da vontade constante de se alimentar, então eu acreditava que ele também seria assim durante as aulas, porém ele era calmo. Todas as crianças amavam estar com ele, queriam estar perto dele nas aulas e no recreio, era incrível ver como todos o acolhiam na turma.

Tenho a plena certeza de que na escola em que estive, naquela sala, havia acessibilidade atitudinal da parte dos professores e alunos, estava o tempo todo envolvido nas atividades com a turma, realizando trabalhos em grupo ou em dupla, por se tratar de uma turma do 1º ano do Ensino Fundamental em fase de alfabetização. A professora trazia, na maioria das vezes, atividades lúdicas para trabalhar e ele estava envolvido em todas, mesmo que na maioria do tempo ele não estivesse no mesmo ritmo da turma. Percebi que não houve distinção em relação às demais crianças da escola. Em outra sala havia um aluno autista e notei que o tratamento da professora com o aluno era outro.

Reforço a necessidade de um trabalho conjunto colaborativo entre coordenação pedagógica, professores, auxiliares de inclusão e familiares das crianças.

3.4 ENCAMINHAMENTOS PEDAGÓGICOS

Conforme já mencionado anteriormente, o aluno tinha linguagem expressiva pouco desenvolvida, apresentando dificuldades para pronunciar as letras e os números, por conta disso, busquei trabalhar a oralidade. Ele era inteligente e esperto e me pedia para ir ao banheiro onde me contava as histórias dele, sobre a família, do modo como podia se expressar.

Conforme ele ia falando algumas palavras, que para nós era difícil entender, eu falava a forma correta para que servisse de modelo. Na sala também trabalhava com a coordenação motora, fina quanto a ampla, por meio de atividades para que ele pudesse desenvolver essas habilidades. Íamos na quadra esportiva, realizava circuitos utilizando os materiais das aulas de Educação Física e busquei ensiná-lo a ter autonomia ao utilizar o banheiro. Fazia com que ele tentasse realizar a higiene sozinho e ajustar a roupa. Logo no início fui apresentada para os familiares dele, e afirmo o quanto é importante ter uma relação com os familiares dos alunos para que assim seja possível desenvolver trabalho em conjunto, visando o desenvolvimento integral do mesmo. A família do aluno era acessível e simpática, assim como ele, e me auxiliaram, pois o que eu desenvolvia com ele em sala, a mãe e o pai também desenvolviam em casa.

3.5 EPISÓDIOS EM QUE O ALUNO DEMONSTROU CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DA SPW

Uma das características da síndrome é a fúria, a agressividade, por conta de que não conseguem se controlar em relação à fome constante que sentem, e em todo o tempo em que trabalhei com ele, presenciei apenas duas vezes em que ele se excedeu. Na primeira vez, eu estava sentada do lado dele realizando atividades e, como ele estudava no período integral, a tarde já demonstrava cansaço e fadiga, porém, como eu só trabalhava meio período, então a tarde nós precisávamos realizar atividades para que ele conseguisse desenvolver os aspectos motores, cognitivos e sociais. Então naquele dia eu estava solicitando para que ele realizasse a atividade que eu tinha preparado e ele não queria, até que veio bem perto do meu ouvido e falou “Chata”! Na hora eu o repreendi, falei que era errado, mas depois achei até engraçada a atitude dele e percebi que era uma forma de demonstrar sua insatisfação. Na segunda situação, era uma sexta-feira e as crianças tinham aula apenas no período da manhã, então nós estávamos

realizando as atividades e as funcionárias passaram levando o lanche para as turmas da Educação Infantil e ele acabou percebendo. Então ele começou a me pedir o lanche de forma insistente e eu falei que ainda não estava no horário. Foi aí que pela primeira vez ele teve um surto por conta da alimentação, ficou muito irritado, começou a chorar muito e foi difícil conseguir reverter a situação e fazer com que ele compreendesse que não estava no horário correto do lanche. Após esse episódio, tiveram mais alguns momentos em que ele se estressou quando não oferecíamos comida a ele, visto que em conversa com a mãe ficou acordado a quantidade máxima que poderíamos oferecer.

