



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Valdete Teles Xavier Soares

Filipe e a Síndrome de Prader-Willi: um estudo histórico-cultural sobre vivência e desenvolvimento

Orientador: Prof. Dr. Michell Pedruzzi Mendes Araújo

Goiânia-GO
2026



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO

TERMO DE CIÊNCIA E DE AUTORIZAÇÃO (TECA) PARA DISPONIBILIZAR VERSÕES ELETRÔNICAS DE TESES

E DISSERTAÇÕES NA BIBLIOTECA DIGITAL DA UFG

Na qualidade de titular dos direitos de autor, autorizo a Universidade Federal de Goiás (UFG) a disponibilizar, gratuitamente, por meio da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD/UFG), regulamentada pela Resolução CEPEC nº 832/2007, sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a [Lei 9.610/98](#), o documento conforme permissões assinaladas abaixo, para fins de leitura, impressão e/ou download, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data.

O conteúdo das Teses e Dissertações disponibilizado na BDTD/UFG é de responsabilidade exclusiva do autor. Ao encaminhar o produto final, o autor(a) e o(a) orientador(a) firmam o compromisso de que o trabalho não contém nenhuma violação de quaisquer direitos autorais ou outro direito de terceiros.

1. Identificação do material bibliográfico

Dissertação Tese Outro*: _____

*No caso de mestrado/doutorado profissional, indique o formato do Trabalho de Conclusão de Curso, permitido no documento de área, correspondente ao programa de pós-graduação, orientado pela legislação vigente da CAPES.

Exemplos: Estudo de caso ou Revisão sistemática ou outros formatos.

2. Nome completo do autor

Valdete Teles Xavier Soares

3. Título do trabalho

Filipe e a síndrome de Prader-Willi: um estudo histórico-cultural sobre vivência e desenvolvimento

4. Informações de acesso ao documento (este campo deve ser preenchido pelo orientador)

Concorda com a liberação total do documento SIM NÃO¹

[1] Neste caso o documento será embargado por até um ano a partir da data de defesa. Após esse período, a possível disponibilização ocorrerá apenas mediante:

a) consulta ao(a) autor(a) e ao(a) orientador(a);

b) novo Termo de Ciência e de Autorização (TECA) assinado e inserido no arquivo da tese ou dissertação. O documento não será disponibilizado durante o período de embargo.

Casos de embargo:

- Solicitação de registro de patente;
- Submissão de artigo em revista científica;
- Publicação como capítulo de livro;
- Publicação da dissertação/tese em livro.

Obs. Este termo deverá ser assinado no SEI pelo orientador e pelo autor.



Documento assinado eletronicamente por **Michell Pedruzzi Mendes Araujo, Professor do Magistério Superior**, em 30/03/2026, às 01:39, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Valdete Teles Xavier Soares, Discente**, em 30/03/2026, às 05:24, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **6092750** e o código CRC **E3B8778E**.

Referência: Processo nº 23070.016021/2026-66

SEI nº 6092750

Valdete Teles Xavier Soares

Filipe e a Síndrome de Prader-Willi: um estudo histórico-cultural sobre vivência e desenvolvimento

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Goiás (UFG), como requisito para obtenção do título de Mestra em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia

Linha de Pesquisa: Psicologia, Educação e Desenvolvimento Humano.

Orientador: Professor Doutor Michell Pedruzzi Mendes Araújo

Goiânia-GO
2026

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UFG.

Soares, Valdete Teles Xavier
Filipe e a Síndrome de Prader-Willi: [manuscrito]: um estudo histórico-cultural sobre vivência e desenvolvimento / Valdete Teles Xavier Soares. - 2026.
CLIX, 159 f.: 2026

Orientador: Prof. Dr. Michell Pedrucci Mendes Araújo
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Goiás, Faculdade de Educação (FE), Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Goiânia, 2026.

Anexo.
Apêndice.
Inclui: lista de figuras.

1. Síndrome de Prader-willi. 2. Vivência. 3. Desenvolvimento. 4. Relações Sociais.

I. Araújo, Michell Pedrucci Mendes, orient. II. Título.

CDU 159.9



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS

FACULDADE DE EDUCAÇÃO

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

Ata nº 13 da sessão de Defesa de Dissertação de **Valdete Teles Xavier Soares**, que confere o título de Mestra em **Psicologia**, na área de concentração em **Psicologia**.

Aos **vinte e sete dias do mês de março de dois mil e vinte e seis (27/03/2026)**, a partir das **14 horas**, na **sala 242** da Faculdade de Educação, realizou-se a sessão pública de Defesa de Dissertação intitulada **“Filipe e a síndrome de Prader-Willi: um estudo histórico-cultural sobre vivência e desenvolvimento”**. Os trabalhos foram instalados pelo(a) Orientador(a), Professor Doutor **Michell Pedruzzi Mendes Araújo (PPGP/UFG)** com a participação dos demais membros da Banca Examinadora: Professor Doutor **Rogério Drago (PPGE/UFES)**, membro titular externo; **cuja participação ocorreu através de videoconferência** Professora Doutora **Dra. Alba Cristhiane Santana da Mata (PPGP/UFG)**, membro titular interno. Durante a arguição os membros da banca **não fizeram** sugestão de alteração do título do trabalho. A Banca Examinadora reuniu-se em sessão secreta a fim de concluir o julgamento da Dissertação, tendo sido a candidata **aprovada** pelos seus membros. Proclamados os resultados pelo Professor Doutor **Michell Pedruzzi Mendes Araújo (PPGP/UFG)**, Presidente da Banca Examinadora, foram encerrados os trabalhos e, para constar, lavrou-se a presente ata que é assinada pelos Membros da Banca Examinadora, aos **vinte e sete dias do mês de março de dois mil e vinte e seis**.

TÍTULO SUGERIDO PELA BANCA



Documento assinado eletronicamente por **Valdete Teles Xavier Soares, Discente**, em 27/03/2026, às 19:32, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Michell Pedruzzi Mendes Araujo, Professor do Magistério Superior**, em 29/03/2026, às 16:26, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Alba Cristhiane Santana Da Mata, Coordenador de Pós-Graduação**, em 29/03/2026, às 23:51, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **6089555** e o código CRC **1920BF4E**.

*Dedico este trabalho a todos que, de alguma
forma, acreditaram na educação como
possibilidade de transformação; à educação
pública, que segue sendo um espaço de
disputa, esperança e sentido; e a todos que
resistem, apesar do cansaço, e permanecem
quando desistir parece mais fácil.*

Agradecimentos

Agradeço, primeiramente, ao meu esposo, Robert, por ter estado ao meu lado ao longo deste percurso, pelo incentivo constante, pela paciência nos momentos de cansaço e incerteza e por ser ombro amigo, parceiro e confidente nos desafios enfrentados durante a construção deste trabalho.

Aos meus filhos, Carlos Eduardo e João Vitor, meu agradecimento mais afetoso pela escuta generosa e pela presença constante, mesmo quando os temas, leituras e reflexões que eu compartilhava não lhes eram familiares. Obrigada por acolherem meus quase monólogos intermináveis e por permanecerem, com carinho e compreensão.

À minha amiga Anna Klaudya, agradeço por ser um porto seguro, por acolher minhas inseguranças e por me apoiar de forma contínua ao longo deste percurso acadêmico e pessoal.

Ao meu orientador, Michell Pedruzzi, expresso minha profunda gratidão por ter acreditado em mim desde o início da minha trajetória acadêmica, em momentos em que nem eu mesma conseguia vislumbrar esse caminho. Agradeço pelas oportunidades de formação, pela confiança depositada ao longo dos anos e pelas experiências compartilhadas desde a graduação, passando por duas iniciações científicas, chegando ao mestrado. Esse percurso foi fundamental para minha constituição enquanto pesquisadora, e carrego comigo os aprendizados construídos ao longo desse tempo, que marcaram de forma significativa minha trajetória acadêmica.

A crítica arrancou as flores imaginárias da corrente não para que o homem continue a carregá-la sem fantasia ou consolo, mas para que ele se liberte da corrente e colha a flor viva.

Karl Marx, Introdução à Crítica da Filosofia do Direito de Hegel

Sumário

Apresentação.....	14
Introdução.....	19
CAPÍTULO 1.....	26
Conhecendo a Síndrome de Prader-Willi: Aspectos genotípicos e fenotípicos.....	26
1.1 Descoberta e Aspectos Genéticos da Síndrome de Prader-Willi.....	26
1.2 Manifestações Clínicas e Implicações no Desenvolvimento.....	40
CAPÍTULO 2.....	44
O que diz a literatura acerca da Síndrome de Prader-Willi: uma revisão bibliográfica.....	44
2.1 Panorama da Produção Científica sobre a Síndrome de Prader-Willi.....	45
2.2 Contribuições da Psicologia no Estudo da Síndrome de Prader-Willi.....	48
2.3 Produções na Área da Educação: Inclusão Escolar e Práticas Pedagógicas.....	56
CAPÍTULO 3.....	67
Referencial Teórico: Contribuições da Teoria Histórico-Cultural para a Compreensão do Desenvolvimento de Crianças com a Síndrome de Prader-Willi.....	67
3.1 Para além das partes: o humano como totalidade em movimento.....	69
3.2 A Síndrome de Prader-Willi e a Defectologia.....	78
CAPÍTULO 4.....	86
Caminho metodológico: rumo ao entendimento das relações sociais da criança com Síndrome de Prader-Willi.....	86
4.1 Natureza e abordagem da pesquisa.....	86
4.2 O método da história de vida.....	87
4.3 Procedimentos de produção dos dados e aspectos éticos.....	89
4.4 Procedimentos de análise dos dados.....	92
CAPÍTULO 5.....	93
Resultados e Discussão: Vivência, Relações e Desenvolvimento de uma Criança com Síndrome de Prader-Willi.....	94
5.1 Entre o Diagnóstico e as Descobertas: sentidos que se (re)constroem no cotidiano....	95
5.2 Entre Pares e Espelhos: relações na infância e a constituição de Si.....	116
5.3 Relações que Cuidam e (Trans)formam: A Criança na rede terapêutica.....	122

Algumas Considerações: Caminhos e Possibilidades Futuras.....	132
Referências.....	136
Anexo A - Parecer CEP.....	141
Apêndice A- Roteiros de entrevista.....	146
Apêndice B - Tale lúdico.....	149
Apêndice C - TCLE.....	153
Apêndice D - TCLE-Responsáveis.....	156
Apêndice E - Termos de Anuência.....	159

Lista de Figuras

Figura 1: Etiologia da SPW.....	28
Figura 2: Fases Nutricionais na Síndrome de Prader-Willi (SPW).....	30
Figura 3: Endocrinopatias na Síndrome de Prader-Willi (SPW).....	32
Figura 4: Principais marcos na evolução do diagnóstico da Síndrome de Prader-Willi.....	34
Figura 5: Fluxograma do diagnóstico molecular da SPW.....	37
Figura 6: Manifestações clínicas da Síndrome de Prader-Willi por faixa etária.....	41
Figura 7: Resultados por Base de Dados.....	46
Figura 8: Estudos na área de Psicologia.....	49
Figura 9: Nuvem de palavras com os estudos da psicologia.....	51
Figura 10: Estudos na área de Educação.....	56
Figura 11: Nuvem de palavras dos estudos da educação.....	58
Figura 12: Caracterização das participantes da pesquisa.....	90

Resumo

Esta pesquisa, desenvolvida no âmbito do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Goiás (PPGP-FE/UFG), vinculada à linha de pesquisa Psicologia, Educação e Desenvolvimento Humano, teve como objetivo compreender o papel das relações sociais na constituição do devir de uma criança com Síndrome de Prader-Willi (SPW), analisando como essas relações influenciam sua percepção de si e suas vivências sociais. Parte-se do entendimento de que a SPW, para além de suas implicações genéticas e biomédicas, atravessa dimensões subjetivas e sociais do desenvolvimento infantil, ainda pouco exploradas nas Ciências Humanas. Adotou-se uma abordagem qualitativa do tipo história de vida, fundamentada na Teoria Histórico-Cultural, que compreende o desenvolvimento humano como um processo histórico e social constituído nas e pelas relações sociais. O percurso metodológico incluiu a análise de narrativas produzidas pela criança, por sua mãe e por profissionais envolvidos em seu acompanhamento. A revisão de literatura foi conduzida por meio de leitura atenta e crítica dos estudos, e o *Voyant Tools* foi utilizado posteriormente, apenas como suporte à análise da recorrência de termos. A dissertação apresenta os aspectos genotípicos e fenotípicos da SPW, abordando suas bases genéticas, manifestações clínicas e implicações para o desenvolvimento físico, cognitivo, comportamental e social. Os resultados revelam que as relações sociais exercem influência significativa na constituição da identidade da criança com SPW. A forma como ela se percebe como indivíduo é profundamente atravessada pelas vivências sociais construídas nas interações com o outro. Evidenciou-se, nesse sentido, que a qualidade dessas relações pode favorecer ou limitar o desenvolvimento, reforçando a necessidade de meios sociais alteritários que reconheçam e valorizem as singularidades de todas as crianças.

Palavras-chave: Síndrome de Prader-Willi; Vivência; Desenvolvimento; Relações Sociais.

Abstract

This research, developed within the scope of the Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Goiás (PPGP-FE/UFG), and linked to the research line Psychology, Education, and Human Development, aimed to understand the role of social relationships in the constitution of the becoming of a child with Prader–Willi Syndrome (PWS), analyzing how these relationships influence the child’s self-perception and social experiences. The study is grounded in the understanding that PWS, beyond its genetic and biomedical implications, encompasses subjective and social dimensions of child development that remain underexplored within the Human Sciences. A qualitative life-history approach was adopted, grounded in Historical-Cultural Theory, which understands human development as a historical and social process constituted in and through social relations. The methodological pathway included the analysis of narratives produced by the child, the child’s mother, and professionals involved in the child’s care. The literature review was conducted through a careful and critical reading of the studies, and Voyant Tools was subsequently used solely as support for the analysis of term recurrence. The dissertation presents the genotypic and phenotypic aspects of PWS, addressing its genetic bases, clinical manifestations, and implications for physical, cognitive, behavioral, and social development. The results reveal that social relationships exert a significant influence on the constitution of the identity of the child with PWS. The way the child perceives themselves as an individual is deeply shaped by social experiences constructed through interactions with others. In this sense, it was evidenced that the quality of these relationships can foster or hinder development, reinforcing the need for alterity-oriented social settings that recognize and value the singularities of all children.

Keywords: Prader–Willi Syndrome; Lived Experience; Development; Social Relationships.

Apresentação

As escolhas que fazemos na juventude são como sementes lançadas ao vento, algumas brotam logo adiante, outras repousam no solo do tempo, à espera das condições certas para florescer. E foi a semente que repousou no solo do tempo a que germinou, ganhou força e floresceu muitos anos após ser lançada.

Desde a infância, eu¹ já manifestava o desejo de seguir em uma área relacionada à educação e ao desenvolvimento infantil, ainda que, à época, não compreendesse completamente o significado dessa escolha. Quando me perguntavam o que eu gostaria de ser no futuro, respondia prontamente que seria psicopedagoga, entendendo, de forma simplista, que essa profissão se referia à psicologia infantil. Hoje, com maior compreensão, reconheço que a psicopedagogia possui um escopo distinto, mas percebo, também, que de alguma forma, meu interesse inicial convergiu para minha atuação profissional atual.

Minha trajetória acadêmica, no entanto, foi marcada por obstáculos no caminho que por alguns momentos acreditei serem intransponíveis. Inicialmente, influenciada por uma época, cultura e meio, desisti do sonho de menina e ingressei no curso de Administração, no qual cursei três períodos e tranquei, pois fui impactada pela maior e mais assustadora descoberta da minha vida – minha primeira gestação. A partir desse momento tudo se transformou, minhas escolhas não influenciariam somente a mim, mas teriam desdobramento na vida desse pequeno ser que eu carregava.

Pouco tempo após o nascimento do meu filho, o destino, implacável, reorganizou a rota da minha vida: meu esposo foi transferido para Luziânia-GO, cidade onde residimos por oito anos. Nesse período, nasceu meu segundo filho – e, com ele, algo mais começou a germinar. Foi como se a sementinha lançada há muito tempo, adormecida sob a terra das incertezas e das circunstâncias, encontrasse enfim o adubo necessário para ganhar força e

¹ Neste capítulo utilizo a primeira pessoa do singular por se tratar de minha trajetória. A partir da introdução, passo a empregar a primeira pessoa do plural, pois compreendo que, embora o trabalho de escrita tenha um caráter solitário, ele é atravessado por múltiplas vozes que contribuíram para o caminho percorrido.

romper o solo. Assim, iniciei o curso de Pedagogia na modalidade semipresencial, única opção disponível na região. Apesar da existência de um polo da Universidade Estadual de Goiás (UEG), eu carregava o receio de não conseguir êxito em uma universidade pública, um medo cultivado ao longo da minha trajetória escolar, marcada pela crença de que a escola pública não preparava suficientemente para processos seletivos concorridos.

Após cursar três períodos de Pedagogia, o destino – esse menino levado que brinca com as expectativas e nos mostra que nem sempre as coisas acontecem como planejamos, mas que, por vezes, podem ser ainda melhores – me levou a podar a planta que nascia. Mais uma vez, precisei interromper minha formação por conta de uma nova mudança: meu esposo recebeu uma proposta profissional vantajosa e nos mudamos para Goiânia. Acreditei, naquele momento, que minha planta (pedagogia) secaria de vez, que a semente outrora plantada não resistiria. Essa impressão se intensificou quando, ao tentar retomar o curso na mesma instituição, fui informada de que perderia dez das quinze disciplinas já cursadas, ainda que o trancamento tenha durado apenas um semestre. A incongruência desse critério, aliada à defasagem dos conteúdos oferecidos, levou-me a desistir, de forma definitiva, daquela instituição. Como alternativa, lancei uma nova semente. E ela germinou com rapidez, em 2018, eu já estava formada como técnica em Radiologia.

Entretanto, a sementinha da Pedagogia ainda permanecia viva. Ela não havia morrido, apenas retornado à terra, adormecida, à espera do momento certo para reencontrar a luz e ganhar força. E, mesmo em silêncio, ela me inquietava, me impulsionava, me fazia sonhar. Foi nesse contexto que, ao perceber meu bom desempenho no curso técnico, surgiu em mim o desejo de testar meus conhecimentos por meio do Exame Nacional do Ensino Médio (Enem). O objetivo inicial era simples: obter um desconto para cursar Pedagogia em uma instituição privada. No entanto, o destino, mais uma vez, surpreendeu-me, fui aprovada pelo Sistema de Seleção Unificada (SISU) e ingressei na Universidade Federal de Goiás (UFG),

tornando-me a primeira filha, em uma família de dez irmãos, a conquistar uma vaga em uma universidade pública.

Cabe destacar que, nesse mesmo período, meu filho caçula recebeu o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Esse acontecimento, longe de me abalar, fortaleceu ainda mais minha decisão de direcionar meus estudos para a inclusão educacional. De repente, tudo começou a fazer sentido.

A planta, antes adormecida, não havia encontrado, até então, o terreno fértil que precisava para florescer. E agora, esse terreno era a UFG, o solo que me acolheu, o adubo necessário para o meu crescimento. Foi ali que encontrei professores incríveis, como o Prof. Dr. Michell Pedruzzi, que me orientou em duas iniciações científicas (ICs), Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) e na pesquisa que aqui apresento. Foi também na UFG que tive o privilégio de conhecer pessoas que levo para a vida, como Anna Klaudya que está sempre comigo, me incentivando e me dando forças para continuar na academia, foi também por meio dela que tive o privilégio de conhecer a Profa. Dra. Zoia Prestes. Foram essas e outras pessoas que me ajudaram a compreender que o destino talvez não fosse um menino levado, como eu imaginava, mas sim um mestre sábio, que preparava, com cuidado, o tempo e as condições perfeitas para que eu florescesse.

A planta cresceu, e com ela, frutos antes inimagináveis começaram a despontar. Esses frutos foram sendo cultivados ao longo da graduação, em especial por meio da participação nas duas Iniciações Científicas voltadas às síndromes raras. Aos poucos, fui percebendo que o meu interesse ultrapassava o autismo, já tão presente em minha vivência. Com o tempo e com as oportunidades que surgiam, fui me envolvendo em projetos de pesquisa e extensão sobre o tema, atuando como voluntária no Departamento de Educação Infantil da Universidade Federal de Goiás (DEI-UFG), como mediadora pedagógica. Foi nesse espaço que conheci pessoas verdadeiramente comprometidas com a inclusão, pessoas que, como eu,

acreditam que as crianças devem ser vistas como sujeitos, independentemente de rótulos e/ou diagnósticos, e não como números em uma estatística. Todas essas experiências nutriram ainda mais a minha vontade de ver até onde essa planta poderia crescer.

Minha primeira experiência com a pesquisa científica me conduziu ao tema que hoje investigo com paixão: as síndromes raras, com ênfase na Síndrome de Prader-Willi (SPW). Em breve, trarei uma abordagem mais detalhada sobre essa condição, mas, por ora, é importante destacar que se trata da principal causa genética de obesidade infantil. Durante as investigações realizadas na Iniciação Científica, o interesse pela SPW cresceu especialmente diante da escassez de estudos na área educacional. Na época, encontrei apenas uma pesquisa que abordava a síndrome sob essa perspectiva. O envolvimento se intensificou quando uma colega de curso compartilhou comigo a experiência de ter um filho com o diagnóstico de SPW. Mesmo à distância, acompanhei parte de sua trajetória e os inúmeros desafios enfrentados. Inicialmente, considerei estudar as síndromes raras de forma mais ampla. No entanto, ao refletir sobre a amplitude do tema, compreendi a necessidade de um recorte mais específico. Em diálogo com meu orientador, optamos por concentrar a pesquisa na SPW, e minha colega prontamente aceitou colaborar com o estudo.

O término do TCC deixou em mim um sentimento de continuidade. Muitas questões fundamentais não puderam ser aprofundadas devido às limitações de tempo e escopo. Diante disso, propus um novo projeto, com o intuito de expandir o olhar, revisitar inquietações e investigar aspectos não estudados anteriormente. Visto que a SPW é uma síndrome rara, torna-se essencial compreender não apenas sua manifestação clínica, mas também seus desdobramentos na constituição da criança que a vivencia.

A semente, que um dia adormeceu sob a terra, cresceu! Tornou-se uma árvore frondosa, de raízes profundas e frutos doces. O mestrado acadêmico e esta pesquisa são esses frutos. Sendo assim, esta dissertação não se resume a uma simples investigação, ela é a

materialização de uma semente lançada ao vento há muito tempo e que encontrou, na Faculdade de Educação da Universidade Federal de Goiás, o terreno fértil para se desenvolver.

É a partir desse solo, regado por vivências, afetos e descobertas, que a presente pesquisa floresce.

Introdução

Algumas sementes levam tempo para brotar. Às vezes, repousam em silêncio até encontrarem solo fértil e as condições ideais para florescerem. Assim também é a pesquisa na área de Ciências Humanas: nasce de inquietações, cresce com o tempo e se fortalece na escuta e no olhar atento para o outro. Foi dessa forma que esta investigação germinou, impulsionada pela trajetória pessoal, pelas vivências acadêmicas e pelo desejo de compreender mais profundamente a vida de crianças que convivem com uma síndrome rara.

Como já mencionado, a SPW está entre as principais causas genéticas de obesidade infantil. Essa relação se deve a características específicas da síndrome, conforme descrito no artigo de revisão de Passone et al. (2018), que aponta que a obesidade e suas comorbidades representam as principais ameaças à saúde e à longevidade de indivíduos com a Síndrome de Prader-Willi (SPW). Evidências científicas apontam que essa condição possui uma base hipotalâmica, caracterizada por uma resposta neural atípica à alimentação. Na SPW, o mecanismo de saciedade apresenta uma disfunção, sendo insuficiente ou até mesmo inexistente. Nota-se, ainda, que a etiologia dessa obesidade é multicausal: embora a ingestão calórica seja um fator, ela é potencializada principalmente por um baixo metabolismo basal e por níveis circulantes elevados de grelina.

Ante o exposto, cabe ressaltar que a SPW é uma condição genética rara que impacta diferentes áreas do desenvolvimento, incluindo o crescimento físico, a regulação endócrina e metabólica, o desenvolvimento cognitivo, a esfera comportamental, a fala, bem como as relações sociais das pessoas que a apresentam. A incidência dessa síndrome é estimada em aproximadamente 1 para cada 15 mil nascimentos, em ambos os sexos e independentemente de origem étnica. Cabe salientar, que ainda há na literatura relatos de que “algumas crianças entre os 3 e 5 anos, podem apresentar problemas de personalidade, como depressão, violência, alterações repentinas de humor, pouca interação com as outras pessoas, [...],

irritabilidade, teimosia, hábito de mentir [...]” (Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi, 2021).

Em um estudo intitulado “*Is oxytocin a contributor to behavioral and metabolic features in Prader–Willi syndrome?*” (A ocitocina contribui para as características comportamentais e metabólicas da síndrome de Prader-Willi?), realizado por Maria Petersson e Charlotte Höybye, as autoras demonstram que a síndrome de Prader-Willi (SPW) é frequentemente caracterizada como uma doença hipotalâmica, uma vez que muitos de seus sintomas centrais decorrem de alterações estruturais e funcionais nesta região. Os achados de tecido cerebral post-mortem de adultos com SPW revelaram uma redução de 42% no número e de 54% no volume de neurônios que expressam ocitocina no núcleo paraventricular (PVN) do hipotálamo, alteração sugerida como uma das principais causas da fome insaciável e da diminuição da saciedade nesses indivíduos.

As autoras ainda destacam que “a ocitocina tem efeitos comportamentais e metabólicos em ambos os sexos e tem sido sugerido que influencia, por exemplo, a ansiedade e o comportamento compulsivo e social, bem como o comportamento alimentar” (Petersson & Höybye, 2024, p. 8768, tradução nossa). Além de sua função reguladora, a ocitocina interage com múltiplos sistemas neuroendócrinos. Assim, deficiências em sua síntese ou distribuição podem explicar parte do quadro metabólico e comportamental típico da SPW, conforme apontam Petersson e Höybye (2024).

Essas características influenciam significativamente o convívio da criança com seus pares, uma vez que a presença de ansiedade, comportamentos compulsivos e dificuldades na regulação emocional podem comprometer a formação de vínculos sociais, gerar conflitos e limitar sua participação em atividades coletivas.

Apesar da relevância do tema, a maioria das pesquisas sobre a SPW concentra-se na área biomédica, priorizando a descrição das características genotípicas da síndrome em

detrimento da compreensão do sujeito e sua vivência. Desse modo, há uma lacuna nos estudos das ciências humanas acerca da vivência e dos desafios enfrentados por crianças com SPW em seu cotidiano.

Diante dessa escassez de investigações voltadas para as relações sociais e educacionais que envolvem essas crianças, este estudo propõe uma abordagem centrada na criança com SPW, menino de oito anos cursando terceiro ano do Ensino Fundamental em uma escola pública do interior de Goiás, permitindo compreender como suas relações sociais influenciam sua constituição, sua percepção como indivíduo e sua vivência em diferentes esferas sociais. O estudo busca, portanto, lançar luz sobre as implicações das relações sociais e educacionais para a criança com SPW, analisando como as relações interpessoais contribuem para a construção da identidade e do desenvolvimento da criança em um contexto que nem sempre acolhe as diferenças.

Desse modo, o problema de pesquisa que emerge é: *Qual é o papel das relações sociais na constituição do devir² de uma criança com Síndrome de Prader-Willi e como essas relações implicam em sua percepção de si e de sua vivência?*

Nesse sentido, este estudo terá o objetivo de *Compreender o papel das relações sociais na constituição do devir da criança com Síndrome de Prader-Willi, investigando como essas relações influenciam sua percepção de si e sua vivência*, visto que se trata de uma síndrome rara que implica em áreas da vida do indivíduo que a apresenta podendo implicar em todas as esferas de sua vida. Para que o objetivo geral seja alcançado, a pesquisa teve como objetivos específicos:

- Compreender as percepções da mãe sobre o processo de diagnóstico e os primeiros anos de vida da criança com SPW;
- Analisar como a criança percebe a si mesma e as suas relações no contexto da

² Nesta pesquisa, o termo **devir** é utilizado no sentido amplo de processo de constituição e transformação do sujeito, coerente com a Teoria Histórico-Cultural de Vigotski, que compreende o desenvolvimento humano como movimento dialético, mediado pelas relações sociais e culturais.

infância, a partir de seus relatos e experiências cotidianas;

- Investigar o papel dos profissionais envolvidos no cuidado terapêutico e educativo da criança, bem como as estratégias por eles utilizadas para favorecer seu desenvolvimento.

Nesse sentido, compreender as relações sociais que permeiam a construção da identidade de uma criança com Síndrome de Prader-Willi requer um olhar atento às minúcias de sua trajetória e aos indícios que emergem de sua história de vida. A partir da Teoria Histórico-Cultural, buscamos interpretar as vivências da criança em sua concretude, considerando como os sentidos se constituem em sua vivência.

Nessa perspectiva, o método da história de vida revela-se um caminho fecundo para apreender a singularidade das experiências da criança, articulando suas vivências pessoais ao contexto social em que está inserida. Essa abordagem possibilita compreender como sua identidade se forma e se transforma nas relações estabelecidas em diferentes espaços, familiar, escolar e terapêutico, e como tais relações influenciam sua percepção de si e dos outros. Como afirmam Marconi e Lakatos (2002), “a história de vida tenta obter dados relativos à "experiência íntima" de alguém que tenha significado importante para o conhecimento do objeto em estudo. [...] procuram-se captar as reações espontâneas do entrevistado, em face de certos acontecimentos fundamentais de sua vida.” (Marconi & Lakatos, 2002, p. 135).

Complementarmente, a análise será conduzida à luz da Teoria Histórico-Cultural, tomando o conceito de sentido como eixo central para a interpretação das narrativas. Essa perspectiva permite compreender os modos como os sujeitos significam suas experiências, considerando a historicidade, as relações sociais e as mediações que atravessam o desenvolvimento humano. Assim, buscamos apreender as dinâmicas que permeiam a vivência da criança com SPW, revelando não apenas os desafios enfrentados, mas também as

formas singulares de compensação que emergem no cotidiano.

