



INFORMAÇÕES SOBRE A SÍNDROME DE PRADER-WILLI PARA A EQUIPE DE EDUCADORES DO ENSINO FUNDAMENTAL

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Prader-Willi (SPW) é um complexo distúrbio do desenvolvimento que resulta de um defeito do cromossomo 15. Ela causa o mau funcionamento de uma região do cérebro denominada hipotálamo, que controla o apetite, a temperatura corporal e as emoções, entre outros.

A SPW é caracterizada por:

- Hipotonía (baixo tônus muscular)
- Hipogonadismo (órgãos sexuais subdesenvolvidos)
- Hiperfagia (fome insaciável)
- Comprometimento cognitivo
- Comportamentos desafiadores

Os profissionais da saúde que podem estar envolvidos no cuidado dessa criança incluem:

- Nutricionista
- Endocrinologista pediátrico
- Geneticista
- Terapeuta ocupacional
- Oftalmologista
- Cirurgião ortopédico
- Ortoptista
- Ortesista
- Pediatra
- Fisioterapeuta
- Fonoterapeuta

**Uma criança com
a Síndrome de
Prader-Willi está
entrando nessa
escola.**

A seguir, você, educador, encontrará informações apropriadas para a faixa etária desse aluno, que irão ajudá-lo a compreender as necessidades dessa criança, manter um ambiente seguro para ela e facilitar o seu aprendizado.

Lembre-se, no entanto, de que estamos aqui para ajudá-lo. Se houver qualquer dúvida, por favor, nos escreva:
info@spwbrasil.com.br.

O QUE HÁ DE ESPECIAL NESSA CRIANÇA?

Educador, tenha em mente que a SPW é apenas um aspecto de seu aluno. Ele terá semelhanças e diferenças com outras crianças, assim como todo mundo. Muitas crianças com SPW possuem talentos e atributos específicos e valorosos. Outras têm habilidades de leitura e escrita excelentes, como também de coordenação motora fina, e são particularmente hábeis com quebra-cabeças e artesanato. Elas frequentemente têm impressionantes memória de longo prazo e habilidades de processamento visual.



O QUE ESPERAR DESSA CRIANÇA E COMO AJUDÁ-LA DA MELHOR MANEIRA POSSÍVEL?

DIFÍCULDADES DE APRENDIZADO E DESAFIOS

Muitas crianças com SPW apresentam certo nível de dificuldade de aprendizado. O grau varia de criança para criança. Saiba que, apesar de o aluno se mostrar apto, pode haver questões subjacentes que dizem respeito à compreensão e à capacidade cognitiva. É comum que as crianças com SPW enfrentem desafios no uso da linguagem expressiva e na memória de curto prazo.

O QUE VOCÊ PODE FAZER PARA AJUDAR?

Certifique-se de repetir as instruções e peça à criança que repita o que foi pedido a ela. Verifique o seu entendimento e inclua “dicas” de lembrança. Volte ao trabalho realizado previamente sempre que puder.



NECESSIDADES NUTRICIONAIS E COMPORTAMENTOS LIGADOS À FOME INSACIÁVEL (HIPERFAGIA)

Comportamentos de busca por alimentos são comuns em pessoas com SPW, e o aluno pode apresentar muita ansiedade na presença de comida. Esse tipo de comportamento é resultado de uma lesão no hipotálamo, o que significa que a criança não consegue ter a sensação de saciedade. É muito improvável que uma criança com SPW seja capaz de tomar uma decisão consciente e segura com relação à comida, principalmente quando deixada sem supervisão.

O QUE VOCÊ PODE FAZER PARA AJUDAR?

É importante que toda a equipe de educadores esteja ciente das necessidades nutricionais da criança e familiarizada com elas. Às vezes pode ser útil fazer com que os outros alunos também tenham consciência disso, dependendo da permissão dos pais da criança com SPW. A ansiedade pode ser reduzida se o alimento for mantido fora do campo de visão da criança e se existir alguma forma de “segurança” alimentar. Isso pode incluir manter os locais de armazenamento de comida trancados, retirar imediatamente os pratos com sobras de alimentos depois do almoço ou do lanche, ou ter certeza de que as lancheiras não foram deixadas sem supervisão. É aconselhável que você consulte os pais com antecedência no caso de ocasiões comemorativas, e que eles forneçam o alimento que a criança deve consumir naquele dia. Isso pode ajudar a família a equilibrar as calorias ingeridas pela criança, diminuindo a quantidade delas no jantar, por exemplo. O aluno com SPW precisa ter certeza de que seu alimento lhe será oferecido na hora certa.