Em outro episódio, em que fiquei triste, por conta de sua vontade incessante de comer, durante a festa junina, teve venda de cachorro quente, pipoca, todas essas comidas tradicionais da festa. Três dias depois da festa eu fui chamada para substituir uma professora, quando eu voltei fiquei sabendo que ele havia se alimentado de um pedaço de cachorro quente (da festa de sábado) que encontrou no chão. Fiquei frustrada com a situação e soube que houve episódios em que se alimentava de alimentos que encontrava caídos no chão ou na mesa do refeitório. É importante estar atenta pois essas situações oferecem risco grave a saúde, podendo desenvolver intoxicações e infecções.

3.6 O INÍCIO DA PANDEMIA DA COVID-19

Conforme fomos trabalhando, ele foi começando a reconhecer algumas letras, o J do nome do pai, o M do nome da mãe, o D do nome da irmã, o C do cavalo e alguns numerais também, como por exemplo o número seis, correspondente à sua idade. Era preciso reforçar as tarefas todos os dias pois ele manifestava desinteresse e não realizava o que havíamos trabalhado durante a semana. Para ajudá-lo a aprender, busquei levar atividades lúdicas relacionadas ao conteúdo que eu queria ensinar, pois conforme já estudei em algumas disciplinas do curso, aprendi que as atividades concretas facilitam a aprendizagem, a compreensão, interesse, sendo melhores do que apenas atividades em folha/caderno.

Durante o primeiro ano trabalhando com o aluno, surgiu a ideia de estudar mais a fundo a síndrome para desenvolver o meu Trabalho de Conclusão do Curso de Pedagogia, visto a importância de estudar uma síndrome rara e também por conta do carinho e responsabilidade que eu desenvolvi pelo aluno. Destaco ser fundamental que mais pessoas conheçam e saibam como atuar com alunos que apresentam a SPW.

No ano seguinte, em 2020, iniciamos o ano letivo, porém como começaram a surgir os casos de COVID-19, os pais do aluno ficaram receosos em levá-lo para a escola, portanto ele

foi apenas alguns dias e logo depois tudo na cidade fechou, inclusive as escolas, portanto ficamos algum tempo isolados em casa e quando voltamos foi implantado no município o programa Vem Aprender, como uma forma de não deixar as crianças sem estudo durante esse tempo de isolamento. Além das aulas por meio do uso da televisão, também tinham as atividades relacionadas à aula que eram enviadas semanalmente para os familiares realizarem com os alunos. Nesse ano, o aluno já estava no segundo ano do Ensino Fundamental, porém conforme já mencionado, ele apresentava um atraso na aprendizagem, por isso as atividades que vinham do projeto “Vem Aprender” acabavam não sendo significativas para o aprendizado dele. Toda semana eu desenvolvia uma atividade diferente, como um jogo, algo mais lúdico, que trabalhasse a coordenação motora ampla e a fina, além também da oralidade para que ele pudesse aprender os numerais e as letras do alfabeto. Foram várias atividades de reconhecimento de letras para que depois eu começasse a enviar atividades de formação de sílabas e de palavras. Recebia o retorno por meio de vídeos e fotos dele realizando as atividades com ajuda de seus familiares. Toda semana eu desenvolvia alguma atividade e os pais buscavam e “devolviam” por meio do envio dos vídeos dele as realizando.

Mesmo no período longe da escola, na qual sabemos que milhares de crianças ficaram com defasagem na aprendizagem, pude notar que o aluno conseguiu desenvolver e aprender conceitos que ainda não conhecia, por conta de haver disposição dele e dos familiares que o incentivaram durante o processo de aprendizagem e, em especial, durante o período pandêmico, pois sabemos que os alunos PAEE, necessitam de uma mediação mais direta, por isso, a importância dos pais e responsáveis estarem presentes na educação dos filhos.