No caso de crianças com síndromes raras – como a Síndrome de Prader-Willi –, tal compreensão permite evidenciar que o desenvolvimento se dá nas e pelas relações sociais, e que os contextos educativos e terapêuticos se constituem como espaços de mediação e de promoção de potencialidades. Dessa forma, mais do que descrever trajetórias individuais, buscamos compreender os caminhos que podem favorecer os processos de desenvolvimento humano integradores e inclusivos, sensíveis às singularidades de cada sujeito.

O estudo está dividido em capítulos para melhor entendimento, sendo o primeiro capítulo intitulado - **Conhecendo a Síndrome de Prader-Willi: Aspectos genotípicos e fenotípicos** - que está dividido em dois subcapítulos: *1.1 Descoberta e Aspectos Genéticos da Síndrome de Prader-Willi*; aborda os aspectos genéticos, incluindo a deleção, a dissomia uniparental e o imprinting, destacando as implicações da SPW no desenvolvimento das pessoas que a apresentam, aborda, também, os sinais sugestivos da síndrome e quais as medidas a serem tomadas para se chegar ao diagnóstico; *1.2 Manifestações Clínicas e Implicações no Desenvolvimento* - descreve as características fenotípicas da síndrome, incluindo dificuldades cognitivas, comportamentais e físicas, além das implicações para a qualidade de vida e inclusão social.

Para compreender o estado da arte das pesquisas sobre a Síndrome de Prader-Willi, o segundo capítulo traz uma revisão da literatura intitulada **O que diz a literatura acerca da Síndrome de Prader-Willi: Uma revisão bibliográfica**, organizada em três subcapítulos: *2.1 Panorama da Produção Científica sobre a Síndrome de Prader-Willi* - busca trazer uma revisão com vistas ao que já foi produzido sobre a síndrome, seja na área biomédica seja na área de ciências humanas, apontando as lacunas existentes; *2.2 Contribuições da Psicologia no Estudo da Síndrome de Prader-Willi* - essa é uma revisão que se restringe aos achados na área da psicologia sobre a síndrome e como ela é abordada; *2.3 Produções na Área da*

Educação: Inclusão Escolar e Práticas Pedagógicas - buscamos nas principais revistas de educação inclusiva do país os estudos que abordam a síndrome SPW, para termos um panorama do que diz a literatura acerca dessa síndrome e quais as lacunas existentes. Para viabilizar a identificação de ocorrências de termos, será utilizada a ferramenta *Voyant Tools*, tanto no subcapítulo 2.2, quanto no subcapítulo 2.3, que permite a análise textual a partir da incidência e recorrência de palavras em um conjunto de *corpus* selecionado. Esse recurso possibilita identificar padrões e tendências nos discursos produzidos, contribuindo para uma leitura mais ampla e interdisciplinar dos dados levantados.

O estudo prossegue no terceiro capítulo intitulado **Referencial Teórico: Contribuições da Teoria Histórico-Cultural para a Compreensão do Desenvolvimento de Crianças com a Síndrome de Prader-Willi** - Esse capítulo está dividida em dois subcapítulos: *3.1 Para Além das Partes: O humano e sua totalidade em movimento* - que traz os principais conceitos da teoria que serão utilizados ao longo dessa pesquisa, tendo seu foco nas leis gerais do desenvolvimento, vivência e processos compensatórios; *3.2 A Síndrome de Prader-Willi e a Defectologia* - esse subcapítulo busca estabelecer uma compreensão entre a defectologia e a SPW, buscando um entendimento de como a compreensão dessa obra pode ajudar no entendimento do desenvolvimento de crianças que vivenciam a síndrome

No quarto capítulo intitulado **Caminho metodológico: Rumo ao entendimento das relações sociais da criança com síndrome de Prader-Willi** - apresentamos o percurso metodológico delineado para compreender a história de vida da criança e as implicações de suas relações sociais. Inspirados pelo pensamento de Vigotski, que compreende o método não como um fim em si mesmo, mas como um meio vivo e dinâmico, afirmamos que é no caminhar que o caminho se constrói. Assim, embora este capítulo esteja organizado em subcapítulos — 4.1 Natureza e abordagem da pesquisa; 4.2 O método da história de vida; 4.3 Procedimentos de produção dos dados e aspectos éticos e no 4.4 Procedimentos de análise

dos dados —, o movimento aqui descrito deve ser entendido como um todo articulado, em que cada parte se conecta às demais, compondo o percurso integral da investigação.

Todo o caminho percorrido deságua no quinto capítulo intitulado **Resultados e Discussão: Vivência, Relações e Desenvolvimento de uma Criança com Síndrome de Prader-Willi**. Neste capítulo, são apresentados os resultados da pesquisa, buscando evidenciar os entrelaces das vivências sociais de Filipe e os modos como essas relações incidem em sua percepção de si mesmo. Com o intuito de garantir clareza e coerência ao processo analítico, este capítulo foi organizado em três subcapítulos, que articulam diferentes dimensões das vivências sociais da criança. *5.1 Entre o Diagnóstico e as Descobertas: sentidos que se (re)constroem no cotidiano* – Neste subcapítulo, trazemos o relato de Amanda, mãe de Filipe, que compartilha suas percepções acerca do desenvolvimento da criança e dos impactos da síndrome em sua vida cotidiana. Ela narra aspectos relacionados aos cuidados com a alimentação, à rotina de terapias e ao primeiro contato de Filipe com a educação formal; *5.2 Entre Pares e Espelhos: relações na infância e a constituição de si* – Este subcapítulo é composto pelos relatos da própria criança, colhidos a partir dos diálogos estabelecidos com ela. Filipe fala sobre suas experiências, suas amizades e suas vivências cotidianas. O foco aqui é inteiramente voltado à criança, possibilitando compreender como ela percebe e habita o mundo ao seu redor; *5.3 Relações que Cuidam e (Trans)formam: A criança na rede terapêutica* – Este subcapítulo é composto pelas entrevistas com os profissionais que acompanham Filipe. Os relatos revelam suas percepções sobre os impactos da SPW em sua vida e as estratégias adotadas para promover seu desenvolvimento.

E as **Algumas Considerações: Caminhos e Possibilidades Futuras** - Articula o percurso teórico e metodológico da pesquisa, retomando os principais achados e apresentando reflexões que abrem caminhos e possibilidades para estudos futuros acerca da Síndrome de Prader-Willi.

CAPÍTULO 1

Conhecendo a Síndrome de Prader-Willi: Aspectos genotípicos e fenotípicos

A síndrome de Prader-Willi é considerada rara, dada que sua incidência é de aproximadamente 1 a cada 15 mil nascimentos. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), uma síndrome é classificada como rara quando afeta até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos, o que equivale a cerca de 1,3 casos para cada 2.000 pessoas. A SPW acomete ambos os sexos de forma igual e pode ocorrer em todas as etnias.

Nesse sentido, cabe destacar que a SPW é um "distúrbio genético, não hereditário, resultante da ausência ou não expressão de genes no cromossomo 15" (Pfizer, 2020). Tendo em vista um estudo desenvolvido por Soares et al. (2023), a síndrome pode se manifestar de três modos distintos; (1) deleção do cromossomo 15 de herança paterna, em outras palavras, falta um pedaço do cromossomo 15, sendo esse responsável por mais de 70% dos casos; o segundo é a (2) dissomia uniparental materna - ocorre quando existem dois cromossomos 15 herdados da mãe e nenhum cromossomo 15 herdado do pai; e o último caso, e mais raro, é o (3) *Imprinting*³ - ocorre quando acontece um erro no processo de *imprinting*, que torna a herança genética do pai não funcional.

Ao longo desse capítulo discutiremos mais profundamente acerca da descoberta da síndrome, suas principais características e as necessidades específicas dos indivíduos que a apresentam. Compreender essas particularidades é essencial para a formulação de estratégias de atendimento educacional e psicológico que favoreçam o desenvolvimento global dessas pessoas.

1.1 Descoberta e Aspectos Genéticos da Síndrome de Prader-Willi

³ O termo **imprinting** refere-se a um fenômeno epigenético no qual a expressão de certos genes depende de sua origem parental: alelos herdados de um progenitor podem ser silenciados, enquanto os do outro são expressos. Esse processo ocorre principalmente por meio da metilação do DNA e é fundamental para o desenvolvimento normal, estando associado a síndromes como Prader-Willi e Angelman. (COUTO et al., 2014)
O termo não deve ser traduzido, pois "estampagem" ou outra tradução em português pode gerar confusão conceitual.

A Síndrome de Prader-Willi (SPW), como já destacamos anteriormente, é uma condição rara de etiologia genética, é complexa visto que afeta diversas áreas do desenvolvimento humano, sendo caracterizada por uma combinação de implicações físicas, cognitivas e comportamentais, causando alterações endócrinas, motoras, comportamentais e alimentares, sendo a maior responsável pelos casos genéticos de obesidade infantil. Nesse sentido, a questão que se apresenta é: Qual a diferença entre síndrome e doença? Visto que é comumente ao consultarmos os manuais diagnósticos encontrarmos a Síndrome de Prader-Willi, e outras, sendo caracterizadas como “doença” genética. Tentaremos elucidar essa questão.

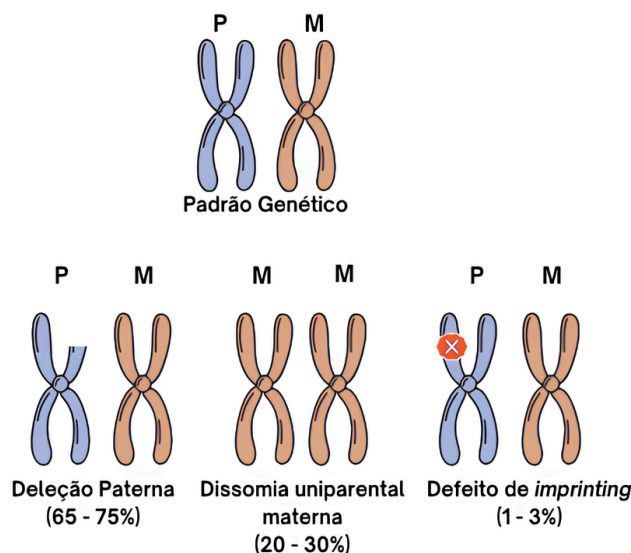
De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), tanto síndrome quanto doença envolvem um conjunto de sinais e sintomas. No entanto, o que as diferencia são os fatores etiológicos, ou seja, as causas e origens de suas manifestações. Enquanto a doença costuma ter uma causa definida como: infecções, bactérias, vírus entre outros, sendo passível de tratamento e cura; a síndrome, por sua vez, se caracteriza por um agrupamento de manifestações que, embora recorrentes, nem sempre têm uma origem única claramente identificada, não tendo cura, apenas acompanhamento multidisciplinar para tratar das comorbidades. Nesse sentido, a Síndrome de Prader-Willi, por exemplo, não é considerada uma doença, mas sim uma condição genética que afeta diversas funções do organismo (multissêmica), pois implicam também no desenvolvimento social da criança, não somente no orgânico. Ela não pode ser explicada de forma única e fechada, não tem um fator externo que explique o porquê a síndrome se manifestou no indivíduo. E para que as pessoas com a SPW tenham um desenvolvimento adequado, será necessário acompanhamento multidisciplinar para reposição hormonal e terapias, mas não sendo possível a “cura”.

Desse modo, embora os termos possam parecer semelhantes, é importante compreender suas particularidades, especialmente quando se trata de condições complexas

que implicam diferentes dimensões do desenvolvimento, assim como acontece na síndrome de Prader-Willi. Destacar essa diferença também é importante para que o indivíduo que apresenta uma síndrome não seja visto como alguém doente, haja vista a carga negativa que acompanha tal termo.

Para tanto, cabe destacar que sua descoberta remonta à década de 1950, mais precisamente ao ano de 1956, quando os médicos suíços Andrea Prader, Heinrich Willi e Alexis Labhart descreveram, pela primeira vez, um grupo de pacientes⁴ com características clínicas semelhantes. Desde então, avanços na genética permitiram a identificação das causas específicas da síndrome, relacionadas a anomalias na região 15q11.2-q13 do cromossomo 15 de origem paterna. Segue representação gráfica (figura 1) para maior entendimento acerca de como acontecem as três causas genéticas da SPW.

Figura 1
Etiologia da SPW



Nota. Autoria própria

Na representação gráfica anterior, demonstramos como acontece os três tipos

⁴Optamos pela utilização do termo 'paciente' nos momentos em que a análise se debruça sobre o contexto clínico e diagnóstico (biomédico e clínicas terapêuticas), respeitando a nomenclatura técnica desses espaços, sem prejuízo à compreensão da criança em sua inteireza.

etiológicos da síndrome de Prader-Willi, (P - representação paterna; M - representação materna), conforme supramencionado.

Essa alteração genética afeta diretamente o funcionamento do hipotálamo, estrutura cerebral responsável por regular funções essenciais como a fome, a saciedade, a temperatura corporal e os ritmos do sono. Como destaca um estudo realizado pela Sociedade Brasileira de Pediatria (2022).

[...] é importante a investigação laboratorial ampla, uma vez que pacientes com SPW podem ter disfunção hipotalâmica, o que leva a múltiplas deficiências hormonais (hormônio de crescimento, cortisol, hormônios tireoidianos e sexuais). [...] A disfunção hormonal que requer uma atenção redobrada é a deficiência total ou parcial do cortisol. Não existe consenso da melhor forma de avaliar a produção deste hormônio em situações que não sejam de emergência, sendo a sua real prevalência desconhecida. (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2022, p. 6).

A compreensão desses aspectos é importante para pedagogos e psicólogos, visto que essa compreensão auxilia para que haja o desenvolvimento de práticas de cuidado⁵ e de intervenção que considerem a singularidade desses indivíduos em seus contextos sociais. Haja vista que a falta ou diminuição desses hormônios impactam tanto no desenvolvimento físico quanto psicológico dessas crianças.

Como já destacamos, a SPW traz implicações em vários aspectos da vida da criança, visto que se trata de um distúrbio genético multissêmico. Isso significa que a síndrome afeta vários sistemas do corpo humano, incluindo o endócrino, neurológico, metabólico e muscular. No que se refere às implicações sistêmicas, Passone *et. al* (2018) destacam que:

Existem sete fases nutricionais diferentes para as quais os indivíduos com SPW normalmente progridem. Na fase pré-natal (fase 0), há movimentos fetais reduzidos e

⁵ Falamos em “cuidados”, pois a pessoa com a SPW apresenta a hiperfagia, o que causa compulsão alimentar e precisa de cuidados constantes neste aspecto.

restrição de crescimento. Do nascimento até os 9 meses de idade (fase 1a), o lactente é hipotônico, tem problemas de alimentação e apetite reduzido. Após esse período, os pacientes começam a ganhar peso progressivamente. Apesar de uma ingestão calórica normal, eles ganham peso devido à redução do metabolismo (fase 1b: 9 meses a 2 anos, fase 2a: 2 a 4,5 anos). Após 4,5 anos (fase 2b), o aumento de peso se associa ao aumento do interesse pela comida, mas não à hiperfagia. Por volta dos 8 anos de idade, se estabelece a hiperfagia, caracterizada pela procura de alimentos e falta de saciedade. Alguns indivíduos com SPW progridem para a fase 4 na vida adulta, quando há algum grau de saciedade. (Passone *et. al.*, 2018, p. 346).

Abaixo demonstramos como são essas fases nutricionais destacando qual a faixa etária aproximada, as características e quais os sistemas envolvidos.

Figura 2

Fases Nutricionais na Síndrome de Prader-Willi (SPW)

Fase	Faixa Etária Aproximada	Características Nutricionais	Sistemas Envolvidos
Fase 0	Pré-natal	Movimentos fetais reduzidos, restrição de crescimento intrauterino	Neurológico (hipotálamo)
Fase 1a	0 – 9 meses	Hipotonia, dificuldade de sucção, pouco apetite	Endócrino (GH), neurológico, metabólico e muscular.
Fase 1b	9 meses – 2 anos	Ganho de peso progressivo mesmo	Metabólico (redução da taxa metabólica)

		com ingestão calórica normal	
Fase 2a	2 – 4,5 anos	Ganho de peso continua, ainda sem grande interesse por comida	Metabólico, endócrino
Fase 2b	4,5 – 8 anos	Interesse crescente por comida, sem hiperfagia	Endócrino, metabólico
Fase 3	A partir dos 8 anos	Hiperfagia instalada: procura ativa por comida, ausência de saciedade	Endócrino (disfunção hipotalâmica), metabólico
Fase 4	Vida adulta (alguns casos)	Retorno parcial da saciedade em alguns indivíduos	Endócrino (regulação parcial), metabólico

Nota. Adaptado de Passone et al. (2018)

No quadro acima, destacamos os sistemas envolvidos em cada fase do desenvolvimento do indivíduo com a síndrome. Cabe salientar que as manifestações não são iguais em todos os pacientes, podendo incidir com maior ou menor grau de intensidade, as informações trazidas servem apenas para elucidar as características genéticas da síndrome.

Ainda de acordo com estudos biomédicos, pessoas com a SPW apresentam deficiência de rhGH⁶, insuficiência adrenal Central, Hipotireoidismo, Hipogonadismo, Obesidade,

⁶ rhGH- recombinant human Growth Hormone (hormônio do crescimento humano recombinante). Substância produzida pela hipófise, responsável por estimular o crescimento corporal, a regeneração dos tecidos e a regulação do metabolismo. É essencial no desenvolvimento infantil e continua tendo funções importantes ao longo da vida adulta.

Intolerância à glicose e Diabetes melito. A seguir, apresentamos uma figura com as principais endocrinopatias associadas à SPW, incluindo características clínicas, implicações e recomendações terapêuticas de acordo com a associação médica.

Figura 3

Endocrinopatias na Síndrome de Prader-Willi (SPW)

Endocrinopatia	Características Clínicas	Implicações	Caracterização das Endocrinopatias
Deficiência de GH	IGF-1 e IGFBP-3 baixos; 40–100% apresentam deficiência de GH	Aumento de gordura corporal, redução de massa magra, atraso no desenvolvimento	Condição em que o organismo produz níveis insuficientes do hormônio do crescimento, afetando a composição corporal, o crescimento e processos metabólicos.
Insuficiência adrenal central	Detectada em condições de estresse; cortisol matinal pode estar normal	Risco em situações de estresse fisiológico	Ocorre quando o cérebro não envia sinais adequados para que as glândulas adrenais produzam cortisol, hormônio essencial para lidar com estresse e manter funções vitais.
Hipotireoidismo central	Presente em até 25% dos	Contribui para atraso psicomotor,	Disfunção causada por falha no eixo

	indivíduos; geralmente não no nascimento	crescimento prejudicado, aumento de massa gorda	hipotálamo-hipófise, levando à produção inadequada de hormônios tireoidianos, fundamentais para o metabolismo, crescimento e desenvolvimento.
Hipogonadismo	Hipoplasia genital, puberdade atrasada ou incompleta, infertilidade	Compromete desenvolvimento puberal e função reprodutiva	Alteração em que as gônadas (ovários ou testículos) não produzem quantidades adequadas de hormônios sexuais, o que compromete puberdade, fertilidade e características sexuais secundárias.
Obesidade	Metabolismo basal baixo, níveis elevados de grelina, resposta de saciedade reduzida	Principal causa de morbidade e mortalidade	Situação caracterizada por excesso de gordura corporal, frequentemente associada a alterações metabólicas, apetite aumentado e baixa taxa metabólica basal em pessoas com SPW.

Intolerância à glicose / Diabetes tipo 2	Alterações glicêmicas em até 25% dos adultos com SPW	Associada à idade, IMC e resistência à insulina (HOMA-IR)	Conjunto de alterações no processamento da glicose, decorrentes principalmente da resistência à insulina, podendo evoluir para diabetes tipo 2 ao longo da vida.
--	--	---	--

Nota. Adaptado de Passone et al. (2018) e Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi, (s.d).

É importante salientar que, por se tratar de uma síndrome genética, o diagnóstico da SPW apresenta desafios, sendo imperativo a realização de um teste genético para sua confirmação. Comumente, o diagnóstico é estabelecido apenas após o surgimento da obesidade infantil. No entanto, sinais precoces, como a hipotonia associada à dificuldade de sucção no recém-nascido devem ser observados com atenção. Conforme aponta Letícia Guida, coordenadora do Laboratório de Alta Complexidade da Unidade de Pesquisa Clínica do IFF/FIOCRUZ, esse sinal isolado já justifica o encaminhamento para o exame genético.

Cabe salientar que, desde a primeira descrição clínica em 1956, o diagnóstico da SPW passou por uma transformação notável. O que antes era uma avaliação baseada puramente na observação de características físicas e comportamentais evoluiu para um painel de análises moleculares de alta precisão, refletindo os avanços significativos na ciência genômica. Como destacado na figura 4.

Figura 4

Principais marcos na evolução do diagnóstico da Síndrome de Prader-Willi

Período/Ano	Avanço diagnóstico	Descrição sucinta
--------------------	---------------------------	--------------------------

1956	Descrição clínica inicial	Prader, Willi e colegas descrevem o quadro clássico (hipotonia, obesidade, hipogonadismo, atraso do desenvolvimento). Diagnóstico puramente clínico.
1960–1970	Critérios clínicos refinados	Consolidação dos sinais fenotípicos e exclusão de causas endócrinas ou metabólicas.
Final de 1970	Cariótipo com bandeamento	Identificação de deleções visíveis em 15q11-q13 em alguns pacientes. Sensibilidade limitada.
Década de 1980	FISH (Fluorescence in situ Hybridization)	Deteção de microdeleções menores na região 15q11-q13.
Início de 1990	Descoberta da impronta genômica	Reconhecimento dos três mecanismos principais: deleção paterna (65–75%), dissomia uniparental materna (20–30%) e defeito no centro de impronta (1–3%)
Meados de 1990	Teste de metilação (Southern blot / PCR específica)	Padrão-ouro inicial. Detecta anomalia de metilação no locus SNRPN em >99 % dos casos, independentemente do mecanismo
Anos 2000	Análise de microssatélites / polimorfismos de DNA	Diferenciação entre deleção e dissomia; deteção de deleções/duplicações sutis.

	MLPA e início dos microarranjos (CMA/SNP-array)	MLPA permite avaliar metilação e cópia gênica simultaneamente; microarrays identificam deleções atípicas e grandes regiões de homozigose indicativas de dissomia
Década de 2010	MS-MLPA consolidada / Array-CGH	Array-CGH e sequenciamento de nova geração permitem diagnóstico neonatal e identificação de mosaicismos.
Atualidade	Abordagem integrada	Fluxo padrão: teste de metilação como primeiro passo, seguido de microarray e/ou análise de polimorfismos para definir o subtipo genético. Uso crescente de droplet digital PCR para microdeleções e mosaicismos, discussão de triagem neonatal e estudos farmacogenéticos para personalização terapêutica

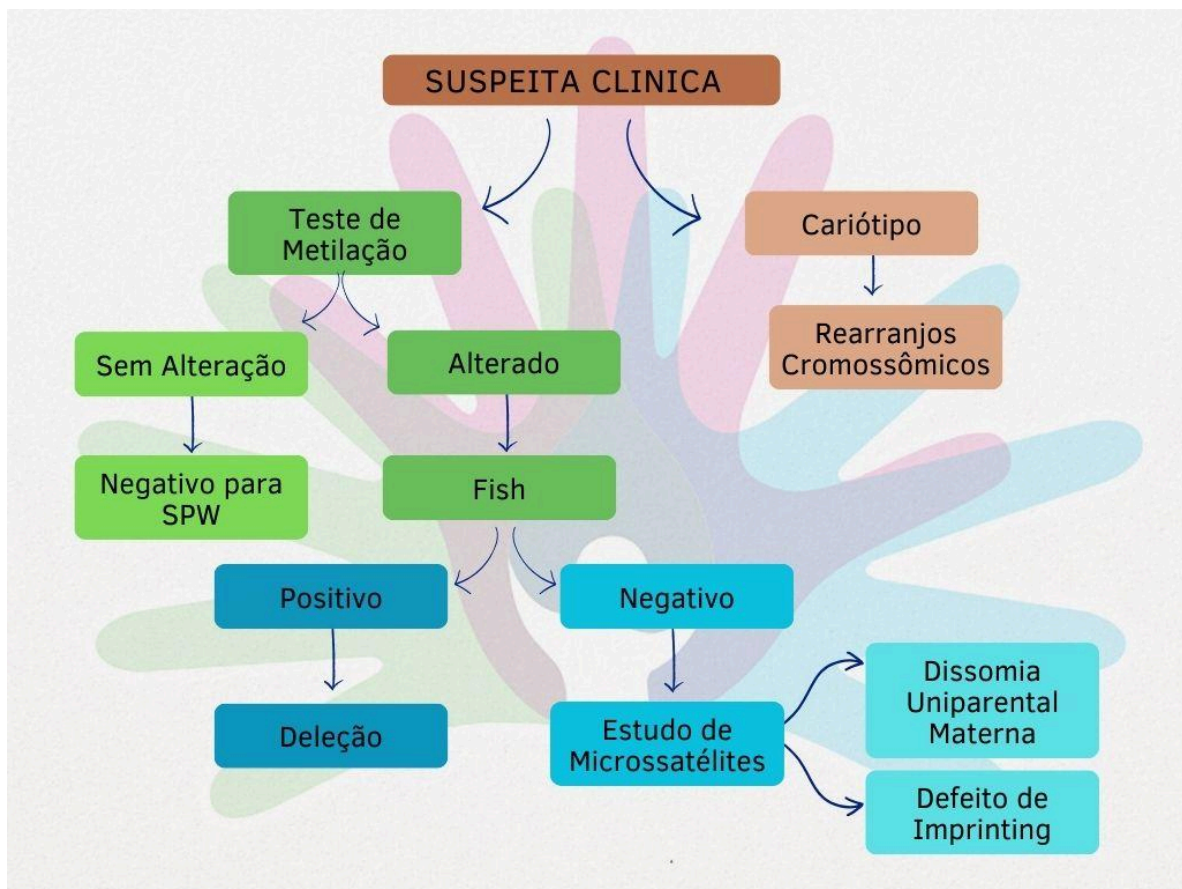
Nota. Adaptado de Butler et al. (2019) e Cassidy et al. (2012)

Como visto, o diagnóstico inicial da SPW era puramente fenotípico, dependendo da observação de sinais clínicos que, apesar de característicos, apresentavam limitações. A descoberta da causa no cromossomo 15, especificamente na região 15q11-q13, foi o marco que introduziu os primeiros testes moleculares, como a análise de metilação, que se consolidou como padrão-ouro por sua alta capacidade de detecção. Essa notável evolução diagnóstica, apresentada na figura, permite que hoje as famílias recebam uma confirmação genética precisa e precoce da síndrome. Contudo, a obtenção desse resultado conclusivo é apenas o primeiro passo de uma nova jornada.

Abaixo apresentamos um fluxograma de como funciona e quais as etapas para o diagnóstico molecular da SPW, esse fluxograma foi apresentado pela coordenadora do laboratório da Fiocruz, Leticia Guida, no site SPW Brasil e foi adaptado por mim para um melhor entendimento dos processos de diagnóstico.

Figura 5

Fluxograma do diagnóstico molecular da SPW



Nota. Adaptado da SPW Brasil (2021)

No fluxograma, apresentamos como se dá a investigação até se chegar ao diagnóstico da SPW. Tudo começa com a presença de hipotonia neonatal, ou seja, a criança apresenta uma espécie de "flacidez muscular" já nos primeiros dias de vida. Essa hipotonia compromete o tônus dos músculos da face, o que dificulta a sucção, uma característica marcante da SPW e que, muitas vezes, já poderia ser suficiente para levantar suspeitas, como foi no caso de

Filipe. No entanto, se esse sinal inicial passa despercebido, o próximo fenótipo observado costuma ser o ganho de peso sem causa aparente, mesmo com uma ingesta calórica normal, como ocorre na Fase 1b, destacada no Quadro 1. A partir dessa suspeita clínica, o médico encaminha o material biológico da criança para análise, sendo a Fiocruz a instituição responsável pela realização do exame genético, que de acordo com a responsável técnica,

o método de teste que usamos, chamado de análise de metilação de curva de dissociação em alta resolução (MS-HRM), tem sensibilidade de 99% na detecção da SPW. O teste é conduzido por meio da conversão do DNA com bissulfito de sódio. Essa modificação é sensível à metilação e apenas os metilados não são alterados. Após amplificação com primers específicos e posterior análise da curva de dissociação em alta resolução, podemos determinar o padrão paterno ou materno de metilação na região 15q11-q13 analisada. Os fragmentos correspondentes à impressão materna e paterna apresentam temperaturas de dissociação diferentes, tornando-os facilmente reconhecíveis. (SPW Brasil, 2021).

Após a realização do exame, o médico é notificado pela Fiocruz e cabe a ele dar as primeiras orientações para a família e os encaminhamentos para a equipe multidisciplinar que definirá os acompanhamentos que serão realizados. Haja vista que a descoberta de uma síndrome rara é muitas vezes encarada pela família como um processo de “luto”, a Associação Síndrome de Prader-Willi Brasil é um lugar de acolhimento e de esclarecimento acerca dos passos que devem ser seguidos para garantir a qualidade de vida das pessoas que apresentam a síndrome. Mas o que é essa Associação e qual é a sua meta? Ao longo desse estudo falaremos muito dessa associação, nesse sentido cabe fazer um adendo e trazer quem são e qual trabalho realizam.

Ante o supramencionado, a Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi (SPW Brasil), fundada em 2016 por pais de pessoas com a SPW, trata-se de uma instituição sem

fins lucrativos, sem fins políticos ou religiosos, realizam um trabalho de conscientização e de atendimento às famílias com a síndrome, tendo por missão "Levar a síndrome de Prader-Willi ao conhecimento de todos" (SPW Brasil, 2016). A associação, em parceria com o Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ), disponibiliza gratuitamente o exame molecular para pacientes com suspeita clínica da Síndrome de Prader-Willi. Cabe destacar que o IFF/FIOCRUZ foi o primeiro centro de referência para a atenção de pessoas com doenças raras do estado do Rio de Janeiro, conforme habilitação pelo Ministério da Saúde, e seu Laboratório de Alta Complexidade (LACIFF) é amplamente reconhecido pelo diagnóstico das Síndromes de Prader-Willi e Angelman - que de forma simplista, se difere da síndrome de Prader-Willi por apresentar a deleção materna do cromossomo 15.