DESAFIOS EMOCIONAIS

Algumas crianças com SPW têm dificuldade de controlar e de entender suas emoções. Você verá que os acessos de raiva e/ou descontrole emocional ocorrem quando a criança se sente ansiosa, frustrada, confusa ou se a situação foge do controle dela.

O QUE VOCÊ PODE FAZER PARA AJUDAR?

Certifique-se de que toda a equipe trabalhe em conjunto a fim de reduzir a ansiedade e criar um ambiente positivo e seguro para a criança. Tranquilize o aluno sempre que possível e tenha como foco as metas e as conquistas positivas dele.

ANSIEDADE

A maioria das crianças com SPW sofre de alguma forma de ansiedade. Os graus de ansiedade podem aumentar quando a criança enfrenta mudanças em sua rotina ou quando ela não consegue prever os acontecimentos do futuro próximo. Por vezes, você conseguirá ver crescendo a ansiedade do aluno por meio de comportamentos como autoescoriação da pele ou movimentos repetitivos (estereotipados).

O QUE VOCÊ PODE FAZER PARA AJUDAR?

Assegure-se de que os canais de comunicação entre a equipe de educadores e os pais/cuidadores estejam bem estabelecidos a fim de garantir segurança nas suas ações e acolhimento. Aja com clareza quanto a regras e rotinas e tente não se desviar delas. Se uma mudança for inevitável, comunique à criança logo que possível e esteja preparado para confirmar essas alterações a ela sempre que necessário.

PERSEVERAÇÃO OU QUESTIONAMENTOS REPETITIVOS

Fazer a mesma pergunta de forma repetitiva é uma característica comum da SPW, que geralmente ocorre quando a criança precisa de afirmação e certeza ou quando ela não foi capaz de processar a informação dada. Em certas ocasiões, o aluno pode ficar fazendo a mesma pergunta para conseguir atenção exclusiva e respostas verbais do educador.

O QUE VOCÊ PODE FAZER PARA AJUDAR?

Concorde em responder à pergunta apenas três vezes. Na terceira vez, peça ao aluno que repita a resposta que você deu e confirme que ele entendeu o que foi dito. Se a criança continuar repetindo, em vez de dar respostas verbais, balance a cabeça em sinal de sim ou não, ou utilize pistas visuais para responder (por exemplo, se a pergunta for “que horas é o lanche?”, experimente desenhar um relógio em um prato de papel para indicar a sua resposta).

.....

CONTROLE DO TEMPO

Algumas crianças com SPW têm muita dificuldade em trocar de tarefas, e você pode perceber que elas relutam em mudar de atividade até que a primeira tenha sido completada. A maioria das crianças com SPW é capaz de se concentrar mais eficazmente em diversas tarefas menores do que em um projeto grande em andamento.

O QUE VOCÊ PODE FAZER PARA AJUDAR?

Providencie pequenas atividades e comunique com clareza o tempo necessário para que elas sejam feitas. Lembre-se de avisar de maneira delicada quando esse tempo estiver terminando. Se a criança insistir que não pode mudar de tarefa até que complete a que está em andamento, experimente dar a ela um “cartão de crédito de tempo”, que poderá ser usado para conseguir mais minutos a fim de ela completar a tarefa.

.....

SONOLÊNCIA DIURNA

Crianças com SPW frequentemente têm padrões do sono irregulares. É provável que esse aluno se sinta cansado ao longo do dia e precise de momentos de descanso.

O QUE VOCÊ PODE FAZER PARA AJUDAR?

Certifique-se de disponibilizar um ambiente tranquilo para onde a criança possa ir quando quiser descansar. Pode ser que ela precise tirar um cochilo rápido (cerca de 15 minutos), e isso pode ser necessário mais de uma vez no dia.

RECOMPENSAS

Comportamentos positivos devem ser sempre enaltecidos, pois a criança com SPW responde bem ao reconhecimento de uma boa atitude. É provável que esse aluno também goste de assumir responsabilidades e aprecie receber elogios quando fizer um bom trabalho. Ao fazer isso, você ajuda a aumentar a autoestima e a autoconfiança da criança.

O QUE VOCÊ PODE FAZER PARA AJUDAR?