3.7 A EXPERIÊNCIA COMO AUXILIAR DE INCLUSÃO DE UM ALUNO COM SPW

Tendo em vista tudo o que foi apresentado neste trabalho sobre a Síndrome de Prader Willi e suas principais características, vejo que, com as leituras que realizei, compreendi que as pessoas com SPW não são iguais entre si. Assim como as outras síndromes que conhecemos, alguns são mais agressivos, outros conseguem controlar melhor as emoções, que é o caso do aluno com o qual atuei, que como explicitado na narrativa, apresentou apenas dois episódios de raiva. No início da graduação eu não tinha um olhar mais cuidadoso acerca das crianças PAEE, porém após conhecer o aluno, passei a perceber melhor a importância de uma inclusão efetiva, na qual o aluno esteja realmente participando da turma em que está inserido e que sejam desenvolvidas atividades em que ele possa desenvolver-se de forma integral.

Ter trabalhado por dois anos, sendo um durante o contexto pandêmico, com um aluno com a SPW me fez ter mais empatia em relação ao outro. Ressalto que foi uma experiência significativa para a minha formação, aprofundada durante o período de realização deste Trabalho de Conclusão de Curso.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho de conclusão do curso de Pedagogia, o interesse pela temática surgiu a partir do trabalho da autora como auxiliar de inclusão de um aluno com a Síndrome de Prader Willi. Neste contexto, buscamos neste trabalho conhecer melhor as características da síndrome e das produções a respeito.

As problemáticas de pesquisa foram as questões: Quais os desafios acadêmicos e profissionais encontrados por uma auxiliar de inclusão na atuação com um aluno com deficiência intelectual? e Quais são as produções encontradas sobre Educação Especial e a Síndrome de Prader Willi no contexto da Pandemia e o que essas pesquisas tem a dizer e contribuir nos encaminhamentos voltados à inclusão escolar dos alunos com deficiência? Para darmos conta de responder essas problematizações traçamos como objetivo geral, discutir como se dá o processo de inclusão de um aluno com Síndrome de Prader- Willi, no contexto da pandemia, a partir do olhar de uma auxiliar de inclusão e das produções a respeito do tema. Os objetivos específicos apresentados foram:

- Verificar as discussões presentes nas produções encontradas sobre Educação Especial no contexto de pandemia;
- Abordar aspectos teóricos relacionados à Síndrome de Prader Willi;
- Narrar a trajetória acadêmica e profissional de uma auxiliar de inclusão que atuou na Prefeitura Municipal de Ponta Grossa, seus desafios e possibilidades.

No primeiro capítulo contextualizamos e conceituamos os termos Educação Especial, Inclusão e Educação Inclusiva, pois esses termos, por vezes são tratados erroneamente como sinônimos. Quando pensamos em Educação Especial entendemos que nessa modalidade de ensino há um público-alvo específico. No caso da SPW, consideramos como público-alvo em decorrência da deficiência intelectual presente como característica da síndrome.

A Educação Inclusiva é um paradigma que prevê o acesso à educação de qualidade a todos os alunos, sejam os com alguma deficiência ou não. Consideramos no contexto da Educação Inclusiva, grupos minoritários, como por exemplo, os quilombolas, ribeirinhas, indígenas, negros, homossexuais e pessoas em situação de vulnerabilidade social.

Destacamos que a Educação Especial apresenta-se como uma modalidade de ensino que dispõe de metodologias para ensinar pessoas com algum tipo de deficiência. O termo Inclusão está ligado a equidade no processo educativo, considerando que o ambiente escolar deve acolher todas as crianças, independentemente de qualquer condição.

Como parte desta pesquisa, fomos em busca de produções que tratassem sobre o processo de inclusão dos alunos PAEE durante o período pandêmico. Selecionamos algumas produções que tratassem sobre o tema. Ficou evidente em todos os trabalhos que houve precarização da educação, sendo mais expressivas as dificuldades de aprendizagem entre as pessoas que fazem parte do PAEE, as quais sofreram com a desigualdade e exclusão digital. Destacamos a pseudoinclusão, na qual a inclusão está posta no papel como algo poético e de direito, mas na realidade apresenta-se de forma bem diferente, geralmente promovendo a integração e inserção.