Em estudo realizado em 2024, pela SPW Brasil, constatou-se que ainda há muito trabalho a ser realizado para que a SPW seja diagnosticada precocemente e que as pessoas que a apresentam tenham, com isso, qualidade de vida e acesso aos tratamentos necessários, como a reposição do hormônio do crescimento (GH), e para que isso aconteça é preciso que mais famílias sejam alcançadas pela associação, visto que

Tomando por base a atual população brasileira (203.080.756 pessoas, segundo o Censo de 2022), numa conta bastante simplificada, chegaríamos a cerca de 6 mil a 13 mil pessoas com Síndrome de Prader-Willi no país. Se considerarmos que houve apenas 439 respostas à pesquisa, nos parece que existe uma massa de diagnósticos a ser buscada ou famílias a serem alcançadas pela associação. Quando abrimos esses dados por estado, verificamos que a pesquisa indica haver um desequilíbrio no número de respostas ainda maior entre estados e regiões. (Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi, 2024, p. 8).

Isto posto, as pesquisas sobre a SPW precisam alcançar um público maior e áreas

distintas das biomédicas, como é o caso das pesquisas em psicologia e educação, no site da SPW Brasil, notamos uma grande incidência de pesquisas voltadas para a área biomédica, o que é muito importante, mas é necessário expandir as pesquisas e visibilizar esses sujeitos nas demais esferas da vida social. Nesse sentido, a presente pesquisa propoz, ir além das características genóticas e enxergar os sujeitos como seres – histórico, social e cultural.

1.2 Manifestações Clínicas e Implicações no Desenvolvimento

Quando falamos de síndromes raras precisamos nos atentar que para além do biológico, isto é, dos aspectos genóticos, existem os aspectos fenóticos, que são os aspectos visíveis e comportamentais, cabendo ressaltar que

é fundamental compreender o conceito de "genótipo", que se refere ao conjunto de informações genéticas presentes no DNA de um organismo. Ele é responsável pelas características herdadas dos pais, como altura e predisposição a certas doenças. Em termos gerais, o genótipo corresponde ao código genético do indivíduo, ou seja, às características não visíveis a olho nu, que estão contidas em seus genes. Já o fenótipo diz respeito às características observáveis, como a cor dos olhos e outros traços físicos e comportamentais do indivíduo. (Ferreira et al., 2025, p.p. 6-7).

Nesse sentido, neste subcapítulo serão abordados os aspectos fenóticos de pessoas que apresentam a síndrome. Cabe ressaltar que, ainda que compartilhem a mesma condição genética, crianças com Síndrome de Prader-Willi vivenciam trajetórias singulares, determinadas pelas relações sociais e pelo contexto cultural em que estão inseridas. Sendo assim, as características fenóticas podem variar de pessoa para pessoa, pois de acordo com a Teoria Histórico-Cultural, o meio exerce grande influência no desenvolvimento. Desse modo, as características aqui abordadas servem como orientação e não como determinação.

Apresentaremos, a seguir, as principais características clínicas que podem ser sugestivas de SPW e serem encaminhadas para análise genética.

Figura 6

Manifestações clínicas da Síndrome de Prader-Willi por faixa etária

Faixa Etária	Características Clínicas
Nascimento aos 2 anos	- Hipotonia com dificuldade de sucção
2 aos 6 anos	- Hipotonia com história de dificuldade de sucção - Atraso global do desenvolvimento
6 aos 12 anos	- Hipotonia com história de dificuldade de sucção - Atraso global do desenvolvimento - Ingesta excessiva de alimentos (hiperfagia; compulsão alimentar) com obesidade central se o acesso à comida não for controlado
13 anos ou mais	- Hipotonia com história de dificuldade de sucção - Comprometimento cognitivo; geralmente deficiência intelectual mediana - Excessivo desejo por comida (hiperfagia; compulsão alimentar) com obesidade central se o acesso à comida não for controlado - Hipogonadismo hipotalâmico - Problemas de comportamento (incluindo explosões de raiva e características obsessivo-compulsivas)

Nota. Adaptado de SPW Brasil (2021)

Destacamos que essas não são as únicas características da síndrome; no entanto, de acordo com a SPW Brasil, na ausência dessas manifestações, o diagnóstico torna-se

improvável. As implicações da síndrome no campo relacional da criança podem surgir ainda nos primeiros anos de vida, uma vez que há relatos na literatura de que indivíduos com a síndrome podem apresentar manifestações comportamentais específicas, entre elas a rigidez, a busca constante por alimento e dificuldades de controle dos impulsos. Como apontam estudos realizado Soares et al. (2023), “crianças entre 3 e 5 anos podem desenvolver problemas de personalidade, como depressão, violência, mudanças abruptas de humor, pouca interação com os outros, imaturidade, comportamento social inadequado, irritabilidade, teimosia, hábito de mentir, desobediência ou falta de cooperação”. (Soares et al. 2023, p. 10).

No caso dessas crianças, é preciso atentar-se para esses comportamentos. De acordo com Patrice Carroll, as pessoas com a síndrome costumam apresentar esses comportamentos indesejados devido a uma disfunção cerebral, como a disfunção executiva. Nesse sentido, a autora destaca: “muitas vezes, quem tem SPW evita os desafios esmagadores da disfunção executiva ‘desligando-se’, tentando manipular, exibindo comportamentos agressivos ou cutucando a pele” (Carroll, 2022, p. 9), tais comportamentos quando observados em uma sala de aula com mais de vinte alunos, pode ser encarado como um desafio e/ou desrespeito à autoridade do professor, levando muitas vezes, até a expulsão dessas crianças.

Isso se justifica pelo fato de que, ainda hoje, prevalece em muitas escolas a ideologia do preformismo pedagógico, que parte da crença de que o devir já estaria determinado desde o nascimento. Nessa concepção, o que a criança pode ou não aprender estaria previamente definido por sua condição genética. Essa visão foi duramente criticada por Vigotski desde a década de 1920. Enquanto essa concepção reducionista do desenvolvimento infantil não for superada, muitas crianças continuarão sendo reduzidas a rótulos de “eficientes” ou “deficientes”.

Vigotski (2021) assegura que o que limita o desenvolvimento das funções psicológicas superiores nas crianças com deficiência é o distanciamento social e não a

deficiência de fato, como o autor destaca:

Porque as funções superiores se desenvolvem de maneira incompleta na criança com retardo mental? Não é porque o defeito⁷ as impeça, diretamente, ou porque seja impossível sua emergência. Ao contrário, o estudo experimental demonstrou, de modo indubitável, que, em princípio, é possível desenvolver, inclusive na criança com retardo mental, as modalidades de atividade que se encontram nas bases das funções superiores. Consequentemente, o desenvolvimento incompleto das funções superiores é uma superestrutura secundária do defeito. O desenvolvimento incompleto deriva de um fato que podemos denominar afastamento do coletivo vivenciado pela criança anormal. (Vigotski, 2021, p. 216).

Ante o supramencionado, ficam evidentes as implicações da SPW na vida de crianças em fase escolar. Sem o conhecimento adequado acerca de síndromes como a que estudamos, que podem causar quadros de violência e agressividade, a criança, nessa fase da vida, tende a sofrer retaliações, sem que a real causa de seu comportamento seja compreendida. Isso se torna ainda mais impactante pelo fato de a SPW não apresentar características físicas marcantes, diferentemente, por exemplo, da trissomia 21. Nesse sentido, a família se vê constantemente na posição de ter que “provar” que determinados comportamentos da criança não decorrem de “falta de limites”, mas sim de um funcionamento cerebral diferente. Foi pensando nisso que o Governo Federal instituiu o cordão de girassol, por meio da Lei nº 14.624/2023, como símbolo oficial das deficiências ocultas. A medida altera o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), permitindo que pessoas com condições não visíveis, como a SPW, possam sinalizar que necessitam de atendimento específico.

⁷ O uso do termo “defeito” remete ao contexto histórico da obra de Lev Vigotski, no qual se distinguia a dimensão biológica (defeito) da constituição social da deficiência. Para o autor, embora o defeito tenha base orgânica, a deficiência se configura nas relações culturais. Todavia, considerando as normativas atuais e a legislação brasileira, opta-se neste estudo pelo uso da expressão “pessoa com deficiência”.

CAPÍTULO 2

O que diz a literatura acerca da Síndrome de Prader-Willi: uma revisão bibliográfica

Optar por pesquisar uma síndrome rara é, por si só, um desafio, e investigar seus desdobramentos na vida de uma criança que a apresenta torna esse estudo ainda mais complexo. Entretanto, trata-se de um desafio válido, dado o compromisso ético e científico de visibilizar os sujeitos que vivem com a síndrome, destacando suas especificidades e peculiaridades, muitas vezes invisibilizadas pela produção científica tradicional.

Nesse contexto, torna-se premente realizar uma revisão de literatura que possibilite identificar os estudos que abordam a Síndrome de Prader-Willi. Esse levantamento é essencial para compreender quais áreas do conhecimento têm se debruçado sobre o tema e qual a incidência de pesquisas no campo das ciências humanas, sobretudo nas áreas da educação e da psicologia.

Foram utilizados descritores em língua portuguesa e inglesa, combinados por meio de operadores booleanos, de acordo com os objetivos de cada busca. Entre os termos empregados destacam-se: “Síndrome de Prader-Willi” / “Prader-Willi Syndrome”, associados a descritores como “diagnóstico precoce”, “criança”, “inclusão educacional” e “educação especial”.

As buscas também contemplaram descritores específicos como: “Psicologia” e “Pedagogia”, com o objetivo de identificar produções inseridas ou em interface com esses campos do conhecimento. Em buscas específicas, foram utilizados ainda descritores relacionados ao referencial teórico (THC), de modo a localizar estudos que dialogassem com essa perspectiva. A partir desse procedimento, foi possível identificar estudos predominantemente vinculados a uma das áreas, bem como produções que se situam na interface entre Psicologia e Pedagogia, aspecto considerado na organização e análise dos resultados.

Ante o exposto, este capítulo foi organizado em três partes, com o intuito de sistematizar e analisar a produção existente. Na primeira parte, apresentamos o panorama da produção científica acerca da Síndrome de Prader-Willi, evidenciando os campos que mais abordam o tema e apontando lacunas no que se refere às contribuições das ciências humanas. Em seguida, a segunda parte contempla as contribuições da Psicologia, destacando os estudos que investigam aspectos cognitivos, emocionais e comportamentais das crianças com a síndrome, bem como as possibilidades de intervenção terapêutica. A terceira parte é dedicada às produções no campo da educação, com foco nas discussões sobre inclusão escolar e práticas pedagógicas voltadas ao atendimento das especificidades desses sujeitos.

Os estudos também foram lidos integralmente, realizando-se uma análise interpretativa que teve início com uma leitura flutuante dos textos, com o objetivo de captar impressões iniciais e mapear expressões-chave. A partir dessa leitura, foram identificados núcleos de sentido recorrentes, que orientaram a discussão dos resultados.

Paralelamente, a ferramenta *Voyant Tools* auxiliou na identificação de termos com alta frequência e permitiu observar, por meio do recurso *cirrus* – que forma uma nuvem de palavras –, a distribuição e o uso contextual dessas palavras ao longo dos textos. Essa combinação metodológica permitiu realizar uma análise mais robusta e sensível às particularidades de cada estudo. Cabe ressaltar que a utilização da ferramenta não substituiu a análise qualitativa, mas atuou como recurso complementar para identificar tendências lexicais e apoiar a interpretação dos dados.

Ademais, espera-se que essa estrutura contribua para mapear os estudos existentes, evidenciar as lacunas ainda presentes e fundamentar a relevância da presente investigação, que busca lançar luz sobre um tema ainda pouco explorado no âmbito das ciências humanas.

2.1 Panorama da Produção Científica sobre a Síndrome de Prader-Willi

Ao nos debruçarmos sobre o mapeamento da produção científica relacionada à

Síndrome de Prader-Willi, tomamos como ponto de partida a busca em distintas bases de dados nacionais e internacionais. A intenção era compreender o alcance, as abordagens e as lacunas existentes nas publicações sobre essa condição rara.

Foram considerados como critérios de inclusão, estudos que tratassem diretamente da Síndrome de Prader-Willi, com especial interesse em produções nas áreas da psicologia, educação e saúde. Excluimos, portanto, publicações que, embora mencionassem termos associados, não tinham como foco a síndrome em questão.

A seguir, apresentamos os resultados obtidos em cada base consultada, evidenciando não apenas a quantidade, mas também a qualidade e pertinência dos estudos encontrados. Cabe ressaltar que a busca também contemplou periódicos de referência na área da Educação Especial e Inclusiva, como a *Revista Brasileira de Educação Especial* e a *Revista Educação Especial (UFSM)*. Contudo, não foram identificadas, em nenhum período de publicação dessas revistas, produções que abordassem especificamente a Síndrome de Prader-Willi, o que reforça a escassez de estudos sobre a temática no campo educacional.

Figura 7

Resultados por Base de Dados

Base de Dados	Resultados Totais	Crítérios e Observações
Portal CAPES	125 estudos	Parte dos estudos aborda a Síndrome de Prader-Willi de forma direta, com maior concentração na área da saúde. Poucos trabalhos focalizam aspectos psicológicos e educacionais.
Redalyc	1.455 estudos	Embora o número de resultados seja elevado, a maioria não tem como foco específico a Síndrome de Prader-Willi, concentrando-se em áreas afins ou menções indiretas

PubMed	232 estudos	Após aplicação de filtros temporal e temático, identificaram-se estudos diretamente relacionados à síndrome, majoritariamente de abordagem biomédica.
BDTD	34 estudos	As produções localizadas tratam, em sua maioria, de síndromes de forma geral, com poucos trabalhos dedicados especificamente à Síndrome de Prader-Willi.
Catálogo de Teses e Dissertações CAPES	42 estudos	Predominam pesquisas nas áreas médica e biológica, sendo escassos os estudos voltados aos aspectos psicossociais e educacionais.
SciELO	3 estudos	Número reduzido de estudos, todos concentrados na área das Ciências Biológicas.
Google Acadêmico	Resultados Variáveis	Utilizado apenas como busca exploratória, evidenciando a escassez de estudos voltados às dimensões psicológicas, educacionais e sociais da síndrome.

Nota. Autoria própria

Esse panorama nos revela que, apesar dos avanços tecnológicos e da maior acessibilidade à produção científica, ainda é reduzido o número de estudos que se debruçam diretamente sobre a Síndrome de Prader-Willi, sobretudo no campo da psicologia e da educação. Observamos que a maioria das pesquisas concentram-se em características genéticas da síndrome, desconsiderando, em grande parte, seus desdobramentos na vida social dos indivíduos.

Essa lacuna é particularmente preocupante quando consideramos que a Síndrome de Prader-Willi é atualmente reconhecida como a principal causa genética de obesidade infantil, o que acarreta impactos significativos na forma como essas crianças experienciam o mundo social. São frequentes os relatos de situações de violência simbólica e física, exclusão, estigmatização por apresentarem comportamentos interpretados como inaceitáveis.

Cabe salientar, que mesmo com a existência de uma associação voltada à Síndrome de Prader-Willi no Brasil, a investigação sobre os aspectos psicossociais da síndrome ainda é escassa. Notamos, inclusive, que o próprio site da associação carece de divulgação de estudos que abordem as relações sociais, os desafios relacionais e as estratégias inclusivas para crianças com a síndrome.

Nesse diapasão, essa constatação reforça a urgência de pesquisas que ultrapassem o olhar biomédico e lancem luz sobre a dimensão humana e social dessas vivências. Estudos comprometidos com essa perspectiva são importantes para subsidiar práticas educacionais mais sensíveis, inclusivas e fundamentadas na escuta e no acolhimento da diferença.

2.2 Contribuições da Psicologia no Estudo da Síndrome de Prader-Willi

Ao voltar nosso olhar para a literatura com recorte na psicologia, buscamos compreender como essa área tem abordado o desenvolvimento humano atípico, especialmente aqueles que envolvem síndromes raras. A intenção não é esgotar as produções, mas identificar qual o viés adotado e como os estudos têm lidado com questões como personalidade, cuidado, diagnósticos e modos de existir. Esse recorte nos permite reconhecer os caminhos que já foram trilhados e aonde ainda há espaços para ampliar as discussões.

Após a realização da busca nas bases de dados anteriormente mencionadas, foi realizada uma seleção com base nos seguintes critérios de inclusão: estudos com foco na Síndrome de Prader-Willi (SPW), publicados em língua portuguesa, realizados entre os anos de 2015 e 2025, e que estivessem inseridos no campo da Psicologia ou apresentassem

interface com esta área, a partir do uso combinado dos descritores “Síndrome de Prader-Willi” e “Psicologia”, de modo a identificar produções que dialogassem com esse campo do conhecimento. Como critérios de exclusão, foram considerados: estudos que apenas mencionavam a SPW sem aprofundamento, pesquisas com foco estritamente biomédico e publicações em outros idiomas. Seguindo esses critérios, foram identificados apenas seis estudos, os quais estão organizados na Figura 8.

Cabe salientar que, do total de 11 estudos que compõem o corpus geral da pesquisa, seis estudos serão analisados neste subcapítulo, porém dois situam-se na interface entre a Psicologia e a Educação, razão pela qual serão retomados também no subcapítulo seguinte. Tal sobreposição reflete o caráter interdisciplinar das pesquisas sobre a Síndrome de Prader-Willi e não representa duplicação do corpus.

Figura 8

Estudos na área de Psicologia

	<i>Título</i>	<i>Autor</i>	<i>Ano</i>	<i>Foco do estudo</i>
1	<i>Relato de intervenção precoce: acompanhamento de um bebê com a Síndrome de Prader-Willi</i>	Pereira, Veronica Aparecida et al.	2016	Relato de prática de intervenção precoce e sua importância para o desenvolvimento futuro.
2	<i>Avaliação neuropsicológica na síndrome de Prader-Willi: estudo de caso</i>	Brasil, Maria Das Graças Nunes, et al.	2021	Avaliação neuropsicológica de uma criança com a síndrome, destacando aspectos cognitivos e comportamentais.

3	<i>Caracterização das manifestações clínicas da síndrome de Prader-Willi e tratamentos: uma revisão integrativa de literatura</i>	Aguiar, Danielly Lemes et al.	2022	Mapeamento das manifestações clínicas e tratamentos mais utilizados na literatura científica.
4	<i>Programa de Qualidade na Interação Familiar (PQIF) para manejo de comportamentos na síndrome Prader-Willi</i>	Gomide, Cibeli. Pacheco et al.	2023	Avaliação da efetividade de um programa de intervenção familiar no manejo comportamental da síndrome.
5	<i>Processo de construção identitária de Filipe: o sujeito para além da síndrome de Prader-Willi</i>	Soares, Valdete Teles Xavier et al.	2023	Compreensão do processo de constituição da identidade de um sujeito com a síndrome, na perspectiva histórico-cultural.
6	<i>Abordagem multidisciplinar na síndrome de Prader-Willi: estratégias para o cuidado integral</i>	Lopes, Cristiano Borges et al.	2025	Proposta de atuação interdisciplinar para garantir o cuidado integral de pessoas com a síndrome.

Nota. Autoria Própria

Os estudos foram inseridos na ferramenta *voyant tool* o que nos permitiu analisar as frequências de determinados termos nos *corpus* analisados, com isso formou-se a nuvem de palavras dos seis *corpus* inseridos e disponíveis na figura 3:

Figura 9

Nuvem de palavras com os estudos da psicologia



Nota. Gerado com *Voyant Tools*

Ao observarmos a nuvem de palavras notamos que ela apresenta uma concentração expressiva de termos diretamente relacionados ao tema central. Contudo, para tornar a análise mais significativa, vamos “descartar” as palavras “síndrome”, “prader”, “willi” e “SPW”, por sua recorrência ser naturalmente esperada devido ao recorte do estudo. Ao fazer esse recorte, destacam-se como mais recorrentes as palavras: “pacientes” (32 ocorrências); “vida” (32 ocorrências); “criança/crianças” (31 ocorrências).

Essas palavras indicam que os estudos revisados têm um foco significativo nos indivíduos e no cotidiano das pessoas com a síndrome, em especial crianças. Isso se evidenciou com a leitura dos estudos, em que embora não tenham uma teoria muito definida, buscam compreender os comportamentos e as manifestações clínicas das pessoas que apresentam a síndrome. Além das palavras supramencionadas, chamam atenção termos

como: “manifestação”, “alimentar”, “obesidade”, “tratamento”, “clínicas”, “intervenção”, “alterações”, “multidisciplinar”, “hipotonia”, “nutricional” e “indivíduos”.

Essas palavras sugerem um olhar multifacetado e multidisciplinar, característica marcante da psicologia quando se debruça sobre indivíduos que demandam cuidados complexos. A recorrência de termos como “multidisciplinar”, “nutricional” e “indivíduos” revela o cuidado em compreender que, embora a SPW seja reconhecida como a principal causa genética de obesidade, é fundamental considerar as particularidades de cada sujeito. Estudar uma síndrome rara exige, portanto, uma abordagem que vá além do diagnóstico, convocando diferentes saberes para compor uma compreensão mais ampla e sensível do caso.

Também é possível perceber uma articulação entre aspectos clínicos e sociais, revelando que, embora o campo clínico esteja presente, os estudos analisados tendem a valorizar as experiências singulares dos sujeitos. Um exemplo disso é o estudo “Avaliação neuropsicológica na síndrome de Prader-Willi: estudo de caso” (Brasil et al., 2021), que descreve o acompanhamento de um menino de 9 anos diagnosticado com a Síndrome de Prader-Willi (SPW). O estudo detalha diversas manifestações clínicas observadas, como dificuldades escolares, comportamento agressivo, desatenção, impulsividade, hiperatividade, compulsão alimentar, obesidade, além de hipotonia e dificuldades de sucção ao nascer. Ainda que as características clínicas da SPW estivessem presentes, as pesquisadoras realizaram uma avaliação cuidadosa da trajetória da criança, considerando suas vivências e contextos, o que as levou a descartar o diagnóstico de deficiência intelectual.

Ademais, Brasil et al. (2021) ressaltam que, mesmo diante de uma síndrome genética com manifestações já reconhecidas, é fundamental considerar a criança em sua singularidade. As autoras defendem a importância de investir em estratégias e formações que favoreçam o diagnóstico precoce da condição, possibilitando, assim, o encaminhamento para atendimentos multiprofissionais que contribuam para a inclusão dessas crianças na vida social em toda sua

inteireza.

O estudo intitulado “Caracterização das manifestações clínicas da síndrome de Prader-Willi e tratamentos: uma revisão integrativa de literatura” de Aguiar et al. (2022), se trata de uma revisão integrativa de literatura sobre as manifestações clínicas e tratamentos da Síndrome de Prader-Willi (SPW). A pesquisa analisou 10 artigos de bases de dados como LILACS, PubMed e Scielo, publicados entre 2016 e 2021. O estudo enfatizou a importância do diagnóstico precoce e do atendimento multidisciplinar para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com SPW, ressaltando a necessidade de mais estudos para corroborar os benefícios das terapias de reposição hormonal (rhGH) e com ocitocina para diminuir o impacto das manifestações clínicas.

O estudo intitulado “Programa de Qualidade na Interação Familiar (PQIF) para manejo de comportamentos na síndrome Prader-Willi” de Gomide et al. (2023), descreve a aplicação e avaliação do programa para pais e cuidadores de crianças com SPW. O estudo foi realizado com sete participantes do ambulatório de SPW do Hospital das Clínicas de São Paulo e visou adaptar e aplicar o PQIF para atender às necessidades específicas dos pais e cuidadores.

Os resultados indicaram um aumento no uso de práticas parentais positivas para a maioria dos participantes, melhora na auto-observação e ampliação do repertório de análise e manejo de comportamentos. A presença dos participantes nos encontros foi de 76%, e todos demonstraram conhecimento bom ou ótimo sobre a SPW desde o início do programa. As avaliações funcionais e os relatos dos participantes durante o programa evidenciaram mudanças na forma como observavam, analisavam e lidavam com os comportamentos dos filhos. O estudo conclui que o PQIF é uma ferramenta de intervenção eficaz para pais de crianças com SPW, contribuindo para uma interação familiar mais positiva e eficiente.

Outro estudo que aborda a intervenção em manifestações da síndrome é o estudo

intitulado “Abordagem multidisciplinar na síndrome de Prader-Willi: estratégias para o cuidado integral” de Lopes et al. (2025) que destaca a importância de uma equipe multidisciplinar para o manejo eficaz da SPW, visto que as pessoas que apresentam a síndrome são acometidas por diversas manifestações, como disfunções endócrinas, hiperfagia, obesidade, comprometimento cognitivo e alterações comportamentais, sendo necessário um acompanhamento multidisciplinar.

Os resultados do estudo indicam que a intervenção precoce e o acompanhamento multidisciplinar são importantes para minimizar as complicações decorrentes principalmente da obesidade, tendo na terapia com hormônio do crescimento um aliado que causa impacto positivo na composição corporal e desenvolvimento motor. As estratégias nutricionais auxiliam no controle da hiperfagia, enquanto o suporte psicológico e terapias ocupacionais são importantes para o manejo dos transtornos comportamentais. Tendo a participação ativa da família um apoio fundamental para a adesão ao tratamento e para a melhoria da qualidade de vida. O estudo também menciona avanços em pesquisas, como o uso de semaglutida para controle de peso e glicemia. O que demonstra que há avanços nos estudos sobre a SPW.

Os próximos dois estudos a serem analisados estão na interface psicologia e educação, são os estudos intitulados “Relato de intervenção precoce: acompanhamento de um bebê com a Síndrome de Prader-Willi” de Pereira et al. (2016) e “Processo de construção identitária de Filipe: o sujeito para além da síndrome de Prader-Willi” de Soares et al. (2023).

No estudo de Pereira et al. (2016) as autoras destacam a relevância de pesquisas que visem o desenvolvimento e a qualidade de vida em indivíduos com Síndrome de Prader-Willi, e mencionam as implicações dos principais sintomas observados, diagnóstico, pesquisas, intervenções e atuação multiprofissional, visto que em sua maioria os estudos sobre a SPW visam identificar as características genóticas da síndrome e poucos investigam o indivíduo em seu contexto e propõem estratégias para lidar com manifestações comportamentais, como

a agressividade e a hiperfagia, típicas da condição. Para tanto, o estudo descreve um programa de intervenção precoce (PIP) utilizando o Inventário Portage Operacionalizado (IPO), que é uma ferramenta de avaliação e intervenção utilizada na educação e desenvolvimento infantil.

O estudo de Soares et al. (2023) destaca a importância do diagnóstico precoce e de uma educação inclusiva que considere as especificidades da SPW, mas que não se limite a elas, promovendo o desenvolvimento das potencialidades do sujeito. O estudo também aborda a falta de bibliografia na área da educação sobre síndromes raras e a necessidade de mais pesquisas que visibilizem os aspectos individuais e o processo de instrução desses indivíduos. Ademais, é reforçada a influência positiva das relações dialógicas alteritárias no seio familiar para a construção da personalidade de Filipe, contrastando com as dificuldades enfrentadas no ambiente escolar, onde as relações nem sempre são alteritárias. O estudo enfatiza que o diagnóstico deve ser um balizador para as ações do professor e não um limitador das capacidades do aluno.

Ante o exposto, os estudos analisados evidenciam a importância do diagnóstico precoce e da atuação de equipes multidisciplinares no acompanhamento de crianças com a Síndrome de Prader-Willi. Observa-se, ainda, um cuidado ético na forma como os indivíduos são abordados, o que corrobora com os achados da nuvem de palavras, na qual o termo “criança” se destaca, revelando a centralidade da pessoa, e não apenas da síndrome.

O objetivo desta análise foi compreender de que modo os estudos da psicologia têm abordado o desenvolvimento atípico, identificando o viés adotado e como são tratados temas como personalidade, cuidado, diagnósticos e modos de existir. Embora muitos trabalhos não abordem diretamente conceitos como “personalidade” ou “modo de existir”, fica subentendido, em suas entrelinhas, que o essencial é olhar para a criança como sujeito singular, e não como uma representação da síndrome que ela carrega.

Cabe destacar, portanto, que o diagnóstico precoce é apontado não como forma de rotular, mas como estratégia para garantir um acompanhamento adequado, que favoreça o desenvolvimento integral da criança.

Dessa forma, as contribuições da Psicologia para o estudo da Síndrome de Prader-Willi, embora ainda incipientes, revelam um movimento importante de deslocamento do olhar exclusivamente biomédico para uma compreensão mais ética, relacional e centrada no sujeito. Os estudos analisados apontam para a necessidade de práticas que considerem a singularidade das crianças, suas relações familiares, escolares e sociais, reforçando a urgência de pesquisas que aprofundem os aspectos psicossociais da síndrome.

2.3 Produções na Área da Educação: Inclusão Escolar e Práticas Pedagógicas

No campo educacional, os estudos analisados concentram-se nas práticas pedagógicas, nos processos de escolarização e nos desafios que envolvem a inclusão de crianças com desenvolvimento atípico. Este subcapítulo propõe-se a analisar de que maneira a escola é concebida nessas produções, evidenciando as possibilidades e os limites apontados pela literatura.