O mais importante é nunca utilizar a comida como recompensa para a criança com SPW. Pode ser útil documentar as conquistas do aluno e representá-las em um gráfico ou sequência de estrelinhas. Você pode deixar esse gráfico disponível para quando a criança solicitar, tornando a representação visual dessas informações acessível a ela. Quando for recompensar a turma toda com alimentos, certifique-se de consultar antes os pais da criança com SPW. Eles podem fornecer uma alternativa pouco calórica ou compensar as calorias ingeridas no jantar.

O APOIO A ESSA CRIANÇA

Muitas crianças com SPW poderão precisar de um monitor exclusivo na escola. Além desse suporte, sempre é recomendado apoio adicional durante os períodos de socialização e quando o alimento estiver disponível, para evitar altos níveis de ansiedade ou comportamentos de busca por comida.

Crianças com SPW respondem bem ao monitoramento exclusivo. Pode ser muito fácil para pessoas com SPW se tornarem apegadas aos seus monitores, principalmente se estiverem juntas durante todo o dia na escola. Você, como educador, pode perceber algum tipo de comportamento obsessivo do aluno com SPW em relação ao monitor. Se, por um lado, a segurança e a tranquilidade de um rosto familiar podem ser benéficas, é importante evitar que o aluno se aproprie do monitor. Isso, no entanto, pode ser facilmente contornado se o monitor trabalhar com vários alunos na sala, demonstrando que ele não está ali exclusivamente para o aluno com SPW.

É comum que crianças com SPW gostem da companhia de adultos; por conta disso, elas podem precisar de ajuda para se socializar com seus pares. Incentivá-las a participar de jogos e brincadeiras auxilia no desenvolvimento social delas. A criança com SPW talvez precise do apoio de um monitor também durante essas atividades. Além disso, pode ser importante reservar um local tranquilo e “seguro”, caso o aluno se sinta sobre carregado de emoções.

O aluno com SPW pode ter muita dificuldade com as habilidades de conversação, como esperar outras crianças terminarem de falar, esperar a sua vez de falar e ouvir as outras pessoas. Nestes casos, jogos de tabuleiro ou brincadeiras com desempenhos de papéis podem ser úteis para treinar a alternância da vez de jogar.

É fundamental ouvir cuidadosamente os pais da criança com SPW, pois eles conhecem melhor do que ninguém as necessidades e idiossincrasias do próprio filho. Pode ser benéfico reunir-se com mais regularidade com esses pais do que com os das outras crianças da turma. Uma agenda para registrar acontecimentos mais importantes também pode ser útil para os pais e os professores.

CONSIDERAÇÕES ESPECIAIS SOBRE A SAÚDE

Pode haver complicações de saúde na SPW, de modo que é importante estar ciente dos sinais de alerta quando algo está errado. Se seu aluno vomitar, é imperativo que isso seja levado a sério. Pessoas com SPW raramente vomitam e, se isso ocorrer, pode ser sinal de uma emergência médica. Por causa do alto limiar de dor que elas têm, qualquer queixa de dor ou desconforto deve representar um alerta. A maioria das pessoas com SPW só vai reclamar se a dor estiver muito forte e, mesmo assim, elas podem descrevê-la apenas como um leve desconforto. É fundamental que toda a equipe da escola saiba que hematomas podem ocorrer facilmente, mesmo como resultado de uma batida ou encontrão entre crianças. Pessoas com SPW também não controlam bem a temperatura corporal, de modo que o aluno pode precisar de orientação extra na hora de se vestir. Não conclua que essa criança seja capaz de se responsabilizar por sua limpeza pessoal. Se não tiver certeza, pergunte aos pais ou aos cuidadores sobre isso.

DICAS RÁPIDAS PARA O CONTROLE DO COMPORTAMENTO DESAFIADOR DO ALUNO COM SPW

- Use uma linguagem calma e positiva
- Fale o mínimo possível durante uma crise
 - Use o humor sempre que possível
- Mostre-se desinteressado (mas sem desprezo) pelo comportamento negativo dele
 - Mantenha as atitudes alinhadas com toda a equipe educadora
 - Estruture os procedimentos disciplinadores
 - Trabalhe de maneira colaborativa com pais/cuidadores



AVENIDA PRESIDENTE WILSON, 231, SALA 1401 - CENTRO - RIO DE JANEIRO - RJ - CEP: 20.030-021
INFO@SPWBRASIL.COM.BR • WWW.SPWBRASIL.COM.BR