Pensando na Educação Especial e Inclusiva como direito a educação de qualidade, buscamos conhecer mais a fundo sobre quem é, e o papel da auxiliar de inclusão, também chamado de auxiliar de apoio, ou tutor. São várias as terminologias encontradas para denominar deste profissional, tendo em vista que a autora deste trabalho foi auxiliar de inclusão por dois anos em uma Secretaria Municipal de Educação. Durante a atuação na função, sentiu-se despreparada para o trabalho com o aluno, levando a pensar na necessidade de um curso de graduação em Educação Especial ou de disciplinas sobre Educação Especial, Inclusão e Educação Inclusiva a partir do primeiro ano do curso. Destacamos que é importante um suporte teórico que possibilite um trabalho de qualidade com o aluno, por meio de formação continuada.

No Brasil existe a Associação Brasileira da Síndrome de Prader Willi que é formada por pais e responsáveis que buscaram se unir com o objetivo de lutar pela garantia de direitos e uma melhor qualidade de vida para seus filhos. Nesta associação existem diversos projetos para auxiliar na qualidade de vida e também para auxiliar os pais em relação às trocas de experiências, tendo em vista que cada pessoa com a síndrome desenvolve sintomas diferentes, mais leves ou mais graves, sendo importante a troca de experiências entre os familiares da pessoa com SPW.

No capítulo dois realizamos a revisão de literatura a fim de produzir conhecimento acerca da síndrome de Prader Willi, levando em consideração a falta de suporte teórico disponível sobre a mesma. Posto isso, realizamos uma revisão de literatura que se caracteriza pela seleção de documentos que ainda não foram analisados cientificamente, neste caso, as produções científicas sobre a Síndrome de Prader Willi. Foram escolhidos quatro periódicos selecionados do Portal de Periódicos da CAPES, Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES, Google Acadêmico e SciELO. Inicialmente selecionamos quatorze descritores com a finalidade de verificar quais eram as produções disponíveis da síndrome no contexto da pandemia e no processo de inclusão nas escolas, porém, como não foram encontradas produções que tratassem da SPW no contexto da pandemia e nem em relação ao processo inclusivo na escola, foi

selecionado o descritor “Síndrome de Prader Willi” a fim de ampliarmos a busca. Sendo assim, após a pesquisa, selecionamos o Portal de Periódicos da CAPES e o Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES, onde encontramos, conforme mostrado na Tabela 1, quarenta e cinco produções, no qual selecionamos quatro produções e no segundo foram encontradas cinquenta e uma, e utilizamos dez produções, não foram usadas todas as produções que aparecem nos periódicos pelo fato de que não estavam em Português ou não apareciam de forma integral para visualização e leitura dos arquivos.

Foram selecionadas apenas 14 produções das quais, 12 delas estavam ligadas à área da saúde e apenas duas tratavam do aluno com a síndrome no contexto da educação. Percebemos que, estudar mais a fundo as características da síndrome, os sintomas e o papel de cada profissional que deve compor a equipe multiprofissional, poderá auxiliar no trabalho pedagógico a ser desenvolvido com esses alunos.

Sobre as produções encontradas da área da educação, pudemos compreender um pouco sobre um aluno com a síndrome e o trabalho desenvolvido com ele e suas relações na escola, com destaque para ensino dos conceitos matemáticos. Notamos que a maioria das produções datavam de 2012 a 2016, sendo necessária ampliação de produções na área de educação.

No último capítulo, expusemos uma narrativa da trajetória pedagógica e social da autora com o aluno, desde o início da graduação, passando pelo trabalho com o aluno e a experiência que obteve durante todo esse processo. Destacamos também as principais características da síndrome reconhecidas no aluno, como a hiperfagia que faz com que o aluno sinta fome todo o tempo e por vezes ficar irritado e frustrado.

Com base em tudo o que foi exposto ao longo deste Trabalho de Conclusão de Curso, julgamos essa pesquisa como importante para o campo educacional pelo fato do pouco conhecimento que se tem em relação à síndrome e que a qualquer momento uma professora ou auxiliar de inclusão pode se deparar com um aluno com a SPW, então torna-se importante para que mais pessoas possam conhecer, compreender e acessar uma experiência de uma auxiliar de inclusão, que possa desencadear interesse pelo aprimoramento de trabalho pedagógico que possa ser de qualidade e planejado, considerando as particularidades de todos os alunos, inclusive daqueles que possuem SPW.