Após a realização da busca nas bases de dados previamente indicadas, foi feita uma seleção com foco nos seguintes critérios de inclusão: estudos com foco na Síndrome de Prader-Willi (SPW), publicados em língua portuguesa, realizados entre os anos de 2015 e 2025, e vinculados à área da educação. Como critérios de exclusão, consideraram-se: estudos que apenas mencionavam a SPW sem aprofundamento, produções com enfoque exclusivamente biomédico e publicações em outros idiomas. A partir desses critérios, foram selecionados sete estudos, organizados na figura a seguir:

Figura 10

Estudos na área de Educação

	Título	Autores	Ano	Foco do estudo
1	<i>O aluno com síndrome de prader-willi na escola comum: inclusão, escolarização e processos de subjetivação</i>	Lellis, Marcella Gomes de Oliveira	2015	Entender o processo de inclusão, escolarização e processos de subjetivação de um estudante, subjetivado como tendo a SPW, no contexto do ensino fundamental de uma escola pública municipal de Vitória-E.S.
2	<i>Treino parental para manejo comportamental de crianças com Síndrome de Prader-Willi: impacto sobre a saúde mental e práticas educativas do cuidador</i>	Mesquita, Maria Luiza Guedes	2016	Avaliar o impacto de um programa de treinamento parental na saúde mental de mães e nas práticas educativas, destacando avanços em monitoria positiva e redução de práticas de risco.
3	<i>Relato de intervenção precoce: acompanhamento de um bebê com a Síndrome de Prader-Willi</i>	Pereira, Veronica Aparecida et al.	2016	Relato de prática de intervenção precoce e sua importância para o desenvolvimento futuro.
4	<i>Síndrome de Prader-Willi: produções acadêmicas sobre o tema</i>	Freitas, Gabriella de Oliveira	2021	Revisão das produções acadêmicas e relato de

	<i>e uma narrativa a partir da vivência de uma auxiliar de inclusão</i>			experiência profissional na inclusão escolar.
5	<i>Uso da cartilha informativa no processo de ensino-aprendizagem para o aluno com Síndrome de Prader-Willi</i>	Gobetti, Jamille Panetto Blandino; Da Luz, Laise Amorim	2022	Investigação do uso de material pedagógico adaptado para promover aprendizagem.
6	<i>Processo de construção identitária de Filipe: o sujeito para além da síndrome de Prader-Willi</i>	Soares, Valdete Teles Xavier et al.	2023	Estudo de história de vida com foco na identidade do sujeito e a superação de estigmas na educação.
7	<i>Síndrome de Prader-Willi: uma revisão de literatura</i>	Kill, Ingryd Eccel et al.	2024	Levantamento teórico sobre as características e abordagens educacionais relacionadas à síndrome.

Nota. Autoria Própria

Foram selecionados sete estudos vinculados à área da Educação, considerando produções que dialogam com os processos de escolarização e inclusão. Após a leitura os estudos foram inseridos na ferramenta voyant tool o que nos forneceu a seguinte nuvem de palavras.

Figura 11

Nuvem de palavras dos estudos da educação

escola comum e do Atendimento Educacional Especializado (AEE), a partir de um referencial sócio-histórico.

Com abordagem qualitativa de cunho etnográfico, por meio de um estudo de caso, a pesquisa buscou compreender os significados, comportamentos, ações e situações vivenciadas por Samuel em seu cotidiano escolar, considerando sua inserção na sala comum, as articulações entre os marcos legais da educação inclusiva e as práticas pedagógicas efetivamente realizadas, bem como os processos de desenvolvimento do estudante subjetivado como tendo a síndrome, ainda que o laudo o descarte. O fato de o diagnóstico não existir na realidade biológica (o laudo negativo) torna o caso ainda mais relevante, pois evidencia como o discurso social e as expectativas (a subjetivação) podem ser mais determinantes na trajetória e nos processos de desenvolvimento de um aluno do que a própria condição orgânica. O estudo busca reparar as rotulações feitas por um diagnóstico (mesmo que suposto) e resgatar a identidade singular de Samuel.

Em diálogo com essa perspectiva, Kill et al. (2024), no estudo intitulado “Síndrome de Prader-Willi: uma revisão de literatura”, afirmam que crianças com SPW necessitam de um plano educacional individualizado que atenda às suas necessidades específicas, destacando a importância da intervenção precoce e de programas de estimulação e educação especial para otimizar o desenvolvimento e a aprendizagem. Trata-se de uma revisão de literatura que descreve o diagnóstico, as manifestações clínicas e as formas de manejo da síndrome, enfatizando a necessidade de uma abordagem multidisciplinar, que inclua suporte educacional e terapias diversas – nutricional, hormonal e comportamental –, visando à melhoria da qualidade de vida dos indivíduos.

O estudo intitulado “Síndrome de Prader-Willi: produções acadêmicas sobre o tema e uma narrativa a partir da vivência de uma auxiliar de inclusão” de Freitas (2021), trata-se de um trabalho de conclusão de curso, nele, Freitas (2021) explora a Síndrome de Prader-Willi

sob a perspectiva da inclusão educacional, motivada pela experiência da autora como auxiliar de inclusão de um aluno com essa síndrome. O estudo, de abordagem qualitativa com pesquisa bibliográfica e documental, busca discutir o processo de inclusão, especialmente no contexto da pandemia, e analisar as produções acadêmicas sobre o tema.

A pesquisa revelou uma escassez de trabalhos sobre SPW na área da educação (apenas 2 de 14 encontrados), com a maioria vindo da área da saúde. A autora destaca que essa escassez de estudos gera uma lacuna teórica no campo educacional, dificultando o desenvolvimento de práticas inclusivas eficazes. O trabalho conceitua educação especial, inclusão e educação inclusiva, destacando a necessidade de uma atuação colaborativa e de formação adequada para profissionais como o auxiliar de inclusão. Como relata a autora ao refletir sobre sua vivência com a criança.

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. (Freitas, 2021, p. 40).

A autora narra sua vivência, os desafios e aprendizados ao trabalhar com um aluno com SPW, ressaltando a importância do conhecimento das particularidades da síndrome e da colaboração entre escola, professores e família para uma inclusão efetiva. O TCC conclui que, apesar da falta de suporte teórico na educação, a leitura de publicações da área da saúde é importante para a compreensão da SPW e para o planejamento de práticas pedagógicas de qualidade e verdadeiramente inclusivas.

Dada a importância de difundir o conhecimento acerca da SPW, o estudo intitulado “Uso da cartilha informativa no processo de ensino-aprendizagem para o aluno com síndrome de prader-willi” é um trabalho apresentado no “VII Seminário Nacional de Educação

Especial e XVIII Seminário Capixaba de Educação Inclusiva”, em que as autoras, Gobetti e Luz (2022), abordam a importância de uma cartilha informativa sobre a Síndrome de Prader-Willi no processo de ensino-aprendizagem de alunos com essa síndrome na escola comum. O estudo, de abordagem qualitativa e descritiva, objetiva analisar o uso dessa cartilha para ampliar o conhecimento sobre a SPW, suas características (físicas, comportamentais, intelectuais) e a individualidade do estudante.

A cartilha foi desenvolvida com base na experiência da mãe de um aluno com SPW e foi entregue à equipe pedagógica de uma escola e avaliada por meio de questionários por duas professoras. Ambas as profissionais, embora com experiência em educação especial, não conheciam a SPW e consideraram a cartilha útil e informativa para auxiliar no processo pedagógico e na compreensão das especificidades da criança.

O estudo ressaltou a necessidade de um plano educacional individualizado, intervenção precoce e suporte adequado para indivíduos com SPW, visando seu desenvolvimento integral e inclusão. A cartilha foi vista como uma ferramenta que respeita a singularidade da criança, facilita a aprendizagem e promove a aproximação entre família e escola, garantindo uma educação de qualidade e inclusiva. A pesquisa de Gobetti e Luz (2022) também dialoga com as concepções de Vigotski sobre a deficiência como uma construção social e a importância da mediação pedagógica como compensação social. As autoras destacam

que a cultura, a sociedade e as relações sociais, além de serem capazes de “produzir deficiência” nos indivíduos, ao desconsiderar sua capacidade no processo de desenvolvimento, também podem transcender e modificar as limitações consideradas biológicas. [...] A compreensão dessa perspectiva dentro do processo pedagógico é de suma importância para enxergarmos além das limitações, repensando os estereótipos e estigmas que existem e as práticas que são realizadas. (Gobetti; Luz, 2022, p. 747).

Corroborando o que foi apontado pelas autoras, o estudo realizado por Soares et al. (2023), intitulado “Processo de construção identitária de Filipe: o sujeito para além da síndrome de Prader-Willi” destaca a importância do diagnóstico precoce da SPW e das relações dialógicas-alteritárias no ambiente familiar e extrafamiliar. Destacando a urgência de uma educação inclusiva que observe sensivelmente a relação das crianças com seus pares, ressaltando o cuidado e as dificuldades enfrentadas pela família na inclusão escolar de Filipe, devido à falta de compreensão e paciência dos colegas. Destaca, também, a necessidade de formação docente mais aprofundada sobre as especificidades da síndrome. Ressaltando que a inclusão deve ser vista como um processo que vai além da matrícula.

Ainda na perspectiva de buscar a compreensão do que é a SPW e como os profissionais e cuidadores das pessoas com a síndrome podem atuar, o estudo intitulado “Treino parental para manejo comportamental de crianças com síndrome de Prader-Willi: impacto sobre a saúde mental e práticas educativas do cuidador” de Mesquita et al. (2016), lança possibilidades. O estudo teve como objetivo verificar o impacto de um programa de treinamento parental na saúde mental e nas práticas educativas de mães de crianças e adolescentes (6 a 18 anos) com Síndrome de Prader-Willi. A pesquisa contou com a participação de 5 mães, e utilizou questionários sobre o conhecimento da SPW, inventários de autoavaliação e estilos parentais, e levantamento de dificuldades. O estudo foi dividido em quatro fases com o total de 24 meses: pré-intervenção, intervenção, pós-intervenção e seguimento.

Durante as sessões, as mães expunham as dificuldades enfrentadas nas rotinas diárias, argumentando que a adesão delas às orientações do programa as auxiliavam na amenização das dificuldades, por exemplo: a) rotina diária antes das refeições: insegurança, desgaste, tristeza, irritação, preocupação e ansiedade das mães pela falta de saciedade do filho(a); b) rotina diária pós-refeições: desgaste, preocupação e medo,

principalmente em relação à quantidade de comida ingerida e obesidade do filho(a), preocupações por gratificar os filhos com outros alimentos pós-refeição devido à perseverança destes na ingestão de maior quantidade de alimentos e pela sensação de tranquilidade ao ver que o filho(a) está saciado, mesmo que temporariamente. (Mesquita et al. 2016, p. 1082).

O trecho supramencionado destacou a importância da inclusão se estender e extrapolar os muros da escola, pois com o programa as mães conseguiram amenizar as dificuldades enfrentadas. Desse modo, os resultados indicaram que as mães passaram a adotar práticas parentais mais positivas, além de apresentarem melhora em indicadores de dificuldades emocionais. As autoras destacaram que o treinamento ajudou as mães a identificar e manejar fatores que prejudicavam a saúde física, o comportamento e o desenvolvimento escolar dos filhos, e a reconhecer a necessidade do envolvimento de outros familiares no cuidado. O estudo destaca a importância de intervenções precoces e multidisciplinares para o desenvolvimento e a qualidade de vida de indivíduos com SPW e seus cuidadores.

Ainda na perspectiva da abordagem multidisciplinar e da presença materna no manejo das pessoas com SPW, o estudo intitulado “Relato de intervenção precoce: acompanhamento de um bebê com a Síndrome de Prader-Willi” de Pereira et al. (2016), também se encontra na interface educação psicologia, as autoras relatam que a criança foi selecionada a pedido da mãe, que, ao tomar conhecimento do estudo que seria desenvolvido solicitou a participação de sua filha – chamada ficticiamente de Ana –, a criança, na ocasião, tinha quatro meses e foi acompanhada até seus 24 meses. As autoras destacam que

O diagnóstico precoce de Ana, os serviços de saúde e, sobretudo, a busca insistente da mãe por atendimento diferenciado e frequente, possivelmente está relacionado com o seu desenvolvimento no primeiro ano de vida e com a aquisição de habilidades

importantes esperadas para a idade em que se encontra. (Pereira et al., 2016, p. 28).

Diante dos estudos analisados, torna-se evidente que a inclusão de crianças com a Síndrome de Prader-Willi ainda é um campo que carece de aprofundamento no âmbito educacional. A escassez de produções específicas sobre a temática revela a necessidade urgente de investimento na formação docente e em estratégias que respeitem a singularidade de cada criança. Outro ponto de destaque nos estudos foi a presença das mães, mesmo tendo apenas 48 ocorrências do termo, a presença como agentes ativas nos processos de cuidado, ganha destaque: são elas que solicitam atendimentos, elaboram cartilhas e enfrentam o cotidiano atravessado pelas exigências da síndrome. Cabe salientar que nesse estudo também a presença da mãe é central, pois são elas, muitas vezes, as primeiras mediadoras entre os filhos e o mundo, e é pela escuta dessas vozes que os estudos também se ampliam, ganhando densidade e sensibilidade.

Nesse contexto, a escola é convocada a ser mais do que espaço de conteúdos: deve ser lugar de vínculo, escuta e respeito. A articulação entre psicologia e educação, os treinamentos parentais e a produção de materiais sensíveis, como a cartilha, evidenciam que o desenvolvimento das crianças com SPW não pode ser reduzido à condição clínica que carregam, mas impulsionado pelas relações sociais.

Nesse sentido, a recorrência de palavras como “educação”, “inclusão” e “intervenção” na nuvem de palavras não é mero acaso ou dado técnico de simples repetição de palavras, é a expressão de um desejo latente presente nos estudos selecionados: compreender, acolher e agir. Os estudos analisados revelam a necessidade de que a escola vá além dos diagnósticos e se comprometa com a formação sensível de seus profissionais e com a construção coletiva de práticas inclusivas. No entanto, também se evidencia que essa não é uma tarefa simples, pois a inclusão verdadeira exige estrutura, investimento, formação continuada e, sobretudo, a reformulação das práticas pedagógicas tradicionais, de modo a contemplar as diferenças e

favorecer o desenvolvimento de todos. Como destacado por Tunes (2003)

No âmbito da educação, principalmente no âmbito escolar, é muito comum ouvirmos as pessoas dizerem que não se sentem preparadas para atuar com as crianças e os jovens especiais. É verdade. De fato, não estamos preparados para isso. Se estivéssemos, o nosso compromisso com essas crianças e jovens não se traduziria como um desafio. É desafio exatamente porque não sabemos como fazer. Temos que investigar, buscar, descobrir. Mas a questão a ser feita não é se estamos ou não preparados para isso. A pergunta é outra: queremos aceitar esse desafio? (Tunes, 2003, p. 11).

Crianças com SPW nos convocam a repensar o que compreendemos por ensino, desenvolvimento e convivência. Elas nos lembram que, por trás de cada dado, há vidas que sentem, famílias que lutam e indivíduos em constante construção.

Desse modo, a análise das produções no campo da Educação evidencia que os estudos sobre a Síndrome de Prader-Willi ainda são escassos e, em sua maioria, articulam-se a partir de experiências pontuais, relatos de intervenção e revisões teóricas. Observa-se a centralidade das discussões sobre inclusão escolar, formação docente, participação da família e necessidade de práticas pedagógicas sensíveis às singularidades das crianças com SPW, ao mesmo tempo em que se revela a ausência de investigações mais sistemáticas sobre os processos de escolarização desses sujeitos.

Para tanto, ao observarmos os caminhos já trilhados, compreendemos que ainda há muito por fazer, mas também vislumbramos um horizonte possível em que se compreenda que quando falamos em intervenção não estamos falando de correção, mas em cuidado. Por fim, é importante ressaltar que uma educação inclusiva, de fato, é aquela que transforma todos os que dela fazem parte.

CAPÍTULO 3

Referencial Teórico: Contribuições da Teoria Histórico-Cultural para a Compreensão do Desenvolvimento de Crianças com a Síndrome de Prader-Willi

A compreensão do papel das relações sociais no desenvolvimento de crianças com Síndrome de Prader-Willi carece de abordagem que extrapole as explicações biomédicas e contemple a totalidade das relações que constituem o ser humano. Nesse sentido, a Teoria Histórico-Cultural (THC), com sua base epistemológica fundamentada na ideia de totalidade e na visão monista, oferece uma perspectiva integradora entre corpo e mente, rompendo com dualismos e estabelecendo uma concepção global do indivíduo. Cabe destacar que essa visão tem raízes em Espinosa, que já nos idos de 1670, asseverava que tudo o que toca o ser humano deixa marcas em seu corpo e em seu psiquismo – “corpo memorioso” –, visto que embora sejam coisas distintas, estão intrinsecamente ligados, destacando, então, a unidade entre os aspectos físico e psíquico do ser humano.

Essa perspectiva foi ampliada pelo materialismo histórico-dialético de Marx, que introduziu a ideia de que a consciência humana está profundamente vinculada às condições materiais e históricas de existência. Esse método dialético enfatiza que a compreensão do ser humano deve considerar o entrelaçamento de suas vivências com os processos históricos e sociais.

Foi a partir dessas bases que Vigotski desenvolveu uma abordagem que destaca o papel do meio social e das vivências na constituição das funções psicológicas superiores, como o pensamento, a memória, a fala entre outras. Para Vigotski, as relações sociais e culturais não apenas influenciam o desenvolvimento humano, mas também o estruturam, promovendo a apropriação de práticas sociais. Desse modo, ao analisar o papel das relações sociais na vida de crianças com SPW, é possível considerar como as condições biológicas, as experiências vividas e o contexto sociocultural se entrelaçam, configurando seu

desenvolvimento e suas possibilidades.

Ante o exposto, a Teoria Histórico-Cultural contribui para uma compreensão que vá além da síndrome, reconhecendo a criança com a síndrome como um ser socialmente constituído e inserido em uma totalidade dinâmica e transformadora. Para tanto, cabe destacar que para compreender a Teoria Histórico-Cultural deve-se atentar que os textos de Vigotski não se lê em frases curtas e conclusões apressadas. Ele é um autor que pensa o humano no movimento da vida, na complexidade, nas contradições. Reduzir isso a textos “mais leves” é o oposto da reflexão que ele propõe.

Nesse sentido, buscamos em alguns conceitos da THC subsídios para investigações e estudos dos processos de desenvolvimento, visto que, para Vigotski, a lei do desenvolvimento é a mesma, seja para crianças com desenvolvimento típico ou crianças com desenvolvimento atípico, tendo essas últimas, apenas um modo distinto para alcançar os mesmos marcos que as primeiras, como destaca o autor quando afirma que “[...] no desenvolvimento da criança, cada particularidade tem seu período propício para se desenvolver” (Vigotski, 2017, p. 25). Importa destacar que para o autor:

O conceito de normalidade pertence às noções científicas mais difíceis e indeterminadas. Na verdade não existe norma alguma, mas há uma quantidade inumerável de variações diferentes, desvios da norma, e muitas vezes é difícil dizer onde o desvio ultrapassa os limites além dos quais começa o âmbito do anormal. (Vigotski, 2003, p. 257).

Para tanto, o estudo buscou na Teoria Histórico-Cultural o entendimento para o desenvolvimento de crianças com “desenvolvimento atípico, que se desvia da norma” (Vigotski, 2021, p. 198), entendendo que às leis gerais do desenvolvimento, de acordo com Vigotski (2021) seguem “essas mesmas regularidades, que se realizam em outro conjunto de condições completamente distintos, adquirem uma expressão qualitativamente peculiar,

específica, que não é um simples decalque nem uma fotografia do desenvolvimento típico da criança” (p. 198); e como a vivência social pode impactar na formação de crianças que apresentam essa síndrome. Dada a relevância da teoria na qual nos debruçamos, optamos por trazer para o estudo alguns conceitos que julgamos serem essenciais para a compreensão. São o conceito de leis gerais do desenvolvimento; vivência e os processos compensatórios. Começamos no subcapítulo 3.1 com as leis gerais do desenvolvimento entrelaçando com a vivência e desaguando no subcapítulo 3.2, em que nos debruçaremos sobre estudos dos problemas da defectologia em busca da compreensão dos processos compensatórios.

3.1 Para além das partes: o humano como totalidade em movimento

Para compreendermos as leis gerais do desenvolvimento humano, de acordo com Vigotski, precisamos analisar como acontece esse desenvolvimento. Mas por que isso é importante? Isso é importante porque, segundo a Teoria Histórico-Cultural, a totalidade de um fenômeno só pode ser verdadeiramente compreendida a partir da análise articulada das partes que a constituem, como destacado por Marx (1857/2011, p.p. 77-78) "o concreto só é concreto porque é a síntese de múltiplas determinações, portanto, unidade da diversidade". Isso significa que partimos do todo para entender as partes que o compõem e, então, por meio de uma síntese, retornamos ao todo, agora compreendido em sua totalidade, é nesse movimento dialético que a Teoria Histórico-Cultural, como já mencionado, se estrutura, tendo em sua base epistemológica o pensamento de Espinosa e o materialismo histórico-dialético, o que confere à obra de Vigotski um método de investigação que rompe com a dicotomia entre corpo e mente e busca compreender o desenvolvimento humano em sua complexidade, levando em conta não somente os aspectos biológicos, mas também históricos, sociais e culturais.

Nesse sentido, para analisar o desenvolvimento de um indivíduo, é necessário partir da unidade concreta, que se desdobra em processos complexos de desenvolvimento contidos

na Filogênese e na Ontogênese. A síntese entre essas dimensões, permite compreender a totalidade desse sujeito em seu processo de desenvolvimento. Vamos analisar brevemente cada uma dessas dimensões, para, então, compreendermos como sua articulação nos permite acessar as leis gerais do desenvolvimento humano:

*Filogênese - Diz respeito à história evolutiva da espécie humana. Para Vigotski (2018), concerne à filogênese a formação das funções psicológicas superiores que “formaram-se durante o período histórico do desenvolvimento da humanidade e devem sua origem, não à evolução biológica que talhou o biotipo de ser humano, mas *a seu desenvolvimento histórico como ser social*” (Vigotski, 2018, p.p. 198-199, grifo nosso). Evidenciando que as funções superiores apareceram somente na vida social e coletiva do ser humano.

Cabe destacar que as funções psicológicas elementares (como reflexos, percepção sensorial, memória mecânica, atenção involuntária) já estavam presentes nos seres humanos e em outros animais. Porém, as funções superiores (fala, a memória voluntária, o pensamento abstrato, a atenção intencional) desenvolveram-se historicamente a partir das necessidades coletivas da vida em sociedade, sobretudo com o advento do trabalho – atuação intencional do humano sobre a natureza, transformando-a e sendo por ela transformado – como prática social mediada. Dessa forma, é na filogênese que aparece a diferenciação entre o ser humano e os outros animais, sendo marcada pela internalização de instrumentos mediados pelas relações sociais e culturais. Mas é na Ontogênese que essas funções são “lapidadas”.

*Ontogênese - Diz respeito ao desenvolvimento do indivíduo ao longo da vida, a respeito da ontogênese, Vigotski (2021) assegura que investigações demonstraram que a estruturação das funções psicológicas superiores aparecem duas vezes no processo de desenvolvimento, uma intersíquica e outra no plano intrapsíquico, como destacado pelo autor.

A observação do desenvolvimento das funções superiores demonstra que a estruturação de cada uma delas está rigorosamente subordinada à mesma regularidade, isto é, que cada função psíquica aparece duas vezes no processo de desenvolvimento do comportamento; primeiramente, em função do comportamento coletivo, como forma de colaboração ou interrelação, como meio de adaptação social, ou seja, como categoria *interpsicológica*, e, em segundo lugar, como modo de comportamento individual da criança, isto é, como categoria *intrapsicológica*, como meio de adaptação pessoal, como processo interno de comportamento. (Vigotski, 2021, p. 199, grifo nosso).

É na ontogênese que se manifestam os traços individuais, as vivências e a história singular do sujeito desde a infância. Nesse processo, encontra-se o que Vigotski denomina de personalidade - “um todo único que possui leis particulares e não como uma soma ou um ramalhete de funções separadas, cada uma desenvolvendo-se em virtude de uma tendência específica” (Vigotski, 2021, p. 163). Com essa afirmação, o autor critica a psicologia de sua época, que compreendia a personalidade de maneira fragmentada, e afirma tratar-se de uma totalidade dinâmica, constituída pela articulação dialética entre o biológico, o social e o cultural.

Como destacado anteriormente, para Vigotski as leis do desenvolvimento são as mesmas para crianças “típicas” e “atípicas”. Diante disso, é necessário compreender quais são essas leis e suas regularidades, para entender o desenvolvimento de crianças com síndromes raras, mais especificamente à Síndrome de Prader-Willi. Essa compreensão se faz premente, considerando que a limitação imposta por uma deficiência não se dá apenas em nível biológico, mas também no âmbito social, sendo este último o que mais impacta as oportunidades e relações da criança.

[...] a própria ação do defeito sempre resulta ser secundária, indireta e reflexa.[...] a

criança não sente diretamente seu defeito. Ela percebe as dificuldades que resultam do defeito. A consequência direta do defeito é a inferiorização da posição social da criança; o defeito realiza-se como "uma luxação social". (Vigotski, 2022 p. 40).

Em uma sociedade capitalista que classifica os indivíduos como produtivos e improdutivos, eficientes ou deficientes, questionam, em quê esse sujeito contribuirá ao capital? É a partir desse momento que as pessoas com deficiência passam a sentir seu “defeito”, a partir da relação social. Corroborando o postulado por Vigotski, as autoras Sarmiento e Aguiar (2022) destacam que “se constrói um imaginário social, fundado no capital cultural de que é preciso ‘designar utilidade individual e coletiva’ desses sujeitos, as quais, são determinadas historicamente a partir do viés clínico materializado pelo laudo” (p. 4).

Desse modo, “podemos compreender que existe um evento cultural em específico no nascimento (congenito ou não) de uma pessoa com deficiência: o da problemática individual incapacitante”. (Sarmiento; Aguiar, 2022, p. 4). Esse evento cultural, destacado pelas autoras, pode ser observado quando uma criança com neurodesenvolvimento atípico começa a frequentar a escola. É no momento que passa a conviver com seus pares e estabelecer interação com outros que não sejam do seu círculo familiar que a deficiência se manifesta para a criança, é o que as autoras chamam de problemática individual incapacitante, ela era uma criança até ser rotulada pelo coletivo como deficiente, corroborando o que Vigotski (2021) destaca.

Os cegos não sentem diretamente sua cegueira e tampouco os surdos sentem o deprimente silêncio em que vivem. Quisera demonstrar que também para o pedagogo, para a pessoa que se aproxima da criança cega com o propósito de educá-la, não exista a cegueira como fato diretamente fisiológico, mas as consequências sociais desse fato que precisam ser levadas em conta (2021, p. 31).

A partir do momento em que a pessoa com deficiência for vista como um sujeito para além da deficiência, não será mais preciso discutir acerca da inclusão, pois serão respeitadas as diferenças. Para tanto, é necessário o entendimento do que são as leis gerais do desenvolvimento. Nas palavras de Vigotski (2021),

Quando lidamos com o desenvolvimento normal, elas se realizam num determinado conjunto de condições. Ao nos depararmos com o desenvolvimento atípico, que se desvia da norma, essas mesmas regularidades, que se realizam em outro conjunto de condições completamente distinto, adquirem uma expressão qualitativamente peculiar, específica, que não é um simples decalque nem uma fotografia do desenvolvimento típico da criança. Por isso, a investigação comparativa deve sempre ter um objetivo duplo em seu campo de atenção: estabelecer as regularidades comuns e descobrir sua manifestação específica nas diferentes variantes do desenvolvimento infantil. Assim, devemos partir das leis gerais do desenvolvimento infantil e, depois, estudar sua peculiaridade no que diz respeito à criança anormal. Esse deve ser o curso de nossa investigação também neste caso, ao considerar o problema que nos interessa: *O coletivo como fator de desenvolvimento da criança anormal*. (Vigotski, 2021, p. 198, grifo nosso).

No trecho supramencionado, Vigotski enfatiza que o desenvolvimento humano segue leis gerais ou regularidades universais, ou seja, “o homem é um sistema único. [...] Contudo, não é um sistema homogêneo, mas um sistema organizado complexamente e heterogêneo” (Vigotski, 2018, p. 93). Isto é, as leis são as mesmas, mas dada a complexidade individual de cada criança, apresentará manifestações específicas. Isso significa que, embora todas as crianças passem por processos similares de desenvolvimento, aquelas com alguma condição atípica (como deficiência intelectual ou física) não simplesmente repetem o desenvolvimento típico de forma mais lenta ou incompleta. Pelo contrário, elas se desenvolvem de maneira

qualitativamente diferente, isso significa que uma criança com SPW, mesmo que apresente deficiência intelectual, se desenvolverá com as relações sociais que estabelecer, mas a maneira como esse desenvolvimento ocorrerá será qualitativamente diferente de uma criança sem a síndrome, pois isso dependerá das condições específicas de cada criança. Portanto, o pesquisador que estudar o desenvolvimento infantil deve sempre levar em conta tanto as leis gerais do desenvolvimento humano quanto as peculiaridades de cada criança.

Nesse sentido, as vivências exercem papel central no desenvolvimento infantil, pois constituem o meio pelo qual se formam as funções psicológicas superiores. Como assegura Vigotski, as leis do desenvolvimento permanecem as mesmas e crianças consideradas “deficientes” podem atingir os mesmos marcos que as demais; o que se altera são as condições de acesso à cultura e às vivências. É nesse sentido que o autor destaca a relevância dos processos compensatórios, tema abordado no subcapítulo seguinte.

A primeira lei que caracteriza o desenvolvimento infantil é denominada ciclicidade, e diz respeito a um “processo que transcorre no tempo, mas o faz ciclicamente” (Vigotski, 2018, p. 23), é o fato de que esse desenvolvimento possui um ritmo distinto do cronológico, isso significa que para analisar o desenvolvimento ou “atraso” de desenvolvimento de uma criança, é preciso observar o ciclo do desenvolvimento da criança – por exemplo, se dissermos que uma criança está com um mês de atraso no desenvolvimento, isso precisa ser analisado, a criança está nos primeiros meses de vida? Ou se já tem mais de um ano? Isso deve ser levado em consideração, pois, para Vigotski (2018),

Do ponto de vista do desenvolvimento, o valor de cada intervalo de tempo se define não pela dimensão desse intervalo - um ano ou cinco anos ou um mês -, mas pelo lugar dele no ciclo de desenvolvimento da criança. Isso está relacionado ao fato de que o tempo e o conteúdo do desenvolvimento mudam nos diferentes anos de vida e de desenvolvimento da criança. (Vigotski, 2018, p. 19).

A segunda lei do desenvolvimento, segundo Vigotski (2018), está relacionada àquilo que ele denomina como “desproporcionalidade ou irregularidade” (p. 24). Essa especificidade pode ser percebida, por exemplo, quando o crescimento corporal da criança não se dá de forma uniforme – os braços e as pernas crescem em ritmos distintos do tronco. Vigotski também destaca que essa desproporção se manifesta nos primeiros meses de vida, quando há um desenvolvimento acelerado dos sistemas nervoso e digestivo, enquanto o sistema muscular ainda avança de forma mais lenta.

Dessa forma, a lei da desproporcionalidade do desenvolvimento permite concluir que lidamos com o desenvolvimento que não conduz apenas ao aumento de aspectos quantitativos das especificidades da criança. Conduz também à reestruturação das relações entre diferentes particularidades de desenvolvimento, sendo que cada idade se diferencia de outra por seu conteúdo de desenvolvimento. Numa determinada idade, algumas funções se apresentam em primeiro plano e outras, na periferia; na idade seguinte, outras funções, que estavam na periferia, passarão ao primeiro plano e as que estavam no centro, para a periferia. (Vigotski, 2018, p. 26).

Com relação à terceira lei, o autor a chama de metamorfose no desenvolvimento infantil – “metamorfose são as transformações qualitativas de uma forma em outra”. (Vigotski, 2018, p. 28). De acordo com o autor, essa lei diz respeito a

Uma característica do desenvolvimento infantil e não se resume exclusivamente a mudanças quantitativas ou a um simples crescimento quantitativo, representando um circuito de mudanças e de transformações qualitativas. Por exemplo, quando a criança passa do engatinhar para o andar, do balbúcio à fala, das formas de pensamento concreto para o abstrato, para o pensamento verbal, em todos esses casos, não ocorre apenas um crescimento ou aumento de uma função anterior da criança, mas uma transformação qualitativa de uma forma que se manifestava de outro modo. (Vigotski,

2018, p. 28).

O trecho supramencionado evidencia com clareza como a Teoria Histórico-Cultural compreende o conceito de desenvolvimento. Para Vigotski, desenvolver-se não é apenas crescer ou acumular características. O desenvolvimento, em sua essência, acontece quando algo novo emerge – quando há transformação. Ele afirma de maneira precisa: “o processo de desenvolvimento infantil não é um mero crescimento quantitativo de determinadas particularidades; não é um processo que se resume apenas a crescimento ou incremento” (Vigotski, 2018, p. 29). Pelo contrário, trata-se de um processo complexo, no qual “surge uma nova forma que, no degrau precedente, não existia, apesar de seu surgimento ter sido preparado pelo desenvolvimento anterior”. (Vigotski, 2018, p. 29).

Deste modo, compreender o surgimento de novas formas no desenvolvimento requer mais do que observar mudanças externas ou internas isoladas, é preciso considerar a maneira singular como cada criança experiencia e atribui sentido às situações que vivencia. Esse processo, que une o objetivo e o subjetivo, o social e o individual, é central para entender como o desenvolvimento se concretiza. É nesse ponto que o conceito de vivência se torna fundamental, pois ele expressa a unidade entre as condições externas e a forma como são interiorizadas pelo sujeito. Como afirmam Jerebtsov e Prestes (2019).

As vivências, por sua gênese e por sua ontologia, são um fenômeno interpessoal. Elas podem até se manifestar no mundo interno de uma pessoa concreta, mas são manifestações sociais, de domínio de instrumentos socioculturais. As vivências são a realização da totalidade no unitário. (Jerebtsov & Prestes, 2019, p. 682).

Ante o exposto, podemos compreender como o mesmo acontecimento repercute em diferentes indivíduos de maneira distinta, dependendo de suas experiências anteriores e do contexto histórico, cultural e social em que estão inseridos. Nesse sentido, duas crianças – mesmo que irmãs e vivendo no mesmo ambiente – podem vivenciar um mesmo

acontecimento de forma singular. Como observa Vigotski (2018):

A mesma situação familiar pode exercer três influências diferentes sobre o desenvolvimento das crianças, o meio exerce influência sobre o desenvolvimento da criança de forma distinta, em idades diferentes, porque a própria criança se modifica, assim como se altera sua relação com a situação. Como já dissemos, o meio exerce influência pela vivência da criança, ou seja, dependendo de como ela elaborou internamente sua relação com determinado momento ou situação. O meio define o desenvolvimento da criança dependendo do grau de sentido que ela atribui a ele. (Vigotski, 2018, p. 83).

Essa compreensão se mostra ainda mais relevante no caso de crianças que apresentam alguma síndrome. Vigotski (2021) ressalta que:

O processo de desenvolvimento de uma criança defectiva é condicionado socialmente de modo duplo: a realização social do defeito (o sentimento de inferioridade) é um aspecto do condicionamento social do desenvolvimento; seu segundo aspecto constitui a orientação social da compensação em direção à adaptação às condições do meio que se criaram e se formaram para um tipo humano normal. (Vigotski, 2021, p. 162).

Dessa forma, os trechos supramencionados ilustram de maneira concreta o que o conceito de vivência expressa. Desse modo, não é o acontecimento em si que determina o desenvolvimento, mas a forma singular como cada criança internaliza e dá sentido às situações que experiencia.

Ante o exposto, é importante destacar que, embora Vigotski reconheça a dimensão biológica no desenvolvimento humano, sua concepção não é determinista. O biológico, em sua perspectiva, não define o devir da criança. Pelo contrário, ele propõe uma visão de totalidade, na qual parte e todo se inter-relacionam de forma dialética. Essa compreensão nos

convida a olhar para a criança numa perspectiva ampliada, que considera o papel fundamental do meio e das relações sociais em seu processo de desenvolvimento, não limitando-a à deficiência que apresenta. Vendo o humano não como soma de partes, mas como transformação.

3.2 A Síndrome de Prader-Willi e a Defectologia

A Teoria Histórico-Cultural oferece caminhos importantes para compreendermos o desenvolvimento de crianças com deficiência. Vigotski dedicou parte significativa de sua obra ao estudo dessas crianças, que, em sua época, eram chamadas de crianças defectivas. Sua proposta rompe com a lógica da falta e da limitação, abrindo espaço para uma concepção de sujeito que se desenvolve nas relações e nas mediações sociais que vivencia.

O postulado central da defectologia contemporânea é o seguinte: todo defeito cria os estímulos para a realização de compensação. Por isso, o estudo da criança defectiva não pode limitar-se ao estabelecimento do grau e da gravidade da insuficiência, mas inclui obrigatoriamente a consideração dos processos compensatórios, isto é, substitutivos, superestruturados e niveladores no desenvolvimento e no comportamento da criança. Assim como a medicina contemporânea, o importante não é a enfermidade, mas o enfermo, *para a defectologia, o objeto não é a insuficiência em si, mas a criança acometida por ela.* (Vigotski, 2021, pp. 152-153 grifo nosso).

Nesse sentido, Tunes e Prestes (2021), destacam que a defectologia foi o fio condutor da Teoria Histórico-Cultural e “os processos compensatórios são a chave para a compreensão e a formulação da lei geral da diversificação dos modos de desenvolvimento cultural” (p. 23).

Ainda de acordo com as autoras

Os processos compensatórios são característicos do desenvolvimento de todos os seres humanos. Contudo, podem ser mais facilmente identificados e examinados nas pessoas que apresentam uma conformação psicofisiológica incomum, quando

procuram superar os obstáculos impostos a elas pelos meios e instrumentos culturais que foram delineados e construídos para o biótipo comum. (Tunes & Prestes, 2021, p. 23).

Ante o exposto, para que um estudo sobre a criança com SPW seja realizado, é preciso pensar o sujeito em sua totalidade, considerando suas dimensões biológica, histórica, cultural e social. Para, então, buscar compreender quais as implicações da SPW para o desenvolvimento da criança que a apresenta e, posteriormente, analisar como a lei da compensação pode atuar sobre o desenvolvimento desse indivíduo.

Como mencionado anteriormente, a SPW diz respeito à deleção do cromossomo 15 de herança paterna. Ela pode ser detectada no nascimento, visto que a criança que a apresenta nasce com hipotonia neonatal, choro fraco e dificuldade de sucção, sendo comum que essas crianças precisem permanecer em UTI neonatal. Porém, nem todos os casos são detectados no nascimento,

em geral, a identificação da síndrome ocorre após a manifestação da obesidade. Para que possa ser oferecida uma melhor qualidade de vida a quem tem SPW, sugere-se que o exame genético seja requisitado em recém-nascidos e lactentes com hipotonia e dificuldade de sucção, bem como com algumas das características referentes à aparência física (fenótipo) do distúrbio. Dessa maneira, pode-se conseguir o diagnóstico precoce e evitar métodos de investigação clínica mais invasivos e de difícil interpretação, tais como a eletroneuromiografia e a biópsia muscular, que podem levar a um diagnóstico errado. (Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi, 2025, para. 2).

Para que a hipótese diagnóstica seja viável, é fundamental que a síndrome seja amplamente conhecida e estudada não apenas por médicos geneticistas, mas também por outros profissionais. Nesse contexto, pesquisas na área de psicologia, podem oferecer

importantes subsídios para psicólogos que atuam em hospitais e ambientes escolares; e, na área da educação, isso é particularmente relevante, considerando que, na maioria das vezes, o pedagogo é o profissional que passa mais tempo com a criança, sendo capaz de identificar comportamentos como agressividade, irritabilidade, teimosia e o hábito de mentir, frequentemente presentes nesses casos.

Os estudos de Vigotski sobre a defectologia oferecem subsídios valiosos para compreender o desenvolvimento de crianças com deficiência, lançando luz acerca de como os processos compensatórios podem atuar nesse contexto. Vigotski destaca que abordagens anteriores na defectologia se baseavam em uma perspectiva predominantemente quantitativa: “as proporções, o tamanho e a escala constituem as categorias fundamentais da investigação como se todos os problemas da defectologia fossem de proporções e toda diversidade de fenômenos estudados por ela fossem abrangidos por um esquema único: mais-menos” (Vigotski, 2021, p. 146). Essa visão reducionista analisava o desenvolvimento da criança apenas a partir de suas limitações quantitativas, o que resultava em práticas educacionais abreviadas e lentas. Vigotski também destaca que essa perspectiva, que predominou nos estudos sobre crianças com deficiência, estava fundamentada no viés do preformismo pedagógico. Essa corrente ideológica, oriunda da teoria do desenvolvimento espontâneo, sustentava que o desenvolvimento psíquico da criança era pré-determinado e rigidamente condicionado por fatores hereditários.

Vigotski faz críticas severas a dois tipos de teorias, de um lado o preformismo que, de acordo com ele, “parte do ponto de vista de que tudo que se desenvolve no homem, na criança tem sua base última em rudimentos hereditários” (Vigotski, 2018, p. 31). Para o autor, essa teoria é inconsistente, uma vez que nega o processo de desenvolvimento. Do outro lado estava a teoria que “consiste na ideia de que o desenvolvimento é analisado como um processo [...] extremamente determinado pelo meio” (Vigotski, 2018, p. 34). Essa teoria, ao

contrário da primeira – que acreditava que tudo estava determinado geneticamente –; acreditava que o meio é que determinava todo o devir da criança, isto é, a criança era uma “tabula rasa” que absorveria tudo o que vivenciar, sendo um produto passivo do meio.

Vigotski ao analisar essas teorias, observa que a primeira: desconsidera a influência do meio e das relações sociais e culturais e de forma determinista concebe a criança como um produto predeterminado. Enquanto a segunda: desconsidera os fatores genéticos e concebe a criança como um produto de acúmulo do meio. Em ambos os casos, o desenvolvimento humano é desconsiderado. Mas o que é o desenvolvimento e como ele acontece? A esse respeito, Vigotski assegura que:

Desenvolvimento é um processo de formação do homem com todas as suas particularidades; é um processo que transcorre por meio do surgimento, em cada degrau, de novas qualidades, novas especificidades, novos traços e formações características do homem. Todas essas particularidades, qualidades novas, surgem não como se tivessem caído do céu, mas são preparadas pelo período precedente de desenvolvimento. (Vigotski, 2018, p. 35).

Para o autor o desenvolvimento é um processo complexo, que envolve o ser humano em todas as suas esferas, um indivíduo inserido em um tempo histórico, cultural e social, sem a dicotomia entre corpo e mente. Isso se aplica tanto ao desenvolvimento de crianças com deficiência quanto ao de crianças sem deficiência. A esse respeito, Vigotski enfatizava que a pedologia de seu tempo não se dedicava suficientemente a compreender as leis gerais do desenvolvimento no caso das crianças com deficiência. Para ele, o essencial era reconhecer que essas crianças não apresentavam um desenvolvimento simplesmente “menor” em relação a seus pares, mas que se desenvolviam de outro modo, a partir de condições e vivências específicas que moldavam qualitativamente sua trajetória. Como afirma:

No momento, a defectologia luta pela tese básica em cuja defesa vê a única garantia

de sua existência como ciência; precisamente, a tese que diz: a criança cujo desenvolvimento é complicado por um defeito não é simplesmente uma criança menos desenvolvida que seus coetâneos normais, mas uma criança desenvolvida de *outro modo*. (Vigotski, 2021, p. 148).

Para o autor bielorrusso, o desenvolvimento infantil se assemelha a uma metamorfose, e isso independe se a criança apresenta ou não algum tipo de deficiência, a passagem do engatinhar para a marcha ereta, o balbuciar para a fala, representa uma metamorfose, essa mesma lei se apresenta na criança com deficiência, mas de forma peculiar. Desse modo, “a ciência deve dominar essa peculiaridade e explicá-la, estabelecer os ciclos e as metamorfoses do desenvolvimento, suas desproporções e centros mutáveis, descobrir as leis da diversidade. Formulam-se, em seguida, problemas práticos: como dominar as leis desse desenvolvimento”. (Vigotski, 2021, p. 152).

Como afirma Vigotski (2021), “todo defeito cria os estímulos para a realização de compensação” (p. 152), e é por meio dela que a criança com deficiência alcançará os mesmos marcos de desenvolvimento que uma criança sem deficiência. Vigotski também destaca que é preciso desmistificar o ideário popular que acredita que compensação diz respeito a criação de uma superestrutura fisiológica, em que uma pessoa surda desenvolve uma super visão, ou uma pessoa cega desenvolva uma super audição. O autor refuta essa ideia e afirma que

Seria incorreto supor que o processo de compensação conduz sempre e de modo iniludível ao sucesso, ao êxito, conduz sempre a formação de talento, tendo por base o defeito. Como qualquer processo de superação e de luta, a compensação também pode ter dois desenlaces extremos - a vitória e a derrota - entre os quais se situam todos os possíveis graus de transição de um pólo a outro. O desenlace depende de muitas coisas, mas, fundamentalmente, da correlação entre o grau de insuficiência e a riqueza do lastro compensatório. (Vigotski, 2021, p.157).

Vigotski alerta para o fato de que a compensação depende de vários fatores, desde o grau de acometimento até do contexto e das condições oferecidas para que a pessoa possa desenvolver, sendo esse um processo dinâmico, a compensação não é um processo automático e nem linear. A contrapelo, a compensação refere-se ao processo pelo qual uma pessoa com deficiência busca desenvolver caminhos alternativos para superar suas dificuldades. O autor enfatiza que o sucesso da compensação depende de múltiplos fatores, incluindo o contexto social, as oportunidades educacionais e o suporte disponível, longe de uma visão simplista de que a deficiência sempre gera um “talento compensatório”; além disso, propõe uma abordagem dialética e contextual, em que o desenvolvimento é um processo mediado por fatores históricos, sociais e culturais. Vigotski também afirma que a compensação pode ter desfechos variados, indo do sucesso ao fracasso, e desmistifica a visão determinista, evidenciando que o desenvolvimento humano é um processo complexo e que a superação das dificuldades não acontece automaticamente.

Nesse ínterim, o meio exerce papel fundamental para o desenvolvimento da criança com deficiência. Para Vigotski,

Se falarmos sobre o desenvolvimento da personalidade da criança, sobre qualidades especificamente humanas, em que consistem as relações específicas entre meio e desenvolvimento? Parece-me que a particularidade consiste no seguinte: *no desenvolvimento da criança, o que deve ser obtido ao final, como seu resultado, é dado, desde o início, pelo meio*. E não simplesmente é dado desde o início, mas influencia os primeiros passos do desenvolvimento da criança. (Vigotski, 2018, p. 85, grifo do autor).

O autor destaca a importância de a criança estar em um meio que proporcione o que ele chama de forma ideal de desenvolvimento, como a exemplo de uma criança que começa a falar palavras soltas, mas se em seu ambiente ela convive com a fala formal dos adultos, isto

é, a fala ideal, essa criança desenvolverá uma fala mais rica que uma criança que conviva apenas com outras crianças. Nesse caminho, Vigotski afirma que isso não ocorre somente com o desenvolvimento da fala, mas também em outras áreas do desenvolvimento infantil.

Nas palavras do autor:

Consequentemente, no que se refere ao desenvolvimento da personalidade e de características especificamente humanas, isso significa que, no desenvolvimento da criança, o meio se apresenta no papel de fonte de desenvolvimento. Ou seja, desempenha não o papel de ambiente, mas de fonte de desenvolvimento. (Vigotski, 2018, p. 87).

Vigotski destaca, de forma muito clara, a importância do meio para o desenvolvimento infantil. Nesse sentido, podemos afirmar que a escola poderia ser o local privilegiado para que o desenvolvimento aconteça, independente da especificidade da criança, pois

[...] o meio se apresenta como fonte de desenvolvimento para as formas de atividade e das características superiores especificamente humanas, ou seja, exatamente a relação com o meio é a fonte para que surjam essas características na criança. Se essa relação for violada por força de circunstâncias inatas da criança, as características superiores não surgirão. (Vigotski, 2018, pp. 89-90).

Desse modo, é em contato com o que o autor chama de “forma ideal” que a criança se desenvolverá, o autor ainda afirma que “o homem é um ser social e, fora da relação com a sociedade, jamais desenvolveria as qualidades, as características que são resultado do desenvolvimento metódico de toda a humanidade” (Vigotski, 2018, p. 90). Com isso, Vigotski nos inspira a lutar pelos direitos de crianças com deficiência e/ou síndromes raras de frequentarem a escola regular, pois é somente com essa relação social que a criança alcançará a forma ideal de desenvolvimento. O próprio autor nos inspira quando diz que:

O afastamento da criança do coletivo ou a dificuldade de desenvolvimento social, por sua vez, determina o desenvolvimento incompleto das funções psíquicas superiores que, quando o curso das coisas é normal, surgem diretamente associadas ao desenvolvimento da atividade coletiva da criança.

Posteriormente, esclarecemos isso com exemplos simples. No momento, apenas diremos que as dificuldades que a criança experimenta na atividade coletiva constituem, não obstante, a causa do desenvolvimento incompleto das funções psíquicas superiores. Esta é a conclusão fundamental a que nos conduz o exame completo do problema. Mas, distintamente do defeito, que é fator de desenvolvimento incompleto das funções elementares, *o coletivo, como fator de desenvolvimento completo das funções psíquicas superiores, está em nossas mãos*. Assim como é praticamente inútil lutar contra o defeito e suas consequências diretas, inevitavelmente, a luta contra as dificuldades na atividade coletiva é legítima, frutífera e promissora. (Vigotski, 2021, pp. 216-217, grifo nosso).

Em consonância com o exposto, entendemos que a inclusão é o caminho para que as pessoas com deficiência desenvolvam as funções psíquicas superiores, somente por meio do contato com o outro e tendo acesso aos bens culturais e sociais poderemos romper com a desvalorização do humano, enquanto pessoa com deficiência. Esse é um processo que demanda interesse e dedicação, para além de culpabilizar professores ou famílias, é preciso compreender que esse é um trabalho para o coletivo e é somente por meio desse trabalho que conseguiremos parar de adjetivar a educação como especial ou inclusiva, uma vez que a própria palavra educação já é, por si só, suficiente.

CAPÍTULO 4

Caminho metodológico: rumo ao entendimento das relações sociais da criança com

Síndrome de Prader-Willi

Compreender as implicações das relações sociais para a constituição da criança com SPW requer um percurso metodológico que considere o ser humano em sua complexidade, como um ser histórico, social e cultural. Neste capítulo, apresentaremos o caminho trilhado para a realização da pesquisa, explicitando as escolhas que orientaram sua condução e a coerência entre os objetivos, a abordagem teórica e os procedimentos adotados.

O capítulo está organizado em cinco partes: inicialmente, descrevemos a natureza e a abordagem da pesquisa, seguida da explicação sobre o método da história de vida. Em seguida, apresentamos os procedimentos de produção e análise dos dados e, por fim, os aspectos éticos que asseguraram o rigor e a integridade da investigação.

4.1 Natureza e abordagem da pesquisa

Ao propor uma pesquisa sobre a constituição do devir de uma criança com uma síndrome rara, é fundamental que o pesquisador vá além das aparências e compreenda que o sujeito investigado não se resume a um objeto de observação. É essencial reconhecer que se trata de um ser histórico, social e cultural, inserido em um tempo e em uma cultura específicos, cuja constituição envolve não apenas sua individualidade, mas também o mundo ao seu redor. Nesse sentido, a pesquisa trata-se de um estudo de natureza qualitativa, orientada pela perspectiva histórico-cultural.

Diante disso, este capítulo abordará o caminho percorrido, caminho esse que não é linear, que se apresenta com seus altos e baixos, mas que a cada passo busca compreender as relações sociais e educacionais estabelecidas pela criança com Síndrome de Prader-Willi, buscando entender como essas relações implicam no desenvolvimento da criança.

Para que os objetivos da pesquisa fossem alcançados, e tendo em vista a

complexidade de uma pesquisa que envolve os aspectos subjetivos da formação de um indivíduo, optamos por um estudo que nos guie aonde queremos chegar – compreensão das implicações das relações sociais na vida de uma criança com SPW– visto que, como destaca Zoia Prestes, quando fala acerca do método utilizado por Vigotski,

[...] por mais que tentemos definir previamente o caminho que vamos seguir rumo ao objetivo que desejamos alcançar, o mais importante é aonde se quer chegar, e o percurso, ou o método, está rigorosamente relacionado às principais características da pesquisa ou do estudo que se pretende realizar para a investigação da hipótese que foi apenas indicada. (Prestes, 2012, pp. 403-404).

Sob essa ótica, esse tipo de estudo requer um método específico que abarque o indivíduo em sua esfera social e biológica, respeitando o sujeito como ser histórico e cultural. Para tanto, adotou-se o método de pesquisa por história de vida, por se tratar de um procedimento que permite captar os sentidos atribuídos às experiências vividas ao longo do tempo e nos diferentes contextos em que o sujeito se constitui.

4.2 O método da história de vida

A história de vida permite compreender como as experiências vividas por um sujeito, inserido em um tempo e espaço determinados, articulam-se às suas formas de ser, agir, sentir e compreender o mundo. Como destaca Nogueira et al. (2017),

Narrar a vida é dela se re-apropriar, refazendo os caminhos percorridos, o que é mais do que “revivê-los”, [...] trata-se, portanto, de ampliar a possibilidade de inventar novos modos de ser no mundo, a partir do vivido e do encontro com o outro; de incorporar o vivido, o passado que se faz presente. (pp. 468-469).

Para Bosi (2003), a história narrada “[...] não é feita para ser arquivada ou guardada numa gaveta como coisa, mas existe para transformar a cidade onde ela floresceu” (p. 69). No caso da presente pesquisa, esse aspecto torna-se ainda mais significativo, uma vez que se trata

da história de uma criança com uma síndrome rara – história narrada por ela mesma, mas em alguns momentos, também, observada através da lente do olhar atento do outro (a mãe e as profissionais que a acompanham) –, inserida em uma sociedade que nem sempre acolhe as diferenças e tende a rotular o indivíduo como eficiente ou deficiente.

Cabe salientar que, ao realizar uma pesquisa ancorada na Teoria Histórico-Cultural, faz-se mister lançar um olhar atento a todos os aspectos que envolvem o participante. Não se trata apenas de observar um indivíduo isolado, mas de reconhecer um sujeito inserido em um tempo, um espaço e em uma cultura. É nessa tessitura que se forma seu modo de existir, sentir e compreender o mundo à sua volta.

Ante o exposto, optar pela pesquisa história de vida é compreender que a função do pesquisador é retratar a realidade das experiências vivenciadas pelo interlocutor, como destaca Minayo (2002).

Nesse procedimento metodológico, destacamos a noção de entrevista em profundidade que possibilita um diálogo intensamente correspondido entre entrevistador e informante. Para muitas pesquisas, a história de vida tem tudo para ser um ponto inicial privilegiado porque permite ao informante retomar sua vivência de forma retrospectiva, com uma exaustiva interpretação. Nela geralmente acontece a liberação de um pensamento crítico reprimido e que muitas vezes nos chega em tom de confiança. É um olhar cuidadoso sobre a própria vivência ou sobre determinado fato. Esse relato fornece um material extremamente rico para análises do vivido. *Nele podemos encontrar o reflexo da dimensão coletiva a partir da visão individual.* (Minayo, 2002, p. 59 grifo nosso).

Nesse sentido, a história de vida se apresenta como um recurso metodológico valioso para acessar experiências singulares que, ao serem narradas, revelam marcas de uma

coletividade que atravessa Filipe. Por meio desse movimento de rememoração e interpretação, o vivido individual se entrelaça com os contextos sociais, culturais e históricos nos quais foi constituído, permitindo compreender como o individual carrega em si, traços do coletivo. Assim, o relato pessoal deixa de ser apenas expressão íntima para se tornar, também, um espelho de vivências sociais mais amplas, oferecendo ao pesquisador a possibilidade de analisar a dialética existente nessa relação.

4.3 Procedimentos de produção dos dados e aspectos éticos

Para a construção do *corpus* de investigação, foi realizado como instrumento para a produção de dados foi realizado entrevista aberta, esse tipo de entrevista, ainda que contenha um roteiro, é conduzida de forma a permitir que o entrevistador intercale perguntas que julgar pertinentes ao longo do diálogo, ou mesmo não realize as perguntas preestabelecidas, sendo necessário a sensibilidade do entrevistador em compreender que as fugas nas respostas podem representar um ponto importante de análise, sobretudo em entrevista com uma criança. Nesse sentido, o roteiro funciona apenas como um guia para direcionar a conversa, não sendo necessário aplicar, de forma rígida ou integral, todas as perguntas previamente elaboradas, "nesse tipo de interlocução, o investigador explica o propósito da conversa e, no decorrer da narrativa, vai entremeando perguntas a partir do que é dito pelo entrevistado, com o único objetivo de dar mais profundidade à reflexão" (Minayo; Costa, 2018, p. 13). Os roteiros estão dispostos no Apêndice A, a escolha por esse procedimento metodológico se deu pela flexibilidade e pela possibilidade de permitir que os entrevistados fizessem um relato acerca de suas percepções de como a SPW implica a vida da criança, suas relações dialógicas e alteritárias. No que tange a entrevista com a criança, a entrevista aberta possibilitou uma maior flexibilidade no diálogo, permitindo que Filipe mudasse o foco do que havia sido perguntado, mas aproveitando a oportunidade para abordar temas relevantes para ele.

As entrevistas foram realizadas em momentos distintos. A mãe foi a única

representante da família a participar, embora outros membros tenham sido convidados. Compreendemos que, ao rememorar fatos do passado, o entrevistado traz consigo sentimentos muitas vezes reprimidos ao longo do tempo, como destaca Minayo (2002), ao afirmar que nessa rememoração “acontece a liberação de um pensamento crítico reprimido” (p. 59). Nesse sentido, interpretamos, em particular, a recusa do pai – embora presente na vida do filho – como uma escolha significativa de não se expor a esse processo.

Além da mãe, foram entrevistadas a professora, a psicopedagoga, a psicóloga, a fonoaudióloga e a fisioterapeuta. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio, armazenadas em dispositivos digitais e posteriormente transcritas integralmente.

Embora cada participante tenha preservado sua perspectiva particular, com recortes e percepções próprias acerca das dificuldades vivenciadas pela criança, o diálogo entre esses diferentes olhares possibilitou identificar tanto aproximações quanto divergências de sentidos. Essa escuta plural, ora convergente, ora contrastante, revelou nuances importantes do material produzido e constituiu uma via potente de compreensão dos múltiplos atravessamentos que marcam o cotidiano da criança e suas relações. A seguir, apresentamos a Figura 12, que sintetiza informações gerais sobre as participantes da pesquisa, possibilitando visualizar suas funções, idades e tempos de atuação, bem como o vínculo estabelecido com a criança.

Figura 12

Caracterização das participantes da pesquisa

Participante	Idade	Relação/Função	Tempo de atuação na área	Tempo de acompanhamento da criança
Filipe	8	A Criança com SPW	—	—
Amanda	35	Mãe da criança/	—	—

		Pedagoga		
Psicóloga	39	Psicóloga	7 anos	11 meses
Psicopedagoga	26	Psicopedagoga	4 anos	2 anos
Fisioterapeuta	38	Fisioterapeuta	13 anos	3 anos
Fonoaudióloga	29	Fonoaudióloga	6 anos	1 ano e 1 mês
Professora	50	Professora regente	20 anos	1 ano (atuou anteriormente como coordenadora e já conhecia o estudante)

Nota. Dados da pesquisa (2025).

Nesse sentido, os participantes desta investigação foram escolhidos de maneira criteriosa, pois precisavam ser pessoas que conhecem a criança e sua interação, capazes de perceber a criança em sua inteireza, para além da síndrome que apresenta.

O primeiro participante da pesquisa é a própria criança com Síndrome de Prader-Willi, menino de 8 anos, atualmente no terceiro ano do Ensino Fundamental em uma escola municipal do interior de Goiás, filho, sobrinho e neto, pessoa que ama e é amada pelos seus. Contamos também com a participação da mãe, que, para além de mãe, Amanda é professora dedicada e atuante na comunidade escolar; e de alguns profissionais que trabalham diretamente com a criança, incluindo psicóloga, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, fonoaudióloga, psicopedagoga e a professora regente.