REFERÊNCIAS

AMARO, A. S. **Desenvolvimento e avaliação de um guia de orientações e um programa de atividade física para melhoria das condições de saúde de pessoas com Síndrome de Prader-Willi**. 2017. Tese (Doutorado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2017.

Associação Brasileira da Síndrome de Prader Willi. **SPW Brasil**. Disponível em: <<https://www.spwbrasil.com.br/>>. Acesso em: 10 set 2021.

BARBOSA, A. M. et al. Os impactos da pandemia COVID-19 na vida das pessoas com transtorno do espectro autista. **Revista da Seção Judiciária do Rio de Janeiro**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 48, 2020. Disponível em: <https://redib.org/Record/oai_articulo2730796-os-impactos-da-pandemia-covid-19-na-vida-das-pessoas-com-transtorno-do-espectro-autista>. Acesso em: 10 set. 2021.

BRAGANÇA, A.C.F.M. **A síndrome de Prader Willi os desafios da inclusão no espaço educacional**. 2015. Monografia (Especialização em Educação Especial Inclusiva) - Instituto a Vez do Mestre, Rio de Janeiro, 2015.

BRASIL, **Declaração De Salamanca. Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais**. Disponível em : <<http://portal.mec.gov.br/ssesp/arquivos/pdf/salamnca.pdf>>. Acesso em: 05 de jan. 2022.

BRASIL. Lei 13.146 de 06 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm>. Acesso em: 13 agosto. 2020.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducospecial.pdf>>. Acesso em: 29 jun. 2021.

CAMIZÃO, A. C.; CONDE, P. S.; VICTOR, S. L.. A implementação do ensino remoto na pandemia: qual o lugar da educação especial? **Educação e Pesquisa**, v. 47, 2021. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/ep/article/view/193211>>. Acesso em: 17 dez. 2021.

CARDOSO, A. A; TAVEIRA, G. D. M; STRIBEL, G. P. Educação especial no contexto de pandemia: reflexões sobre políticas educacionais. **Revista Teias**, v. 22, n. 65, 2021. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistateias/article/view/50005>>. Acesso em: 15 set. 2021.

CASAGRANDE, Rosana de Castro. **O campo acadêmico da Educação Especial no Brasil**. 2020. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2020.

CÔRREA, E.A. **Estudo do sono na síndrome de Prader-Willi com e sem tratamento com hormônio de crescimento humano recombinante**. 2012. Tese (Ciências) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

COSTA, R.A. **Edição genômica como estudo da regulação da expressão do hormônio de crescimento na síndrome de Prader-Willi**. 2020. Tese (Doutorado Acadêmico em Pesquisa Aplicada à Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2020.

DA SILVA, A. P. M.; ARRUDA, A. L. M. M. O papel do professor diante da inclusão escolar. **Revista Eletrônica Saberes da Educação**, v. 5, n.1 2014. Disponível em: <https://docs.uninove.br/arte/fac/publicacoes_pdf/educacao/v5_n1_2014/Ana_Paula.pdf> Acesso em: 15 set. 2021.

DE SOUSA, A. S.; DE OLIVEIRA, G. S.; ALVES, L. H. A pesquisa bibliográfica: princípios e fundamentos. **Cadernos da FUCAMP**, v. 20, n. 43, 2021. Disponível em: <<https://www.fucamp.edu.br/editora/index.php/cadernos/article/view/2336/1441>> Acesso em: 18 fev 2022.

DE SOUZA, F. F.; DAINEZ, D. Educação Especial e Inclusiva em tempos de pandemia: o lugar de escola e as condições do ensino remoto emergencial. **Práxis Educativa (Brasil)**, v. 15, 2020. Disponível em: <<https://revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa/article/view/16303>>. Acesso em: 10 nov 2021.