Cabe destacar que a criança participante, Filipe, assinou o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido – Lúdico (TALE Lúdico), elaborado especialmente para apresentar a pesquisa de forma adequada à sua idade, com imagens que facilitaram sua compreensão. A mãe de Filipe, Amanda, assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Responsável (TCLE – Responsável), enquanto os demais participantes adultos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme exige a ética na pesquisa. Todos os documentos estão disponíveis nos Apêndices B, C e D.

Para preservar o anonimato, todos os nomes utilizados neste estudo são fictícios. Importa frisar que o nome “Filipe” – embora fictício – remete à mesma criança apresentada no Trabalho de Conclusão de Curso da autora (Soares, 2023), assegurando a continuidade da narrativa e a compreensão do percurso de desenvolvimento da criança ao longo do tempo.

Considerando que o estudo anterior também abordava aspectos do cotidiano de Filipe e as percepções de sua mãe, optamos por retomar, de forma pontual, algumas falas produzidas no momento da entrevista (2022). Essas falas não compõem o corpus empírico principal da presente pesquisa, mas são utilizadas como material complementar, com o intuito de evidenciar transformações de sentido entre os dois períodos – o do TCC (2022/2023) e o atual (2025⁸).

As novas entrevistas, observações e registros produzidos especificamente para esta dissertação constituem, portanto, a base central da análise, permitindo compreender as implicações das relações sociais para o desenvolvimento e os modos de existir de Filipe em seu contexto atual. Essa retomada de fragmentos anteriores tem caráter comparativo e contextual, respeitando os princípios éticos da pesquisa e o consentimento previamente concedido pela mãe da criança para o uso continuado de seu relato.

Ressaltamos que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Goiás, conforme o CAAE nº 86219724.1.0000.5083 e Parecer nº 7.547.399, de 5 de maio de 2025, disponível em Anexo A. Ressaltamos que o título do projeto submetido ao CEP sofreu atualização no decorrer do trabalho, sem alteração de seus participantes e objetivos.

4.4 Procedimentos de análise dos dados

⁸ As falas identificadas como (Amanda, 2022) referem-se ao material obtido na pesquisa de conclusão de curso da autora e são utilizadas para fins comparativos com as falas sinalizadas como (Amanda, 2025), com o objetivo de identificar mudanças de sentido atribuídas a um mesmo evento vivido. As demais falas, sem indicação de ano, referem-se às entrevistas realizadas no contexto da presente pesquisa, sem análise comparativa.

A análise dos dados foi conduzida à luz da Teoria Histórico-Cultural, orientada pelo pressuposto de que o ser humano é constituído nas e pelas relações sociais. A partir das narrativas obtidas, buscamos compreender os sentidos produzidos pelos participantes ao narrar suas vivências com a criança com SPW.

O processo analítico envolveu um movimento dialético entre o empírico e o teórico, partindo das falas concretas para chegar às mediações mais amplas que as determinam. As narrativas foram lidas e relidas atentamente, de modo a identificar recorrências, contradições e silêncios, que revelassem elementos constitutivos da experiência vivida.

Dessa forma, as categorias de análise emergiram do próprio material empírico, sob o aporte da Teoria Histórico-Cultural. Assim, não se tratou de uma simples descrição das falas, mas de uma interpretação mediada pelo contexto histórico, social e cultural no qual os participantes estão inseridos.

Nesse caminho, em conformidade com Freitas (2002), entendemos que a Teoria Histórico-Cultural, ao possibilitar a constituição do psiquismo a partir do social em um processo interativo potencializado pela linguagem, pode possibilitar o desenvolvimento de caminhos metodológicos que suplantem as dicotomias objetivo/subjetivo, externo/interno, social/individual. Ademais, ao optar pela natureza Histórico-Cultural do sujeito e do próprio conhecimento como uma construção social, esse enfoque contrapõe-se aos limites estreitos da objetividade, por intermédio de uma visão humana da construção do conhecimento.

A análise, portanto, buscou compreender como as relações sociais e afetivas contribuem para a constituição do sujeito, evidenciando os modos pelos quais a criança com SPW é percebida, se percebe e se constitui nas interações com o outro.

CAPÍTULO 5

Resultados e Discussão: Vivência, Relações e Desenvolvimento de uma Criança com Síndrome de Prader-Willi

A escuta das narrativas da mãe, das terapeutas, da professora e da própria criança acerca de sua vivência foi conduzida com atenção às entrelinhas do vivido. A análise teve início com a identificação de elementos iniciais que, embora fragmentados, apontavam para sentidos possíveis, configurando um movimento de aproximação entre o vivido e o significado atribuído pelos participantes às experiências compartilhadas. Por meio de um processo de análise e síntese, foram evidenciadas contradições, tensões, afetos e repetições que revelaram como cada sujeito compreende e se implica nas relações com a criança e na experiência de acompanhá-la em seu desenvolvimento.

À luz da Teoria Histórico-Cultural, compreender esses sentidos implica reconhecer que o desenvolvimento humano é um processo histórico e social, mediado nas e pelas relações. Em Vigotski (2001), sentido e significado não são termos equivalentes: o significado corresponde à dimensão social e historicamente construída da palavra, relativamente mais estável, enquanto o sentido refere-se à apropriação individual, dinâmica e concreta que o indivíduo atribui a esse significado, a partir de sua história e de sua vivência. Assim, cada fala, gesto e silêncio traz em si marcas do social e do pessoal, revelando o modo como o indivíduo se constitui nas relações e atribui sentido ao vivido.

Dessa forma, o processo analítico não se limitou à descrição das falas, mas buscou apreender o movimento dialético entre o singular e o coletivo, entre o que é dito e o que se revela nas entrelinhas do discurso. Os subcapítulos deste capítulo foram organizados a partir dos sentidos que emergiram do diálogo das vozes dos participantes, expressando dimensões diversas, mas interligadas, do processo de constituição da criança e das relações que a cercam. Cada parte representa um recorte interpretativo, construído no encontro entre teoria e

vivência, na tentativa de compreender o humano em sua complexidade.

5.1 Entre o Diagnóstico e as Descobertas: sentidos que se (re)constroem no cotidiano

O início da vida de uma criança com deficiência costuma ser atravessado por rupturas, medos e descobertas. Entre diagnósticos inesperados e a chegada à escola, emergem experiências que marcam profundamente a constituição de sentidos e o modo como essa criança será percebida, e se perceberá no mundo. Com Filipe não foi diferente, a chegada do diagnóstico se deu ainda na maternidade, mas antes de contar como foi esse diagnóstico, vamos conhecer os personagens dessa história.

Filipe é uma criança de 8 anos, morador do interior de Goiás, estudante de uma escola municipal, onde cursa o terceiro ano do Ensino Fundamental. Filho único de Amanda e Carlos, vive atualmente com a mãe, pois o pai trabalha em outra cidade. Ainda assim, a relação entre os dois permanece forte, Filipe fala com o pai com frequência e o considera seu grande herói. Quando questionado sobre essa relação, ele responde com convicção: "Eu amo meu pai." Durante a observação, esse vínculo se evidenciou de maneira tocante, sobretudo em um momento em que Filipe, diante de um desafio em um jogo de celular que consistia em completar lacunas, realizou uma chamada de vídeo para pedir ajuda ao pai, que tirou parte de sua hora de descanso no trabalho para ajudar o filho a resolver o problema.

O núcleo familiar é composto ainda por sua tia materna, Ellen, e pelos avós maternos, Carmem e João. Este último exerce um papel fundamental na vida de Filipe. Amanda, sua mãe, relata que tem muitos cuidados com a alimentação do filho devido às implicações da síndrome, mas que abre uma exceção diária por reconhecer o valor simbólico de um momento específico:

Um alimento que ele não pode comer muito, mas que eu permito por ser um momento de muita afetividade é o café da manhã que ele todos os dias religiosamente toma cinco e meia da manhã com o avô, que é leite com um pouquinho de café e o pãozinho

que eu deixo ele comer todos os dias com o avô dele. (Amanda).

Ao conhecermos Filipe, como filho, neto e sobrinho, torna-se possível compreender que embora o diagnóstico tenha impactado sua trajetória, ele não limitou suas potencialidades, tampouco o definiu. Pelo contrário, o diagnóstico foi um meio importante para garantir as condições que hoje favorecem seu desenvolvimento, como o fato de não apresentar obesidade, comorbidade tão recorrente na síndrome.

A partir disso, voltamos um pouco no tempo para entender como se deu o processo de descoberta da síndrome, como a família recebeu a notícia e de que maneira a Síndrome de Prader-Willi implicou (ou não) nas relações sociais de Filipe durante sua primeira infância.

Como já foi dito, Filipe é o primeiro (e único) filho de Amanda e Carlos. Por isso, Amanda não sabia exatamente o que esperar durante a gestação e não tinha o acompanhamento de sua mãe, visto que na ocasião da gestação, ela residia em Florianópolis, enquanto sua mãe vivia no interior de Goiás, tendo ido para Florianópolis apenas no final da gestação, como relata: *"Minha mãe e minha irmã foram no final da gestação para me acompanhar no nascimento do Filipe"*. Hoje, ao olhar em retrospectiva, ela identifica alguns sinais de alerta, como a baixa movimentação fetal, uma característica comum na síndrome. Além disso, Filipe nasceu com 38 semanas, o que por si só não representa preocupação, porém ao nascer ele apresentou hipotonia neonatal e não chorou, reunindo, deste modo, os primeiros indícios que demandavam uma investigação mais aprofundada. E foi exatamente isso que aconteceu, segundo o relato da própria Amanda, a médica que atendeu Filipe logo após o nascimento observou que ele era muito hipotônico e mencionou que ele apresentava todas as características de um paciente que ela havia atendido três meses antes, diagnosticado com uma síndrome rara chamada Síndrome de Prader-Willi.

Ela falou assim: que ele era muito hipotônico e que tinha todas as características de um paciente que ela tinha atendido três meses atrás, que tinha uma doença rara

chamada Síndrome de Prader-Willi. Aí, eu não sabia o que que era. A primeira coisa que a gente faz é pesquisar, né? E, quando eu pesquisei na internet, como os dados estão muito desatualizados, a perspectiva era muito ruim. O prognóstico era muito ruim. Então, a estimativa de vida era de 17 anos. Eram muito obesos, tinham bastante problemas psiquiátricos, dificuldade de lidar com as outras pessoas e deficiência mental. (Amanda).

Embora a médica tenha feito o correto em identificar os sinais clínicos e encaminhar amostra genética de Filipe para análise, a maneira como ela falou para a mãe poderia ter sido melhor administrada, pois como a mãe relata, o primeiro passo dela foi pesquisar na internet para saber do que se tratava, fazendo com que Amanda sofresse com o prognóstico trágico apresentado na internet, que estimava que seu filho viveria até os 17 anos.

Em relação à comunicação do diagnóstico às famílias, atualmente, há maior oferta de apoio e acolhimento, especialmente a partir do trabalho desenvolvido pela Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi, já mencionada em seções anteriores, que tem atuado na orientação e escuta de pais e familiares. Contudo, é importante destacar que a associação foi fundada em 2016 e, portanto, à época do nascimento de Filipe, ainda se encontrava em processo de consolidação, com alcance limitado.

Nesse contexto, Amanda, mãe de Filipe, já havia sido entrevistada em 2022, no âmbito de meu trabalho de conclusão de curso, ocasião em que relatou essa experiência de forma marcada pelo sofrimento, descrevendo-a como um processo de luto diante da perda do filho idealizado, conforme suas próprias palavras:

Aí o médico plantonista chamou o pediatra, que chegou e disse: “mãezinha” — confirmou o diagnóstico, ali, na frente de todo mundo, sem nenhuma sensibilidade: “Olha, o diagnóstico foi confirmado, ele tem síndrome de Prader-Willi.”

Naquele momento, me desestabilizei. Por mais que eu esperasse, sempre havia uma

esperança no fundo, um “vai que...”. Mas veio a confirmação.

Entreí em desespero. Lembro que as enfermeiras tentaram me consolar: “Não chora com ele no colo, me dá o bebê que eu termino de amamentar e você vai lá fora, não chora perto dele.”

Então eu saí e liguei para o Carlos, que estava trabalhando. Eu estava de licença, e ele tinha conseguido apenas uma semana. Ele foi direto para o hospital e a gente se consolou mutuamente. Foi um momento de luto, de começar a aceitar.

Depois contei para minha irmã e para minha mãe que ele seria uma criança com deficiência, e que nós não sabíamos o que iria acontecer.

Era um dia de cada vez. Mesmo assim, uma médica foi muito importante antes mesmo de sair o resultado oficial do exame. Uma geneticista visitou o Filipe no hospital e, mesmo sem o laudo em mãos, já tinha plena certeza de que era Prader-Willi. Ela então nos chamou para ir até o consultório dela. (Amanda, 2022).

Esse relato da mãe contrasta com sua narrativa atual, evidenciando que somos seres em constante transformação e que a forma como olhamos para o passado é sempre atravessada pelo contexto presente e por nossas percepções. Nada é estático. Esse movimento remete ao que Minayo (2002) afirma sobre a história de vida, entendida como a possibilidade de lembrar e significar experiências: “a história de vida tem tudo para ser um ponto inicial privilegiado porque permite ao informante retomar sua vivência de forma retrospectiva, com uma exaustiva interpretação” (p. 59). Assim, ao revisitar essa memória, Amanda, hoje a enxerga de outro modo, como podemos perceber em seu relato atual:

O diagnóstico foi estranho, porque já sabíamos que a chance era grande, desde o dia em que a médica o viu e pediu uma avaliação clínica de uma geneticista, ainda nos primeiros dias de vida, na UTI. Mas a forma como foi comunicado mexeu muito comigo, pois o médico era um plantonista e foi muito indiferente, como se dissesse

que ele estava apenas com uma gripe. Foi insensível. Eu estava amamentando — ou melhor, estimulando, já que ele não conseguia mamar no peito — quando ele disse: ‘Confirmou, viu mãezinha? Ele tem Prader.’

Meu marido estava no trabalho, já que estávamos próximos do 50º dia de internação e os pais têm apenas cinco dias de licença. Então me senti muito sozinha e indefesa, não sei explicar. Saí da UTI porque comecei a chorar e não podia fazer isso perto do meu filho. Liguei para o Carlos, que veio rapidamente. Ele se culpava muito, por acreditar que, como era no cromossomo paterno, a culpa era dele — mesmo que dissessem o contrário.

Mas em nenhum momento houve rejeição ou frustração. Parecia que eu já sabia, internamente, que o Filipe seria diferente — embora isso me causasse culpa quando pensava. A gestação foi ótima, eu sonhava muito, então achava que era coisa de grávida. Não houve um instante de não aceitação; houve questionamentos, claro, mas nunca rejeição. Havia medo, dúvida, porém jamais desistência.

Sinto que fomos feitos um para o outro. Não me imagino tendo um filho sem os desafios que o Filipe me permitiu vencer. O diagnóstico, para mim, é um direcionamento para caminhar de forma mais segura, não um destino ou uma sentença. Às vezes, eu odeio a síndrome pelas consequências que causa no desenvolvimento do meu filho, dói vê-lo passar por tanta coisa... Mas, ao mesmo tempo, me parece tão natural que até sinto falta da rotina [risos]. (Amanda, 2025).

A fala de Amanda desvela uma ressignificação do vivido, evidenciando que a mesma experiência, rememorada em momentos distintos, assume sentidos diferentes conforme condições e relações que a atravessam. Na narrativa de 2022, o diagnóstico aparece como ruptura e perda, um evento que marca a passagem do sonho ao luto, do filho idealizado ao real. Já em 2025, o discurso de Amanda revela a elaboração desse acontecimento, em que o

sofrimento inicial dá lugar à compreensão do diagnóstico como possibilidade de crescimento e de fortalecimento dos vínculos.

À luz da Teoria Histórico-Cultural, essa transformação pode ser compreendida como expressão do movimento dialético do desenvolvimento humano, que se constrói nas e pelas relações sociais. O modo como Amanda significa as implicações da síndrome do filho não é algo fixo, mas resulta de um processo de mediação simbólica, em que novas vivências, interações e afetos produzem sentidos outros sobre o que antes era vivido como dor. Desse modo, o “diagnóstico”, que em 2022 representava o limite, passa a se constituir, em 2025, como instrumento de orientação e de ação de como se relacionar com o filho.

Esse movimento se aproxima do que discutem Jerebtsov e Prestes (2019), quando afirmam que:

O tempo de vida se caracteriza pelo conteúdo e pelo sentido definidos. Isso significa que cada período de vida, cada idade atualizam uma determinada gama de sentimentos, um certo esquema de vivências, enquanto não ocorrer um outro acontecimento que exige transformações pessoais. (Jerebtsov & Prestes, 2019, p. 681).

Nesse sentido, as mudanças observadas na narrativa de Amanda expressam transformações de sentido vinculadas ao próprio curso de sua vida, revelando como as vivências, ao serem revisitadas, ganham novos sentidos. Como destaca Larrosa (2002), “é experiência aquilo que ‘nos passa’, ou que nos toca, ou que nos acontece, e, ao nos passar, nos forma e nos transforma. Somente o sujeito da experiência está, portanto, aberto à sua própria transformação” (pp. 25–26). A vivência de Amanda, portanto, não é linear nem encerrada no momento do diagnóstico, mas se refaz continuamente nas relações estabelecidas com Filipe, com os profissionais e com o mundo, reafirmando a ideia vigotskiana de que o desenvolvimento humano é histórico, cultural, social e constituído pelo movimento complexo

da vida e das relações.

Quando questionada acerca dos maiores desafios que enfrentou e quais os atuais desafios enfrentados, Amanda responde que:

O maior desafio após a saída da UTI foi saber por onde começar: quais terapias fazer, onde ir, pois eu não sabia muito sobre o tratamento e há poucas informações disponíveis. Nos relatórios médicos dizia apenas que era necessário acompanhamento multiprofissional, mas não detalhavam quais profissionais, onde encontrá-los, os custos ou se o plano de saúde cobria. Me senti bastante perdida.

No entanto, quando encontramos uma boa médica endocrinologista, ela nos ajudou imensamente. Depois desse momento, o maior desafio passou a ser lidar com os olhares das pessoas. No início, ele era muito hipotônico, e os olhares transmitiam pena. Com o crescimento, ele não “aparentava” ter nada, mas apresentava crises, e aí surgiam comentários como “isso é falta de pulso firme, de bater”. Muitas vezes, não sabia como lidar com essas crises.

Hoje, o desafio é ensinar as pessoas a lidarem com ele, tanto na escola quanto em casa. Além disso, precisamos orientar para que não ofereçam alimentos ricos em açúcar ou industrializados, que são muito prejudiciais, e explicar constantemente sobre os riscos do sobrepeso, o que se torna cansativo. (Amanda).

Com o crescimento de Filipe, surgiram novas demandas e preocupações. Como a SPW não apresenta um fenótipo definido, a condição pode passar despercebida, ou seja, a criança pode não apresentar características físicas perceptíveis da síndrome. Além disso, os episódios de agressividade e crises, comuns à síndrome, podem desencadear conflitos, tanto nas relações sociais quanto no âmbito familiar. A esse respeito, Amanda relata:

As atitudes do Filipe em casa já causaram brigas familiares, pois alguns, principalmente minha irmã, acham que sou muito permissiva. Ela costuma bater de

frente, mas o Transtorno Opositivo Desafiador (TOD) é muito complexo, e percebo que não adianta agir dessa forma. O mais eficaz é tirar o foco no momento da crise e, depois, conversar sobre o que aconteceu.

Ele tem uma rotina muito bem estabelecida e não gosta de mudanças. Quando algum imprevisto quebra essa rotina, ele entra em crise, e muitas pessoas não compreendem o quanto ele sofre com isso. Minha mãe e meu padrasto são essenciais nesse processo, cada um com uma função: meu padrasto, por ser mais calmo, acaba permitindo que ele faça quase tudo o que quer, o que considero prejudicial na educação; já minha mãe é mais rígida, e atualmente temos enfrentado dificuldades, pois ele tem sido rude com ela. A psicóloga dele está nos ajudando nesse aspecto.

Hoje ele faz acompanhamento com psicóloga ABA, além de sessões de psicomotricidade, terapia ocupacional, fonoaudiologia, fisioterapia, psicopedagogia e pilates. (Amanda).

Esse acompanhamento multidisciplinar tem feito uma diferença significativa no desenvolvimento do Filipe. É por meio das terapias que ele tem aprendido mais sobre si mesmo e como manejar o próprio comportamento, aspecto que será retomado no subcapítulo 5.3.

Ao voltarmos o olhar para a entrada de Filipe na educação infantil, Amanda relata como enfrentou esse momento, marcado por expectativas e desafios. Ela destaca que a escola representaria um “espelho” para o filho. Visto que, até então, ele convivia majoritariamente com adultos, sendo o primeiro filho e também o primeiro neto da família materna. Aqui cabe um adendo, acerca da relação com a família paterna, Amanda diz que Filipe os “*vê uma vez no ano e olhe lá, via mais quando a bisá era viva, aí ligávamos mais, mas a avó e avô, principalmente o avô, raramente se falam.*” (Amanda).

Esse contexto familiar restrito evidencia ainda mais o peso simbólico da entrada de

Filipe na educação infantil, era ali que ele teria contato cotidiano com outras crianças, ampliando suas experiências para além do núcleo doméstico. Amanda enfatiza que esse ingresso na escola significou a abertura para novas relações e aprendizagens, mas também trouxe inseguranças e receios diante de como Filipe seria acolhido e compreendido nesse novo espaço.

Essa experiência concreta de vivência escolar desempenha papel central na constituição da consciência individual da criança, pois é nesse espaço que a criança amplia suas relações, descobre novas formas de significar o mundo e passa a atribuir sentidos que ultrapassam o círculo familiar. É nesse processo que se inaugura o movimento de construção do que Vigotski compreende como sistema semântico dinâmico, conforme apresentado por Jerebtsov e Prestes (2019), em que os significados não são estáticos, mas se transformam ao longo do desenvolvimento. Como destacam os autores, “o mundo circundante da criança se transforma no mundo vivenciado do adolescente, no mundo pessoal da pessoa adulta. O meio torna-se situação de vida” (p. 681). Nesse sentido, as experiências vivenciadas na família, na escola e em outros meios sociais não desaparecem, mas são apropriadas pela criança. Isto é, são vivências que deixarão marcas na vida da criança.

Amanda relata, sob sua perspectiva, como foi essa entrada de Filipe para a educação infantil e quais foram as implicações das relações estabelecidas pelo filho nesse ambiente.

O Filipe foi a primeira vez pra escolinha, foi pro CEMEI [Centro Municipal de Educação Infantil], pra creche, né? Ai eu lembro que ele foi ainda com o andador, porque ele não andava com autonomia ainda, tava aprendendo, mas pra ele foi ótimo, ele nem chorou, não deu trabalho nenhum. Ele amava ir pra creche, ele gosta muito de ir pra escola. Tanto é que ele é muito assíduo, ele quase não falta, gosta mesmo. Eu fiquei com muito medo, né? Porque como ele não andava ainda, ele se arrastava no chão se estivesse sem andador. Então eu fiquei com muito receio. Mas foi ótimo,

porque ajudou muito o Filipe no desenvolvimento. Depois que ele foi pra creche, acho que foi questão de seis, sete meses, ele já começou a andar sozinho. Claro que continuava a fisioterapia, fazia muita coisa, mas eu acho que foi muito bom pra ele ir pra creche, pro desenvolvimento mesmo, sabe? (Amanda).

Esse relato de Amanda destaca dois pontos importantes. O primeiro refere-se à expectativa da mãe em relação ao que o filho enfrentaria fora dos cuidados familiares, o que é compreensível, visto que a criança necessita de um olhar atento às suas especificidades e a mãe tem consciência de que esse cuidado não seria o mesmo ofertado pela família. O segundo ponto diz respeito à importância da vivência da criança em um espaço diferente do familiar, aspecto evidenciado no relato materno ao afirmar que o desenvolvimento do filho foi potencializado pela inserção em um meio diversificado. Essa constatação corrobora o que Vigotski (2021) assevera ao discutir o processo educativo da criança com deficiência:

A dialética do desenvolvimento e da educação da criança anormal consiste, entre outras coisas, em que estes não sejam realizados por via direta, mas por vias confluentes. Como já foi dito, as funções psíquicas que surgem no processo de desenvolvimento histórico da humanidade e cuja estruturação depende do comportamento da coletividade da criança constituem o campo que admite, em grande medida, o nivelamento e a atenuação das consequências do defeito, apresentando as maiores possibilidades para uma influência educativa. (Vigotski, 2021, p. 215).

Ante o supramencionado, entendemos que Vigotski (2021), ao afirmar que as funções psíquicas superiores dependem da coletividade para oferecer maiores possibilidades de “nivelamento e atenuação das consequências do defeito” (p. 215), está destacando que o desenvolvimento das funções superiores, como pensamento, linguagem e memória, não se apoiam apenas em fatores biológicos, mas sobretudo nas relações sociais. Desse modo, mesmo diante de uma limitação causada pela deficiência, é no convívio com os outros e no

acesso à cultura que a criança encontra condições de compensação. A escola se torna, portanto, o espaço privilegiado para a atuação da coletividade que promoverá desenvolvimento. Nesse sentido, Vigotski (2021) sinaliza que o maior espaço de possibilidade para o desenvolvimento da criança com deficiência não está nas tentativas de corrigir diretamente a limitação biológica, mas no investimento no meio social, educativo e cultural que a cerca. A coletividade, a que ele se refere, funciona como “campo compensatório” que reduz os efeitos da deficiência e amplia as chances de desenvolvimento.

Mesmo admitindo a influência positiva da entrada na educação infantil no desenvolvimento de Filipe, Amanda ainda se sentia insegura acerca da relação social estabelecida pelo filho. Como destacado, ao ingressar no Cemei, Filipe apresentava hipotonia acentuada, o que o obrigava a utilizar andador ou a se arrastar pelo chão. Nesse sentido, podemos afirmar que a deficiência implicou de forma negativa nesse primeiro momento, visto que ele não conseguia brincar com as outras crianças, sendo, por isso, recusado por seus pares. A esse respeito, Amanda, em entrevista concedida a mim em 2022 para a elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso, relatou a exclusão vivenciada pelo filho por parte de seus colegas:

Na escola, eu percebo que há muito preconceito das crianças. Mas não sei se é esse preconceito que a gente pensa, de uma pessoa que não olha, que trata mal, que despreza, que humilha. No caso das crianças, é mais uma falta de paciência em lidar com o diferente.

Como é importante educar nossas crianças de forma inclusiva, colocar as crianças típicas junto das atípicas, para que elas reconheçam o outro, o diferente.

O que acontece é que o Filipe não é rápido: ele não corre rápido, tem dificuldade na fala, e as crianças não entendem o que ele fala. Logo, não querem conversar com ele, porque não compreendem. Aí, penso que nunca vão entender. Além disso, ele não é

muito rápido; agora, com quase seis anos, está aprendendo a pular — algo que, normalmente, uma criança de dois anos já faz.

As crianças dizem que ele ‘não dá conta’ e não o querem brincando junto. Quando percebo, ele já está sozinho. Às vezes insiste, talvez querendo afeto ou apenas querendo participar, estar ativo naquele momento.

E nós, adultos cheios de calos, sentimos: dói, dói muito. Olhamos para as outras mães esperando empatia, que elas digam algo como: ‘não pode tratar o coleguinha assim’, ou tentem mudar a brincadeira. Mas, muitas vezes, elas desviam o olhar. E nós, mães, acabamos privando nossos filhos desses momentos para que não passem por esse tipo de situação. Ou então entramos no meio, e parecemos aquelas mães loucas, brincando com o filho no campo, só porque ele está sozinho. (Amanda, 2022).

O relato de Amanda evidencia sua dor e denuncia aquilo que vimos discutindo: a necessidade de que o coletivo compreenda e acolha as diferenças. Ao narrar a expectativa de que os responsáveis pelas outras crianças interviessem, estimulando atitudes de cuidado e acolhimento em relação a Filipe, Amanda revela o desejo por uma postura de alteridade que, no entanto, não se concretizou.

Entretanto, ao mencionar o “preconceito” das crianças, é preciso problematizar esse entendimento. À luz da Teoria Histórico-Cultural compreendemos que as atitudes infantis não são naturais ou inatas, mas constituídas nas relações sociais. A criança não é agente passivo do meio, ela é atravessada pela cultura, com isso suas formas de perceber, significar e agir diante do outro são impactadas pelas experiências, discursos e práticas sociais às quais está exposta. Assim, a impaciência, a recusa ou a exclusão não emergem como um dado espontâneo da infância, mas como expressão de valores e normas que circulam no meio social.

Sob essa ótica, o que Amanda nomeia como preconceito infantil pode ser

compreendido como a reprodução de sentidos socialmente construídos acerca do desempenho e da normalidade. Quando as crianças afirmam que Filipe “não dá conta”, evidenciam a internalização de critérios comparativos que privilegiam rapidez, desempenho e adequação a padrões considerados típicos. A exclusão, portanto, não é apenas um ato individual, mas um fenômeno socialmente aprendido, que reflete a ausência de mediações intencionais voltadas à educação para a diferença. E essa exclusão, como ela mesma relata, ainda persiste nos dias atuais:

Ele está com uma dificuldade, acho que chama rigidez neural, porque tem muita dificuldade de compreensão. Eu expliquei para ele: ‘Filho, amanhã, depois da academia — porque ele começou a fazer academia da saúde, da prefeitura — eu vou te levar na praça, vou chamar o [nome suprimido] para ir junto e vocês vão ao parquinho’.

Mas ele me dizia: ‘Não estou entendendo, mãe, me explica. Não pode falar duas coisas ao mesmo tempo’. Então, tive que detalhar: ‘Primeiro, nós vamos para a academia e ficamos lá até as sete; depois das sete, descemos com o carro, pegamos o [nome suprimido], seu amigo, e vocês vão juntos ao parquinho’. Ainda assim, ele repetia: ‘Eu não estou entendendo, mãe’. Eu tive quase que desenhar para ele.

E aí eu penso: você acha que os outros têm paciência? Eu mesma, às vezes, não tenho. O Filipe tem muita dificuldade com isso. No fim, só dois amigos têm paciência com ele.

E todo mundo acha que ele é autista. Ele fica irritado com isso. Teve um dia em que precisei ir até a praça falar para uma menina que ele não era autista, porque ele ficou muito nervoso com a acusação. Ele dizia: ‘Não sou autista!’, e ela não acreditava.

Isso tem sido difícil, sabe? Eu não achei que íamos passar por isso agora; pensei que

só viria na adolescência. Ele não aceita que falem que é autista — e não é, está certo, entende? Mas aí vem a questão: como explicar para uma criança o que ele tem?

Dizer que é uma doença rara? O que é isso? Como se explica?

Eu tento dizer: ‘Olha, pouquinhos pessoas são como o Filipe. Na verdade, ninguém é igual a ninguém. Mas o Filipe tem um dodói que poucas pessoas têm. Isso faz com que ele tenha algumas dificuldades, por isso precisamos ter mais carinho e paciência.

Mas, confesso, nem eu mesma tenho paciência às vezes para ficar explicando.

(Amanda, 2025)

Ante o relato de Amanda, a pergunta que persiste é: Filipe sente essa exclusão? As experiências vivenciadas por ele, tanto na educação infantil – descritas no relato de Amanda em 2022 – quanto nas situações atuais de relação com seus pares em ambientes externos à escola, repercutem em sua personalidade e em sua forma de se ver como indivíduo? A esse respeito, Vigotski (2018) afirma que:

De forma breve e simples, poderia dizer que a influência do meio no desenvolvimento da criança, junto com as demais influências, será medida também pelo nível de compreensão, de tomada de consciência, de atribuição de sentido ao que nele acontece. Se as crianças tomam consciência de formas distintas, isso significa que um mesmo acontecimento terá sentidos completamente diferentes para elas. Sabemos que, muitas vezes, acontecimentos tristes significam alegria para a criança por ela não ter clareza do significado deles. Isso porque lhe permitem o que comumente não é permitido, por exemplo, lhe oferecem bala para que ela se cale e não atrapalhe. Assim, ela percebe uma doença grave da mãe como um acontecimento alegre, prazeroso e de repente, parece até uma aniversariante. Tudo isso quer dizer que a influência de uma ou outra situação não depende apenas do seu conteúdo, mas também do quanto a criança a compreender ou lhe atribui sentido. (Vigotski, 2018, pp. 79-80).

Conforme Vigotski (2018), o meio adquire significados distintos ao longo do desenvolvimento, uma vez que a própria transformação da criança modifica a forma como ela se relaciona com os elementos do ambiente. Desse modo, mesmo em contextos aparentemente estáveis, o papel do meio se redefine a partir das mudanças no processo de desenvolvimento infantil.

Dessa forma, podemos compreender que, no primeiro relato de Amanda acerca da exclusão de Filipe das brincadeiras, e à luz das reflexões de Vigotski (2018), é possível que, pela pouca idade, Filipe não atribuisse sentido à rejeição. Contudo, com o passar do tempo e o avanço do desenvolvimento, essa percepção pode se transformar, gerando incômodo diante da não compreensão de sua condição ou, como relatado pela mãe, ao ser confundido com uma criança que apresenta um transtorno que não possui. Cabe destacar que Filipe tem consciência de que possui uma síndrome rara.

Entretanto, o relato da mãe contrasta com o da fonoaudióloga. Quando questionada, a profissional afirmou que Filipe não demonstra incômodo ao precisar se repetir, buscando se fazer compreender da forma que lhe é possível. Essa divergência, longe de invalidar qualquer um dos relatos, evidencia que as vivências são constituídas de modo singular nas relações sociais, conforme destaca a Teoria Histórico-Cultural, ao compreender que o sujeito se forma na unidade entre indivíduo e meio. Desse modo, cada narrativa representa um recorte da vivência de Filipe, a partir do qual são explicitadas tensões que permitem a análise de aspectos de sua experiência.

Outro ponto a ser destacado na divergência entre os relatos da mãe e da fonoaudióloga é a explicitação de que o meio exerce influência concreta sobre como a criança se percebe. Em um ambiente mediado por uma profissional especializada, Filipe encontra recursos para se expressar e se fazer compreender. Já no cotidiano, sobretudo em relações com crianças que não compreendem suas especificidades, as dificuldades de comunicação tendem a se

intensificar e ganhar maior relevância.

Acerca da percepção da mãe em relação a contribuição das terapias para o desenvolvimento de Filipe, quando questionada se observa avanços ao longo desses anos de terapias, a mãe responde que:

Um dos avanços mais significativos que percebo é a tolerância. Antes, ele não sabia lidar com a frustração: ficava muito nervoso, chorava, se machucava. Agora ele já consegue entender que nem sempre as coisas são como quer ou espera. Apesar disso, ainda acontecem momentos em que ele fica muito nervoso, mas isso acontece mais em relação à comida. Quando vê alguém comendo, ele quer também; e, quando dizemos não, ele começa a gritar. Teve episódios em que disse que não queria ser assim, porque só ele não pode comer. Porém, ainda assim, percebo uma melhora comportamental significativa. Com a fisioterapia, ele melhorou o tônus muscular e o equilíbrio. (Amanda).

O relato de Amanda desvela algo comum às pessoas com SPW: a hiperfagia. Atualmente, existem pesquisas voltadas para o controle dessa condição na síndrome, porém ainda em estágio inicial, buscando alternativas de intervenção. Nesse sentido, o ensaio clínico intitulado *Fiber Intervention on Gut Microbiota in Children With Prader-Willi Syndrome* (Intervenção com fibras na microbiota intestinal em crianças com síndrome de Prader-Willi) destaca que ainda há um longo caminho a ser percorrido para se alcançar respostas efetivas sobre como controlar a hiperfagia. Segundo os autores:

A patogênese da hiperfagia e ganho de peso progressivo na SPW está longe de ser compreendida e, portanto, intervenções eficazes ainda estão sendo desenvolvidas. Evidências emergentes indicam uma importante contribuição etiológica da microbiota intestinal disbiótica para a hiperfagia, obesidade e anormalidades metabólicas associadas à SPW, implicando um alvo potencialmente eficaz para o controle do

apetite e alívio da obesidade na SPW. (University of Alberta, 2023, tradução nossa).

Diante da ausência de soluções medicamentosas eficazes, as famílias de pessoas com a Síndrome de Prader-Willi precisam desenvolver estratégias para controlar a compulsão alimentar de seus filhos. Corroborando os achados da revisão de literatura desta pesquisa, entende-se que o diagnóstico precoce é a medida mais eficaz para prevenir a obesidade. Nesse sentido, Aguiar et al. (2022) destacam que:

Anualmente, há uma taxa de mortalidade que varia de 1 a 4%, situação essa, principalmente provocada por problemas advindos da obesidade e complicações decorrentes da hiperfagia. Ou seja, a prática de comer em excesso está diretamente relacionada com o aumento do risco de morte, visto que, através desse hábito é possível ocorrer situações de engasgo do paciente, aspiração quando se alimenta, ou até mesmo, casos de perfuração gastrointestinal. (Aguiar, 2022, p. 2).

O estudo também investigou a eficácia da exenatida⁹ na redução do apetite em jovens com sobrepeso e SPW. Embora o medicamento tenha sido bem tolerado e tenha auxiliado na diminuição do apetite, não houve perda de peso significativa, indicando a necessidade de intervenções complementares para reduzir os sintomas.

Em casos de obesidade significativa, a cirurgia bariátrica é mencionada como uma intervenção cirúrgica capaz de regredir o ganho de peso. Além disso, o acompanhamento com terapeutas é considerado de grande valia, pois contribui para o desenvolvimento comportamental dos pacientes e permite o controle dos inibidores da recaptação de serotonina, frequentemente relacionados ao transtorno obsessivo-compulsivo presente em alguns indivíduos com a síndrome.

Desse modo, evidenciamos que a intervenção precoce é fundamental para que o

⁹ Exenatida é um medicamento usado para tratar diabetes tipo 2. É classificado como um agonista do receptor GLP-1, o que significa que imita os efeitos de um hormônio chamado peptídeo semelhante ao glucagon-1 no corpo. A exenatida ajuda a reduzir os níveis de açúcar no sangue, aumentando a secreção de insulina, diminuindo a secreção de glucagon e diminuindo a taxa de absorção dos alimentos pelo intestino, também pode levar à perda de peso e ao melhor controle do apetite. (Mobel Biochem, 2023).

indivíduo com SPW não desenvolva obesidade, visto que, uma vez instalada, a reversão se torna mais difícil. Filipe é um exemplo de como o diagnóstico precoce contribui para o cuidado e para que o quadro não se agrave. Apesar de ainda apresentar crises relacionadas à hiperfagia, ele consegue compreender a necessidade de controlar e respeitar suas restrições alimentares.

A esse respeito, não há divergência entre o relato da mãe e o das terapeutas, todas afirmam que Filipe, embora apresente compulsão alimentar, consegue se autorregular. Entretanto, para que isso aconteça, os horários precisam ser respeitados ao máximo, como será detalhado no capítulo 5.3, quando as terapeutas relatam o comportamento de Filipe nos atendimentos que antecedem a hora do lanche.

Amanda, ainda em entrevista em 2022, relatava sua preocupação com a entrada do filho para o Ensino Fundamental, como podemos observar no trecho abaixo:

E agora estamos em transição, e falo nós porque tanto eu terei que aprender a lidar com isso, como o Filipe também. Ele vai para o Fundamental no ano que vem, conviverá com crianças maiores, de várias séries na mesma escola. As crianças conseguem ser cruéis, e eu tenho medo de todo tipo de preconceito que ele possa sofrer, com todos os apelidos que pode receber, com o bullying. Tenho medo do que ele pode passar.

Sei que é errado sofrer por antecedência, que é uma burrice, porque posso sofrer duas vezes ou até sofrer à toa, caso isso nem aconteça. Talvez as pessoas sejam muito acolhedoras com ele, tento ser otimista e pensar assim. Mas também sei que não é bem assim, é quase uma selva.

E como ensinar ao meu filho a ser um homem massa, humano na forma mais ampla de ser humano, mas que também saiba se defender? Tenho medo do que isso pode gerar nele, porque em mim já existe: esse medo constante e a busca por encontrar

meios de evitar que aconteça. A gente prefere sofrer no lugar deles.

Não quero viver por ele, mas quando é filho da gente, queremos proteger demais; e quando é um filho com deficiência, a gente quer proteger ainda mais.

Às vezes tenho medo de estar, eu mesma, tendo algum tipo de preconceito, no sentido de tentar evitar que ele viva situações que talvez sejam necessárias para ele. Mas sei o quão cruéis podem ser essas experiências. Enfim, é uma questão que está em construção. (Amanda, 2022).

O relato de Amanda foi carregado de dor diante da incerteza do que viria. Embora soubesse da necessidade do filho ingressar no Ensino Fundamental, também temia as situações que ele poderia enfrentar em um ambiente novo. Ao afirmar que tenta ser otimista e acreditar que o filho será bem recebido, mas que, ao mesmo tempo, reconhece que “é uma selva”, Amanda revela a tensão entre esperança e medo. Suas palavras pintam um quadro marcado por suas próprias vivências, seja pelas experiências pessoais que enfrentou, pelas situações que presenciou enquanto professora ou ainda pelos relatos que conheceu em documentários. Segundo Jerebtsov e Prestes (2019), vivências podem ser entendidas como

Por vivências propomos compreender o processo de organização da relação da pessoa com o seu cotidiano, com determinadas situações da vida, baseadas naquelas tomadas da cultura e para a cultura devolvida pela atividade da pessoa transformadora de formas e valores signo-simbólicas. (Jerebtsov & Prestes, 2019, p. 680).

A definição apresentada pelos autores nos ajuda a compreender que a percepção de Amanda acerca do ingresso do filho no Ensino Fundamental não é apenas uma projeção emocional, mas pode ser entendida como resultado de suas experiências pessoais e/ou profissionais, mediadas culturalmente, que estruturam sua forma de significar a situação.

Acerca de como analisa o suporte da escola e da equipe de multidisciplinar da clínica, para o desenvolvimento de Filipe, Amanda responde que

A escola faz o que pode com o que tem, falta infraestrutura, falta conhecimento. Mas eles tentam. A clínica que ele faz as terapias me ajudam muito, gosto bastante. Ele é atendido por bons profissionais, falta um especialista na síndrome dele, como tem em São Paulo, mas fazemos o que podemos para suprir essa falta.(Amanda).

Ante o exposto por Amanda – “a escola faz o que pode com o que tem, falta infraestrutura, falta conhecimento” – evidencia-se um problema debatido por pesquisadores da educação especial na perspectiva da educação inclusiva há anos: a carência de infraestrutura e a alta demanda de trabalho com pouco ou nenhum tempo para formação continuada e aperfeiçoamento, somados à desvalorização desses profissionais, resultam em um cenário cada vez mais desafiador. As leis existem, como a Política Nacional de Educação Especial de 2008 e a Lei nº 13.146/2015, entre outras, mas, como destaca Orrú (2017), a inclusão deve ser compreendida como uma “filosofia de vida”. A autora ainda diferencia dois tipos de inclusão: a “Maior”, promovida pela força da lei, e a “Menor”, que vai além do cumprimento legal, devendo esta última prevalecer:

Na inclusão menor esses acontecimentos não ocorrem apenas para contemplar a legislação e legitimar as intenções do Estado. Essa organização de crenças no contexto da inclusão menor gera uma *filosofia de vida* que abarca a comunidade escolar, uma filosofia não utilitarista ou específica, mas que se propõe a pensar a inclusão como um problema fundamental, e a partir dela mesma re-inventar as ações inclusivas no entendimento *que as pessoas aprendem de modos e caminhos diferentes que se multiplicam, de modo que o diagnóstico universal não determina quem é o aprendiz.* (Orrú, 2017, p. 56, grifos nossos).

Amanda, como profissional da educação e mãe de uma criança que necessita de atendimento especializado, compreende perfeitamente os desafios desse cenário. Quanto às profissionais da clínica, ela percebe que se empenham em conhecer melhor a síndrome do

filho e em oferecer o atendimento mais adequado. Esse empenho foi confirmado tanto nas entrevistas com as profissionais quanto nas observações realizadas no ambiente em que a criança é atendida, corroborando a percepção de Amanda acerca da qualidade do atendimento prestado.

Quando questionada acerca das principais preocupações com o futuro de Filipe, Amanda afirma que:

Autonomia, medo dele ser totalmente dependente e não conseguir conhecer o novo.

Medo do mercado de trabalho e da faculdade não o aceitarem.

Medo de todos os sonhos que ele sonha hoje, não se realizarem.

Medo de eu morrer e não ter quem cuide bem e acredite nele. (Amanda).

Amanda compartilha e confia seus medos, desnudando sua alma e revelando o temor de toda mãe de criança com deficiência: o medo de partir e deixar o filho desamparado. Essa sensação, de que “a mãe de criança com deficiência não tem nem o direito de morrer”, é também relatada por outras mães, como Carol Pires, que descreve a profundidade do esgotamento emocional vivido nesse contexto.

No começo é um buraco, um abismo. Você cai em lugares muito ruins, do eu não mereço, ou de se perguntar o que fez de errado, se é castigo, todos os piores pensamentos. Você pensa lá na frente, se a criança vai frequentar a escola, se vai aprender a falar, ser independente, e aí entra numa coisa de *não ter mais o direito sequer de morrer* porque ninguém mais saberia cuidar dela como eu. Achava que nunca mais ia conseguir parar de chorar” (Pires, 2024, grifo nosso).

A ansiedade em relação ao futuro do filho não é exclusiva de mães com crianças com deficiência ou transtornos, mas é em especial uma ansiedade para elas, as perguntas são sempre as mesmas: quem irá cuidar dele em minha ausência? será que ele conseguirá realizar seus sonhos? será que a sociedade saberá acolhê-lo em sua diferença? e foi pensando nisso

que a pergunta: Há algo que você gostaria que a sociedade entendesse melhor sobre a SPW? Foi feita para Amanda.

A importância da alimentação saudável para todas as crianças, imagine se na escola tivesse frutas, verduras, ele nem precisaria levar lanche separado, menos industrializados, seria incrível. Entender que não é só uma balinha, é uma compulsão, ele quer comer porque de fato na cabeça dele ele está com fome, mas precisa de limites e acolhimento. Trocas, inclusão. (Amanda).

Ao longo deste capítulo, observamos que as "Vivências que marcam o início da vida" não afetaram apenas a criança, mas também seus pais. Isso foi evidenciado pela recusa de Carlos em discutir a síndrome do filho, por acreditar que a deleção no cromossomo 15, de herança paterna, o tornava culpado, apesar dos esforços de Amanda para confortá-lo. Amanda, por sua vez, demonstrou múltiplos medos em relação ao futuro de Filipe, enquanto o próprio Filipe se viu na necessidade de justificar que não é autista. Vivemos em um contexto social onde somos constantemente atravessados pela cultura e pelos olhares do outro, mas não somos meros espectadores: somos agentes implicados, capazes de transformar e sermos transformados pelas relações que estabelecemos.

5.2 Entre Pares e Espelhos¹⁰: relações na infância e a constituição de Si

Quando está entre seus pares, a criança experimenta o mundo de forma distinta. É nesse espaço de convivência com outras crianças que ela começa a se ver refletida, reconhecida ou, por vezes, rejeitada. Olhar para essas relações é mergulhar no processo pelo qual a criança constrói sua identidade.

Um dos encontros que tivemos com Filipe ocorreu em um shopping de Goiânia, o que nos possibilitou observar seu comportamento em um ambiente comum da vida cotidiana. Na ocasião, ele estava acompanhado de sua mãe, Amanda, e pudemos perceber que a relação

¹⁰ Espelhos, por entendermos que as relações estabelecidas com outras crianças podem se apresentar como espelho para a criança investigada, que ao mesmo tempo que se vê refletida não compreende o porquê as outras crianças conseguem fazer coisas que ela não consegue, como dançar, saltar entre outras coisas.

entre ambos é marcada por profunda cumplicidade. Amanda não apenas ouve, mas escuta o que o filho diz, demonstrando atenção e sensibilidade às suas necessidades. Ao mesmo tempo, estabelece os limites necessários diante dos cuidados com a alimentação, aspecto central em seu processo de desenvolvimento.

Na entrevista com Filipe, observamos que suas respostas foram sucintas e diretas. Ele afirma compreender que possui uma síndrome, mas destaca gostar de ser como é. Quando questionado sobre as relações de amizade, relata ter amigos na escola e aprecia brincar de pega-pega. Para compreendermos os sentidos e significados que Filipe atribui a essas experiências sociais, recorreremos a Vigotski, em especial ao livro “*Sete aulas de L.S. Vigotski sobre os fundamentos da Pedologia*”. Nesse texto, o autor enfatiza que “a pedologia não estuda o meio enquanto tal, independentemente da criança, mas o seu papel e influência no curso do desenvolvimento” (Vigotski, 2018, p. 77). Essa perspectiva nos fornece subsídios para compreender a implicação das relações sociais na constituição do devir de Filipe, objetivo central deste estudo.

O autor ainda ressalta que a vivência constitui o elemento essencial para o desenvolvimento psicológico e da personalidade da criança, pois a influência do meio não se dá de forma direta ou isolada, mas mediada pela forma como a criança o vivencia. Assim, ainda que duas crianças estejam expostas ao mesmo meio, os efeitos sobre o desenvolvimento poderão ser distintos, uma vez que dependem da vivência singular de cada uma. Como destacado por Vigotski (2018),

Valendo-nos de exemplos que vimos quando analisamos crianças, podemos dizer, com mais precisão ou exatidão, que os momentos essenciais para a definição da influência do meio no desenvolvimento psicológico, no desenvolvimento da personalidade consciente, são a *vivência*. A vivência de uma situação qualquer, de um componente qualquer do meio define como será a influência dessa situação ou meio sobre a

criança. Ou seja, não é esse ou aquele momento, tomado independentemente da criança, que pode determinar sua influência no desenvolvimento posterior, mas o momento refratado através da vivência da criança. (Vigotski, 2018, p. 75, grifo do autor).

Nesse sentido, quando Vigotski afirma que a influência do meio é refratada pela vivência da criança, compreende-se que o meio não atua de forma direta ou linear sobre o desenvolvimento, mas é significado e transformado a partir da posição subjetiva da criança nas relações que vivencia. A vivência constitui, assim, a unidade pela qual o social se converte em desenvolvimento psicológico, não como reflexo, mas como processo mediado e singular.

Nesse movimento, as relações com o outro, sobretudo com os pares, assumem centralidade, pois é nelas que a criança se confronta com limites, possibilidades, conflitos e reconhecimentos, reorganizando-se subjetivamente. Não se trata de um espelhamento de si, mas de um processo em que, na e pela relação, a criança se constitui, atribuindo sentidos às experiências e produzindo modos singulares de ser no mundo.

Corroborando o exposto, Bakhtin (1997) afirma que a consciência do indivíduo se forma a partir da relação com o outro, internalizando a palavra, a forma e o tom das pessoas ao seu redor. Essa perspectiva ajuda a compreender como Filipe, por meio de suas vivências cotidianas, constrói gradualmente a percepção de si. Nesse sentido, a reflexão bakhtiniana evidencia que o desenvolvimento não ocorre de maneira isolada, mas em constante diálogo com o meio social, no qual cada relação estabelecida contribui para a formação da consciência. Como afirma o autor:

Tudo o que me diz respeito, a começar por meu nome, e que penetra em minha consciência, vem-me do mundo exterior, da boca dos outros (da mãe etc.), e me é dado com a entonação, com o tom emotivo dos valores deles. Tomo consciência de

mim, originalmente, através dos outros: deles recebo a palavra, a forma e o tom que servirão para a formação original da representação que terei de mim mesmo. Elementos de infantilismo na autoconsciência (“Será que mamãe gostaria de mim assim...”) às vezes persistem até os nossos últimos dias (a percepção e a representação de si, do próprio corpo, do próprio rosto, do seu passado, num tom enternecido). Assim como o corpo se forma originalmente dentro do seio (do corpo) materno, a consciência do homem desperta envolta na consciência do outro. É mais tarde que o indivíduo começa a reduzir seu eu a palavras e a categorias neutras, a definir-se enquanto homem, independentemente da relação do eu com o outro. (Bakhtin, 1997, p. 378).

Filipe foi questionado sobre suas preferências alimentares, suas impressões sobre as terapias e quais aspectos do seu dia ele mudaria. Suas respostas foram, em geral, sucintas e diretas. Observamos que, embora compreendesse as questões, Filipe apresentou menor disposição para manter um diálogo prolongado, diferentemente do momento no shopping, quando mostrou-se mais participativo.

Em relação às terapias, relatou satisfação, destacando sua preferência pela psicopedagoga, por ensiná-lo matemática. Quanto à alimentação, apontou o sushi como seu alimento preferido e gosta de tomar sorvete com o pai, quando ele está na cidade, mostrando como suas vivências cotidianas refletem seus vínculos afetivos. Dentre as respostas dadas, algumas evidenciaram mais claramente a influência do meio social e do outro sobre Filipe:

O que você acha difícil de fazer ou não gosta? (Pesquisadora)

– Eu não gosto de esquecer as tarefas para a casa (Filipe)

Se pudesse mudar alguma coisa no seu dia, o que seria? (Pesquisadora)

– Eu mudava, não brigar na escola e fazer tarefa com letra boa (Filipe)

Tais respostas evidenciam como o meio e a orientação de outros influenciam a percepção que Filipe constrói de si, uma vez que uma criança de 8 anos dificilmente desenvolveria sozinha a noção da importância de realizar suas tarefas ou da qualidade de sua letra. Esses aspectos emergem da interação com pessoas que o orientam e fornecem referências, como a psicopedagoga, cuja fala exerce influência direta sobre a maneira como Filipe avalia sua própria escrita. Assim, mesmo respostas aparentemente simples refletem a mediação social na constituição da consciência e na formação da percepção de si. Essa influência fica evidente no relato da psicopedagoga sobre o desenvolvimento da escrita de Filipe:

No início, Filipe apresentava grande dificuldade motora fina, especialmente na realização da pinça trípole, o que prejudicava a escrita e a formação de letras cursivas. Com o tempo, observamos melhorias significativas: sua letra tornou-se mais legível, o espaçamento entre palavras melhorou e a coordenação visomotora avançou consideravelmente. Embora a pega do lápis ainda não seja ideal, ele já se acostumou à forma atual e apresenta maior controle.

Atualmente, a transição para ajustes finos na pega do lápis é mais difícil, justamente porque ele já consolidou um padrão motor. Ainda assim, é possível produzir letras cursivas corretamente em cadernos de caligrafia, e conseguimos ler com clareza a maior parte do que escreve, o que antes não era viável. (Psicopedagoga).

Em observação, notamos que, em sala de aula, Filipe se mantém concentrado e focado nas atividades propostas, o que corrobora o relato de sua professora quando afirma que:

Ele é forçadíssimo nas atividades, tenta fazer tudo e não deixa de realizar nenhuma tarefa. Apesar de ainda não ter aquela organização com o caderno e com as letras, sua escrita é legível e dá para compreender o que ele faz. Após terminar as atividades, ele deita na carteira e fica tranquilo, quietinho. (professora).

Ainda acerca do comportamento de Filipe em sala, observamos que ele ocupa a primeira carteira da terceira fileira, posição que restringe seu contato com os demais alunos e potencialmente diminui distrações durante as atividades. Esse fator nos permite inferir que o contato social mais limitado exerce influência sobre seu comportamento.

Durante o intervalo, realizamos observações para compreender melhor como acontece sua interação com as outras crianças. Notamos que ele passa a maior parte do tempo sozinho. Em alguns momentos, surgem colegas que repetem suas ações, porém sem estabelecer contato direto. Em determinado momento, quando tocava uma música, Filipe começou a dançar, e dois colegas, em momentos diferentes, se aproximaram para imitar seus passos, o que aparentemente lhe causou satisfação. No entanto, essas interações foram breves, e as crianças logo se dispersaram para outras brincadeiras. Ao retornar para a sala, Filipe parecia esperar por uma colega, mas a impressão geral que tivemos é de que essa relação de fato não se estabelece de maneira consistente.

No diálogo com a criança, em alguns momentos torna-se evidente a dificuldade de compreensão acerca das situações de rejeição vivenciadas nas interações com outras crianças. Filipe nem sempre atribui a essas experiências o mesmo sentido que os adultos tendem a lhes conferir, elaborando-as a partir de sua própria lógica e das possibilidades de compreensão próprias de seu desenvolvimento. Essa forma singular de interpretar as relações sociais indica que a criança não apreende a totalidade da situação vivida, mas aspectos parciais dela, reorganizando-os conforme seus modos de significação. Conforme afirma Vigotski (2018):

[...] as generalizações da criança são diferentes das nossas e daí decorre que ela não compreende a realidade, os acontecimentos que estão à sua volta do modo como nós o fazemos. Nem sempre o adulto pode transmitir à criança o significado completo de determinado acontecimento. Ela não compreende tudo, mas somente uma parte; compreende um aspecto e não outro; compreende à sua maneira, reelaborando,

reestruturando do seu modo, selecionando apenas uma parte do que explicaram. (Vigotski, 2018, p. 82).

Desse modo, ao afirmar que Filipe nem sempre atribui o mesmo sentido que os adultos às experiências que vivencia, fundamentamo-nos na perspectiva vigotskiana do desenvolvimento infantil. Para Vigotski, a criança interpreta a realidade a partir de formas de generalização próprias de cada etapa do desenvolvimento, o que implica modos singulares de compreender e significar o mundo que a cerca. Conforme destaca o autor,

em diferentes etapas do desenvolvimento, ela generaliza de formas diferenciadas e, conseqüentemente, atribui sentidos de forma diferente à realidade e ao meio circundante. Em conseqüência, o desenvolvimento do pensamento e da generalização infantil também está ligado à influência do meio sobre a criança. Eis que a criança começa a entender melhor depois de alguns anos. O que antes não entendia, entende agora. Será que, nesse instante, a influência de alguns acontecimentos familiares sobre ela tinha mudado? Sim. Antes, poderiam ter sido mais neutros. Agora, entretanto, desempenham o papel de momentos fundamentais no desenvolvimento da criança. Isso significa que o desenvolvimento do pensamento infantil, o significado das palavras infantis define uma nova relação que pode existir entre o meio e determinados processos de desenvolvimento. (Vigotski, 2018, p. 82).

À luz dessa compreensão, a dificuldade de Filipe em reconhecer ou nomear determinadas experiências de rejeição não indica ausência de vivência ou de afetação, mas expressa a forma como, neste momento de seu desenvolvimento, ele elabora e dá sentido às relações que estabelece.

5.3 Relações que Cuidam e (Trans)formam: A Criança na rede terapêutica

São nas relações cotidianas, nos gestos de cuidado e nas trocas constantes que a criança vai se constituindo como indivíduo. Neste estudo, buscamos compreender o papel das

profissionais que acompanham Filipe e como elas se implicam na tessitura do seu desenvolvimento. As entrevistas foram realizadas na clínica em que ele é atendido, com quatro profissionais: a fonoaudióloga, a fisioterapeuta, a psicóloga e a psicopedagoga. Também entrevistamos a professora regente, professora do terceiro ano da escola em que Filipe frequenta, ele não tem professora de apoio.

Cabe destacar que todas as profissionais se mostraram solícitas e participaram com empenho do processo de entrevista, trazendo reflexões significativas acerca de suas percepções no que concerne a vivência e desenvolvimento de Filipe. Ao longo do texto, as participantes serão identificadas por meio de suas atuações profissionais.