DIAS, E.C.R. et al. Ensino inclusivo ou ensino insersivo? –Um relato de experiência com o ensino remoto e o paradigma inclusão x inserção. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 1, 2021. Disponível em: <<https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/23546>> Acesso em: 10 set 2021.

FERREIRA, I.B. **Aplicação do sequenciamento de nova geração no diagnóstico molecular da síndrome de Prader-Willi**. 2019. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Pesquisa Aplicada à Saúde da Criança e da Mulher) – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2019.

FERREIRA JUNIOR, A.C. **Relações entre atividade física, indicadores de problemas de comportamento e qualidade de vida familiar na síndrome de Prader-Willi**. 2016. Dissertação (Mestrado em Distúrbio do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2016.

FREIRE, S. Um olhar sobre a inclusão. **Revista da Educação**, Lisboa, v.16, n. 1, 2008. Disponível em: <<https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/5299/1/Um%20olhar%20sobre%20a%20Inclus%20c3%a3o.pdf>> Acesso em: 29 jun 2021.

GLAT, R.; PLETSCHE, M. D.; Souza, R. F. Educação inclusiva & educação especial: propostas que se complementam no contexto da escola aberta à diversidade Educação. **Revista do Centro de Educação**. Rio de Janeiro, v. 32, n. 2, 2007. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reeducacao/article/view/678/487>>. Acesso em: 23 set 2021.

GIL, A.C. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2002.

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.

MESQUITA, M.L.G et al. Treino Parental para manejo comportamental de crianças com síndrome de Prader-Willi: impacto sobre a saúde mental e práticas educativas do cuidador. **Revista CEFAC**, São Paulo, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rcefac/a/vLknbyfMfjHQG479f4x5wWd/?lang=pt.>> Acesso em: 20 nov 2021.

NOZU, W.C.S.; SIEMS, M.E.R.; KASSAR, M.C.M. **Políticas e práticas em educação especial e inclusão escolar.** 1ed. Curitiba: Íthala, 2021.

PARANHOS, I.C.P. **Investigação molecular do gene GNAS em pacientes com fenótipo Prader-Willi like e uma revisão sistemática sobre fenótipo Prader-Willi like.** 2020. Dissertação (Pós-Graduação em Biologia Molecular e Celular) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

PAIVA, V. L. M. O. A pesquisa narrativa: uma introdução. **Revista brasileira de linguística aplicada**, v. 8, p. 261-266, 2008.

ROSA, N. A. **Auxiliar de inclusão e seus desafios no âmbito escolar.** 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Pedagogia) - Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2019.

SANTOS, E.J. **O auxiliar de apoio ao educando na inclusão da criança com deficiência.** 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Formação de Educadores para Educação Básica) - Faculdade de Educação da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2019.

SANTOS, L.C.F. **Um modelo Quantitativo de Diagnóstico Clínico para a Síndrome de Prader-Willi.** 2015. Dissertação (Mestrado em Genética e Biologia Molecular) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

SILVA, G. DE F. DA. et al. Educação Especial e Ensino Comum: Ensino Colaborativo na Educação Infantil em tempos de pandemia. In VI Seminário Nacional de Educação Especial/XVII Seminário Capixaba de Educação Inclusiva, v. 3, n. 3, 2021, Vitória. **Anais[...]**. Disponível em: <<https://periodicos.ufes.br/snee/article/view/34472>. > Acesso em: 24 ago 2021.

SILVA, L.A. **Problemas de comportamento e consumo alimentar de pessoas com síndrome de Prader-Willi.** 2015. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2015.

SOFFRITTI, E.M. **Questionário de hiperfagia na síndrome de Prader Willi: tradução, adaptação transcultural e validação clínica da versão brasileira para uso no Brasil.** 2021. Dissertação (Pós-Graduação de Psiquiatria e Saúde Mental) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2021.

TOLEDO, E.H. de; MARTINS, J. B. A atuação do professor diante do processo de inclusão e as contribuições de Vygotsky. In: **IX Congresso Nacional de Educação-EDUCERE-PUC**

PR. 2009. Disponível em: <https://educere.bruc.com.br/cd2009/pdf/3298_1675.pdf.> Acesso em: 24 nov 2021.