A primeira pergunta feita às profissionais foi sobre o tempo de atendimento à criança e se possuíam conhecimento prévio sobre a síndrome antes de acompanhá-lo. A maioria afirmou não conhecer a Síndrome de Prader-Willi (SPW), sendo a psicóloga a única a relatar familiaridade:

Antes do contato com ele [Filipe], eu já conhecia a síndrome do meu estágio. No entanto, meu conhecimento se limitava principalmente à questão alimentar. Como mencionei, meu contato foi breve na época do estágio e não tive mais contato com a síndrome depois disso. Quando não temos contato frequente com algo, geralmente não buscamos nos aprofundar no assunto. (Psicóloga).

Apesar desse contato prévio, a psicóloga afirmou ter se surpreendido ao saber que Filipe apresentava a síndrome, pois sua referência era de outra criança com SPW que apresentava obesidade, característica não observada nele.

A psicopedagoga, por sua vez, destacou que atende Filipe há dois anos e que, no início do acompanhamento, também não conhecia a síndrome. Ao buscar informações, relatou igualmente ter se surpreendido com o fato de ele não apresentar obesidade:

Conheci quando eu peguei Filipe e um outro paciente, inclusive aqui na clínica nós

temos dois pacientes com essa síndrome. Aparentemente, quando eu fui ler os artigos, ler sobre a síndrome, eu também tive essa ideia, obesidade? Mas como assim, o Filipe é tão magrinho. Ele come tão saudável. A mãe sempre controlou muito essa questão da alimentação, de comer e colocar na cabecinha dele aos poucos que ele precisa se alimentar mais saudável, que ele não pode comer qualquer coisa. (Psicopedagoga).

Ao analisarmos as falas das profissionais, evidencia-se a relevância do ambiente em que a criança está inserida. A esse respeito, a psicopedagoga destaca que “isso dentro dele já é internalizado um pouquinho”, referindo-se ao cuidado com a alimentação e ao diálogo constante promovido pela mãe, que busca fazê-lo compreender a necessidade de se alimentar de forma saudável, e não apenas impor regras. Essa observação nos leva a uma reflexão importante sobre o desenvolvimento da criança e a relação entre meio e hereditariedade, conforme destaca Vigotski (2018):

A fala se desenvolve da [relação mútua] entre hereditariedade e meio. Mas o mesmo pode ser dito em relação a outras características da criança. O crescimento depende da influência do meio e da hereditariedade; o peso da criança também depende disso; a brincadeira, a atividade de brincar, também depende disso. Qualquer aspecto do desenvolvimento da criança que focalizamos se mostrará sempre dependente da hereditariedade e do meio. (Vigotski, 2018, p. 43).

Ante o exposto, embora a obesidade seja uma das principais comorbidades da SPW, quando o diagnóstico é obtido precocemente, essa condição pode ser controlada, como ocorre no caso de Filipe. Para que isso fosse possível, foi necessário o olhar atento de uma profissional capaz de identificar os sintomas sugestivos da síndrome. Assim, mesmo com a influência do fator genético, podemos observar que o meio – neste caso, o cuidado profissional e familiar – desempenhou, e ainda desempenha, papel determinante no desenvolvimento da criança.

Em relação à dimensão comportamental de Filipe, conforme descrito na literatura que as crianças com a síndrome podem apresentar quadros de teimosia e agressividade. A esse respeito, as profissionais experienciam situações diversas com ele, sendo a Fonoaudióloga a única a relatar que não tem problemas comportamentais com a criança, porém ela atribui essa facilidade à boa comunicação entre a equipe que o acompanha.

Então, às meninas já me alertavam sobre esse comportamento, tudo que eu faço com ele, eu tento ir de maneira lúdica, de maneira mais divertida. Então, eu não sou tão incisiva. E as minhas demandas são menores, que a fisioterapia de fato. Então, o meu manejo com ele, eu sempre tento ir por outro lado. Eu sempre vou tentando estratégias diferentes. Então, eu tento fazer coisas mais divertidas, mais lúdicas e por pontos afetivos também. Porque ele já tinha uma resistência com a fonoaudiologia por antes. A mãe já tinha me falado isso. Quando ele veio pra minha agenda, em outubro. Em outubro, a mãe me falou, ele têm resistência com a fono, porque ele faz fono desde antes de sair do hospital. E não é legal, a fisioterapia em criança é péssimo, é mão dentro da boca, não é legal mesmo. Então, eu sempre tento esses manejos mais afetivos, mais lúdicos e mais divertidos. Então, acho que por isso eu não tive resistência dele, porque eu já vim muito preparada pelas colegas dessas discussões que a gente tem, as meninas já tinham me antecipado nesse comportamento dele negativo epositor. (Fonoaudióloga).

A fala da Fonoaudióloga destaca a importância de um diálogo efetivo entre a equipe multidisciplinar, o que vai ao encontro dos achados da revisão de literatura realizada nesta pesquisa, na qual se destaca o estudo de Kill et al. (2024), intitulado “Síndrome de Prader-Willi: uma revisão de literatura”, que asseguram que “o manejo da SPW requer uma abordagem multidisciplinar que envolve uma equipe de profissionais de saúde de diferentes áreas, podendo incluir: médico geneticista, endocrinologista, nutricionista, fisioterapeuta,

terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, psiquiatra e educador” (Kill et al., 2024, p. 6392). Nesse sentido, o trabalho realizado em conjunto contribui não somente para a criação de estratégias de atendimento, mas proporciona um olhar individualizado para a criança, que será vista como um sujeito para além da síndrome. Esse olhar encontra ressonância na perspectiva de Vigotski (2021), que enfatizava que o foco de estudo da defectologia não é a deficiência, mas sim a criança em sua totalidade.

Para apreender a totalidade do desenvolvimento de Filipe, tornou-se necessário ampliar o olhar para além das profissionais da clínica, incluindo também outros contextos de sua vida cotidiana. Nesse movimento, a professora revelou-se uma interlocutora fundamental, uma vez que convive diariamente com ele, em jornadas de mais de quatro horas em sala de aula. Esse contato contínuo a coloca em posição privilegiada para observar não apenas o comportamento de Filipe, mas também suas formas de relação com os colegas e as possíveis repercussões de episódios de agressividade em seu convívio social.

Quando questionada se Filipe tem amigos e como ele interage com os colegas de classe, a professora assim respondeu:

Ele tem uns colegas que ele se dá super bem. Já tem alguns que ele gosta de ficar mexendo, falando, e sempre falando das irmãs, ou falando das meninas. Ele tem uma menina lá que ele não combina com ela de jeito nenhum, [...], que os dois não se batem, mas ele está sempre um procurando o outro, um provocando o outro, entendeu? Antes de eu entrar na sala, era pior. Hoje, depois que eu entrei, eu já consegui sanar isso aí. Graças a Deus! Eu quase não tenho mais esse problema com ele, não. Mas, assim, ele tem uma interação ótima com a maioria da turma. Só, assim, isso acontece mais também no recreio, não é dentro da sala de aula, não. (Professora).

A professora relatou que conheceu Filipe quando atuava como coordenadora da escola

onde ele cursou a educação infantil, mas que, à época, não tinha conhecimento sobre a síndrome. Quando questionada se já havia recebido alguma orientação ou capacitação sobre a condição, respondeu: “*Eu nunca recebi nenhuma capacitação e orientação sobre essa síndrome, não*” (professora). Em seguida, ela compartilhou detalhes sobre seu primeiro contato com Filipe e a evolução da relação entre eles:

Meu primeiro contato com Filipe não foi esse ano na minha sala, porque quando ele estudava na outra escola, [...], eu era coordenadora dele, né? Eu fui coordenadora da escola enquanto ele estudou lá na educação infantil. Então, assim, no primeiro contato que eu tive com ele, ele não gostou muito de mim, não. Porque eu não sei porque, assim, o coordenador cobra mais, né? E eu ficava muito no pátio, eu ficava observando. Aí, assim, até então ele não era muito meu amigo, não. Mas agora que eu estou ministrando a aula na sala dele, que hoje eu sou a professora dele, a gente tem uma amizade boa. (Professora).

Essa reflexão da professora acerca da relação estabelecida com Filipe, relação essa que se construiu ao longo do tempo e que não foi de imediato, nos leva ao que Drago afirma acerca da escola

[...] a educação em um contexto geral e a inclusiva em um contexto mais específico implicam um processo contínuo de reconhecimento e cultura e, nelas, é produzida e reproduzida, bem como um processo de melhoria da escola, em todos os seus âmbitos institucionais, para promover a aprendizagem e a participação de todos os alunos [...] (Drago, 2011, p. 20).

De acordo com a fonoaudióloga, Filipe é uma criança que se comunica muito bem com outras crianças, mesmo com as dificuldades na fala decorrentes da síndrome ele se faz compreender, e não se irrita ao ser questionado sobre o que está falando.

Ele tem uma fala que dá para ser compreendida. Vai ter momentos que ele vai ter uma

fala mais acelerada e, junto com as trocas, ele vai ter uma alteração. Você não vai conseguir entender muito bem o que ele fala. Mas isso acontece em momentos ocasionais. Não é como se você fosse conversar com ele e não entendesse nada do que ele fala. Você consegue entender. Tem momentos que ele vai ter uma troca mais importante, que as falas vão sair entrecorçadas, que você vai precisar pedir que ele repita, mas, no geral, dá para compreender o que ele fala. (Fonoaudióloga).

Como destacamos anteriormente, esse relato da Fonoaudióloga se difere do relato da mãe, isso pode ocorrer porque a Fonoaudióloga o observa em um ambiente controlado, com sua orientação e intermédio, o que não acontece nas situações diárias, em que ele precisa conversar com os colegas e se fazer entender sem ser “julgado”. Como destacado pela mãe, quando diz que uma criança afirmava que ele era autista e essa afirmativa o deixava irritado. Isso pode acontecer, pois de acordo com Vigotski (2018) “sempre lidamos com uma unidade indivisível das particularidades da personalidade e das particularidades da situação que está representada na vivência” (p. 78). Em outras palavras, a criança pode apresentar comportamentos distintos de acordo com o estímulo recebido do meio.

Quando questionada acerca das dificuldades apresentadas por Filipe, a psicopedagoga relata que ele apresenta maior dificuldade com o raciocínio abstrato, para realizar as atividades que exijam esse raciocínio se faz necessário instruções verbais, gestuais ou mesmo a utilização de materiais concretos. Ela relata ainda que o pensamento lógico, em alguns momentos, ainda se mostra incipiente, o que demanda que as tarefas sejam apresentadas de forma detalhada. E quando ele lê sozinho, nem sempre consegue compreender integralmente a proposta. Desse modo, de acordo com a psicopedagoga, nas atividades pedagógicas, Filipe requer um acompanhamento mais próximo e direcionado. Como evidenciamos na resposta dada por ela:

Na disciplina de matemática, ele precisa de uma ajuda mais verbal, ou até gestual,

com a utilização de muitos materiais concretos. Para ele, o raciocínio abstrato é muito difícil. Também em relação ao pensamento lógico, em alguns momentos ele ainda não consegue acompanhar sozinho. Por isso, para esse tipo de atividade, precisamos ir ponto a ponto, para que ele consiga entender e compreender. Quando lê sozinho, às vezes não consegue dar conta. Assim, nas atividades pedagógicas, ele necessita de um pouco mais de ajuda. (Psicopedagoga).

Esses relatos evidenciam que, para além de dificuldades pontuais, Filipe requer mediações intencionais e planejadas que favoreçam a transição do concreto para o abstrato. A necessidade de instruções detalhadas, do uso de materiais de apoio e de acompanhamento próximo não se restringe a uma dificuldade isolada, mas aponta que o avanço em competências lógicas e de compreensão leitora depende de interações pedagógicas cuidadosas, que reconheçam seu ritmo e valorizem os recursos que possibilitam sua participação ativa nas atividades escolares.

A divergência em relação ao relato da professora, que afirma que Filipe não necessita de adaptações em sala de aula, revela diferentes modos de compreender o desenvolvimento e o papel da mediação pedagógica. Tal contraste indica que a ausência de adaptações pode estar menos relacionada às necessidades da criança e mais às concepções que orientam as práticas educativas, evidenciando que o desenvolvimento não se dá de forma espontânea, mas é produzido nas relações e nas condições concretas de ensino.

No que concerne às demandas de intervenção que atravessam o percurso de Filipe, podemos afirmar que essas não se restringem ao contexto pedagógico, mas também se manifestam em situações cotidianas relacionadas à alimentação e à autorregulação. Na perspectiva das profissionais, embora sejam observados avanços no controle comportamental, a hiperfagia e a ansiedade associada à alimentação ainda incidem diretamente sobre suas reações.

A psicóloga relata ter se surpreendido com a intensidade da compulsão alimentar, destacando que, em uma determinada situação ao ultrapassar o horário de saída para o lanche, Filipe apresentou comportamentos atípicos de irritação e desorganização emocional: *“Eu fiquei surpresa pela compulsão mesmo, que eu não sabia dessa compulsão alimentar. [...] até então era tudo tranquilo, ele faz as coisas, é bem responsivo. E nesse dia eu fiquei assim: ‘nossa, não é a criança que eu conheço’”* (Psicóloga).

Em entrevista, a psicopedagoga e a psicóloga evidenciaram dificuldades significativas de Filipe no manejo da frustração, sobretudo em situações que envolvem perda, limites ou atividades que demandam elaboração emocional. Segundo as profissionais, a frustração está associada a sentimentos de insuficiência e incapacidade, os quais desencadeiam reações intensas de desorganização comportamental e emocional. Nessas situações, a reação de Filipe se distancia de seu comportamento habitual, sendo descrito pela psicóloga como “outra criança”, com mudanças no comportamento, no semblante e na forma de se relacionar, especialmente quando vivencia a experiência de perder em jogos.

A psicopedagoga ressalta que, diante dessas reações, elas tendem a ponderar e flexibilizar as intervenções para evitar que ele “chegue ao extremo”, reconhecendo que tais episódios também lhe causam sofrimento, uma vez que Filipe *“sente as emoções com muita intensidade”* (Psicopedagoga) e ainda não consegue regulá-las adequadamente. Os episódios relatados e vivenciados em sessão ilustram essa dificuldade.

A psicóloga também relata uma situação em que Filipe se opôs à realização de uma atividade voltada ao trabalho com emoções, reagindo com irritação e atitudes desafiadoras, comportamento incomum até então em seu acompanhamento. Ainda assim, as profissionais observam avanços progressivos, ao indicarem que, em situações semelhantes mais recentes, Filipe conseguiu exercer maior controle emocional, ainda que demonstrando desconforto, o que evidencia a importância de intervenções contínuas, previsíveis e mediadas.

Diante do exposto, compreendemos que as redes terapêutica e educativa que acompanham Filipe constituem-se como espaços privilegiados de mediação de seu desenvolvimento. As diferentes práticas, concepções e modos de relação estabelecidos pelas profissionais evidenciam que o cuidado não se reduz à aplicação de técnicas, mas se constrói nas interações cotidianas, nos afetos mobilizados e nas estratégias de mediação adotadas, fato evidenciado na fala da psicopedagoga quando afirma “comparo Filipe com ele mesmo”.

À luz da Teoria Histórico-Cultural, inferimos que tais relações não apenas respondem às necessidades da criança, mas também participam ativamente da constituição de sua identidade e de suas possibilidades de desenvolvimento. Assim, mais do que identificar dificuldades ou potencialidades isoladas, esta análise evidencia que o desenvolvimento de Filipe é produzido nas e pelas relações sociais que o atravessam, reafirmando a centralidade da mediação humana na promoção de processos educativos e terapêuticos que reconheçam a criança para além da síndrome.

Algumas Considerações: Caminhos e Possibilidades Futuras

Retomando o problema de pesquisa que orientou este estudo — *qual é o papel das relações sociais na constituição do devir de uma criança com Síndrome de Prader-Willi e como essas relações implicam em sua percepção de si e de suas vivências?* —, as análises realizadas permitem afirmar que o desenvolvimento de Filipe não pode ser compreendido a partir da síndrome isoladamente, mas a partir das relações sociais que o atravessam e dos sentidos os quais ele atribui a essas relações.

Fundamentada na Teoria Histórico-Cultural, esta pesquisa evidenciou que o devir da criança é produzido nas relações sociais, sendo profundamente marcado pela qualidade das relações estabelecidas com os adultos e com os pares. As vivências analisadas revelam que família, profissionais da rede terapêutica e escola participam ativamente da constituição da percepção que a criança constrói de si mesma, não apenas por meio de práticas explícitas de cuidado e ensino, mas também pelas concepções que orientam tais práticas.

No que se refere aos objetivos específicos deste estudo, a análise das narrativas da mãe possibilitou compreender os sentidos por ela atribuídos ao diagnóstico e aos primeiros anos de vida da criança, atendendo ao objetivo de compreender as percepções maternas sobre esse processo. Evidenciaram-se, nesse movimento, o papel da intervenção precoce, do diálogo e das mediações familiares na organização da rotina e no enfrentamento das implicações da síndrome.

Em relação ao objetivo de analisar como a criança percebe a si mesma e suas relações, os relatos de Filipe permitiram compreender que tais percepções se constroem ao longo de seu percurso a partir das vivências que o atravessam, e não de uma progressão definida pelo tempo cronológico. À luz da Teoria Histórico-Cultural, o desenvolvimento é compreendido como um processo complexo, marcado pelos sentidos atribuídos às vivências, cujo ritmo não coincide com a simples contagem do tempo. Nesse sentido, os achados desta pesquisa

reforçam que os modos de ser, perceber-se e relacionar-se de Filipe não podem ser explicados de forma direta ou exclusiva por sua condição síndrômica, mas devem ser compreendidos pela complexidade do desenvolvimento humano.

Por fim, no que concerne ao objetivo de investigar o papel das profissionais envolvidas no cuidado terapêutico e educativo, as falas analisadas indicam que o desenvolvimento não ocorre de forma espontânea, mas é favorecido por mediações intencionais, planejadas e sensíveis às singularidades da criança, especialmente quando há diálogo entre as diferentes profissionais e o reconhecimento de Filipe para além do diagnóstico.

A divergência entre os discursos da psicopedagoga e da professora revela concepções distintas acerca das necessidades pedagógicas da criança. Enquanto a psicopedagoga reconhece a importância de adaptações pedagógicas e de explicações detalhadas diante das dificuldades de abstração apresentadas por Filipe, a professora o descreve como autônomo e sem necessidade de adaptações. Essas concepções repercutem diretamente nas experiências escolares vivenciadas pela criança, uma vez que orientam modos distintos de organização das atividades e de acompanhamento de sua participação. Observamos, ainda, que a psicopedagoga adota um olhar que toma a trajetória do próprio Filipe como referência, enquanto a professora tende a sustentar suas expectativas a partir do diagnóstico, o que pode limitar a compreensão de suas potencialidades.

Nessa direção, os achados deste estudo dialogam com o estudo de Lellis (2015), no qual o aluno, mesmo sem a confirmação diagnóstica de uma condição síndrômica, é subjetivado e tratado como tal no contexto familiar e escolar. No presente estudo, observa-se um movimento distinto: embora Filipe possua um diagnóstico formal, em determinados contextos não são reconhecidas as suas especificidades, sendo ele frequentemente compreendido como autônomo e sem demanda por adaptações, ainda que a mãe e outras

profissionais destaquem tal importância.

Essa contraposição evidencia que o desenvolvimento não é determinado exclusivamente pelo biológico, mas se constitui nas condições concretas de vivência no meio. Conforme destaca Vigotski (2018), ao afirmar que “a fórmula química de qualquer desenvolvimento é a hereditariedade e o meio” (pp. 41–42), o processo de desenvolvimento resulta da relação indissociável entre fatores orgânicos e sociais. Assim, tanto a supervalorização quanto a negação das necessidades da criança podem incidir sobre suas vivências, reforçando a compreensão de que o desenvolvimento humano se constitui nas relações eu/outro.

Cabe ressaltar que, como toda pesquisa qualitativa, este estudo apresenta limitações. O recorte centrado em uma única criança não permite generalizações, mas possibilita uma análise aprofundada da singularidade de sua vivência. Além disso, o tempo de acompanhamento e o número de participantes delimitam os alcances interpretativos da pesquisa, ainda que tenham permitido a construção de uma compreensão densa e situada do fenômeno investigado – desenvolvimento de uma criança com SPW.

Diante disso, apontamos como possibilidades futuras a realização de estudos que ampliem as análises acerca das relações entre escola e rede terapêutica e investigações sobre a formação de professores que atuam com crianças com síndromes raras. Torna-se igualmente fundamental considerar que o percurso de desenvolvimento analisado nesta pesquisa é atravessado por condições singulares, como o diagnóstico precoce, o acesso contínuo a uma rede terapêutica e, sobretudo, o envolvimento ativo da mãe, que, mesmo sem dispor de privilégios econômicos, demonstra amplo conhecimento, disponibilidade e compromisso com o desenvolvimento do filho.

Esses elementos configuram condições que não estão igualmente disponíveis a todas as crianças com Síndrome de Prader-Willi, o que delimita os alcances desta pesquisa e

impede generalizações. Assim, os achados aqui apresentados dizem respeito à vivência específica de Filipe e às mediações que constituem seu desenvolvimento, reforçando a necessidade de que futuras investigações considerem as desigualdades de acesso a diagnósticos, serviços e informações, bem como o impacto dessas condições nas trajetórias de crianças com a síndrome.

Referências

- Aguiar, D. L. et al. (2022). *Caracterização das manifestações clínicas da síndrome de prader-willi e tratamentos: uma revisão integrativa de literatura*. RECIMA21 - Revista Científica Multidisciplinar - ISSN 2675-6218, 3(3), e331199. <https://doi.org/10.47820/recima21.v3i3.1199>
- Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi. (2024). *Quantas pessoas têm SPW no Brasil? Avaliação e quantificação das respostas do questionário*. Rio de Janeiro, Brasil. b2286e_86a4b3e04e9e42409f4005a7f49f2915.pdf
- Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi. (2025). *A importância do diagnóstico precoce*. <https://www.spwbrasil.com.br>
- Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi. (2025). *Síndrome de Prader-Willi*. (2021). *SPW Brasil*. <https://www.spwbrasil.com.br/o-que-e-a-spw>
- Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi [SPW Brasil]. (s.d.). *A síndrome de Prader-Willi e o hormônio do crescimento*. <https://www.spwbrasil.com.br>
- Lopes, C. B., et al. (2025). Abordagem multidisciplinar na síndrome de prader-willi: estratégias para o cuidado integral. *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences*, 7(2), 2615–2626. <https://doi.org/10.36557/2674-8169.2025v7n2p2615-2626>
- MobelBiochem. (2023). *What is drug Exenatide used for?* MobelBiochem. <https://pt.mobelbiochem.com/info/what-is-drug-exenatide-used-for-86152978.html>
- Bakhtin, M. (1997). *Estética da criação verbal* (2. ed.). Martins Fontes.
- Bosi, E.(2003). *O tempo vivo da memória*. São Paulo: Ateliê Editorial.
- Brasil. Ministério da Educação. (2008). *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília: MEC.
- Brasil. (2015). *Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015*. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm
- Brasil, M. D. G. N et al. (2021). Avaliação neuropsicológica na síndrome de prader-willi: estudo de caso. *Brazilian Journal of Development*, 7(4), 41589-41600.
- Brasil. (2023). *Lei nº 14.624, de 17 de julho de 2023*. Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para instituir o uso do cordão de fita com desenhos de girassóis para a identificação de pessoas com deficiências ocultas. Diário Oficial da União. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2023-2026/2023/Lei/L14624.htm
- Butler, M. G., Miller, J. L., & Forster, J. L. (2019). Prader-Willi Syndrome - Clinical Genetics, Diagnosis and Treatment Approaches: An Update. *Current pediatric reviews*, 15(4), 207–244. <https://doi.org/10.2174/1573396315666190716120925>

- Cassidy, S. B., Schwartz, S., Miller, J. L., & Driscoll, D. J. (2012). Prader-Willi syndrome. *Genetics in medicine: official journal of the American College of Medical Genetics*, 14(1), 10–26. <https://doi.org/10.1038/gim.0b013e31822bead0>
- Carroll, P. (2022). *Como entender a mente das pessoas com SPW e desenvolver habilidades de enfrentamento dos principais problemas comportamentais* (K. Kozak, Ed.; Tradução e adaptação: Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi – SPW Brasil). Latham Centers, Inc.
- Couto, F. F. S. et al. (2014). Imprinting: Genes de pai e mãe não são igualmente expressos - implicações para doenças genéticas e síndromes irmãs. *Revista de Medicina e Saúde de Brasília*, 3(2), 57–64. <https://portalrevistas.ucb.br/index.php/rmsbr/article/view/4924>
- Drago, R. (2011). *Inclusão na educação infantil*. Rio de Janeiro: Wak Editora.
- Ferreira, M. A., Soares, V. T. X. & Araújo, M. P. M. . (2025). *Inclusão da estudante com síndrome de Prader-Willi: um olhar para as práticas pedagógicas*. *Revista Educar Mais*, 9, 1–19. <https://doi.org/10.15536/reducarmais.9.2025.4126>
- Freitas, G. de O. (2021). 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 de Licenciatura em Pedagogia). Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa.
- Freitas, M. T. A. (2002). A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. *Cadernos de Pesquisa*, 116, 20–39.
- Gobetti, J. P. B., & da Luz, L. A. (2022). *Uso da Cartilha Informativa no Processo de Ensino-Aprendizagem para o Aluno com Síndrome de Prader-Willi*. *Anais do Seminário Nacional de Educação Especial e do Seminário Capixaba de Educação Inclusiva*, 4(4), 742-760.
- Gomide, C. P. et al. (2023). Programa de Qualidade na Interação Familiar (PQIF) para manejo de comportamentos na síndrome Prader-Willi. *Psico*, 54(2), e40413. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2023.2.40413>
- Jerebtsov, S., & Prestes, Z. (2019). O papel das vivências da personalidade na instrução: no caso de estudos da psicologia. *Educação Em Foco*, 24(2). <https://doi.org/10.34019/2447-5246.2019.v24.27867>.
- Kill, I. E., Arikawa, M. A. S., Salame, L. A. A., & Moreira, J. A. (2024). *Síndrome de Prader-Willi: Uma Revisão De Literatura*. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, 10(11), 6387-6394.
- Larrosa, J. (2002). Notas sobre a experiência e o saber de experiência. *Revista Brasileira de Educação*, (19), 20–28. <https://doi.org/10.1590/S1413-24782002000100003>
- Lellis, M. G. de O. (2015). *O aluno com Síndrome de Prader-Willi na Escola Comum: Inclusão, Escolarização e Processos de Subjetivação*. 2015. 204 f. (Dissertação de mestrado)- Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito

Santo, Vitória.

- Marconi, M. A., & Lakatos, E. M. (2002). *Técnicas de pesquisa: Planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados* (5ª ed.). Atlas.
- Marx, K. (2011). *Grundrisse: Manuscritos econômicos de 1857-1858 – Esboços da crítica da economia política* (M. Duayer & N. Schneider, Trans.). Boitempo Editorial. (Obra original publicada em 1857-1858)
- Mesquita, M. L. G. de. et al. (2010). Fenótipo comportamental de crianças e adolescentes com síndrome de Prader-Willi. *Revista Paulista De Pediatria*, 28(1), 63–69. <https://doi.org/10.1590/S0103-05822010000100011>
- Mesquita, M. L. G. et al. (2016). Treino parental para manejo comportamental de crianças com Síndrome de Prader-Willi: impacto sobre a saúde mental e práticas educativas do cuidador. *Revista CEFAC*, 18(5), 1077–1087. <https://doi.org/10.1590/1982-021620161850516>
- Miller, J. L. (2012). Approach to the child with Prader-Willi Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 97(11), 3837–3844. <https://doi.org/10.1210/jc.2012-2543>
- Minayo, M. C. S; & Costa, A. P. (2018). Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. *Revista Lusófona de Educação*, n. 40, p. 11-25.
- Minayo, M. C. S.(2002). Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: Deslandes, S. F.; Gomes, Romeu; Minayo, M. C. de S.; Neto, O. C. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. (21a ed.) Rio de Janeiro: Vozes.
- Molon, S. I. (2008). Questões metodológicas de pesquisa na abordagem sócio-histórica. *Informática Na educação: Teoria & Prática*, 11(1). <https://doi.org/10.22456/1982-1654.7132>.
- Nogueira, M. L. M., et al. (2017). *O método de história de vida: a exigência de um encontro em tempos de aceleração*. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 12(2), 466-485. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-89082017000200016&lng=pt&tlng=pt.
- Orrú, S. E. (2017). *O re-inventar da inclusão: Os desafios da diferença no processo de ensinar e aprender*. Vozes.
- Passone, C. B. G., et. al (2018). Síndrome De Prader Willi: O Que o Pediatra Geral deve Fazer - Uma Revisão. *Revista Paulista De Pediatria*, 36(3), 345–352. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/;2018;36;3;00003>
- Pereira, V. A., Rodrigues, O. M. P. R., Apolonio, C. O. R., & Barbosa, L. A. (2016). *Relato de intervenção precoce: acompanhamento de um bebê com a Síndrome de Prader-Willi*. *Contextos Clínicos*, 9(1), 19-31.

- Petersson, M., & Höybye, C. (2024). *Is oxytocin a contributor to behavioral and metabolic features in Prader-Willi syndrome?* *Current Issues in Molecular Biology*, 46(8), 8767–8779. <https://doi.org/10.3390/cimb46080518>
- Pires, C. (2024). “*Não era aneurisma, era esgotamento emocional*”: a vida real da mãe atípica. UOL Universa. <https://www.uol.com.br/universa/noticias/redacao/2024/09/13/nao-era-aneurisma-era-esgotamento-emocional--a-vida-real-da-mae-atipica.htm>
- Prestes, Z. (2012). O rigor metodológico em pesquisa bibliográfica/ The accuracy of literature research methodology. *Ensino Em Re-Vista*. <https://doi.org/10.14393/ER-v19n2a2012-16>
- Sarmiento, V. N., & Aguiar, W. M. J. (2022). Corpos de menor valor, sociedade de mais-valia: Uma discussão sócio-histórica acerca do nascimento cultural da pessoa com deficiência. *Delta*. <https://doi.org/10.1590/1678-460X202257182>
- Sociedade Brasileira de Pediatria. (2022). Síndrome de Prader Willi e tratamento com somatropina. *Associação Médica Brasileira*. <https://amb.org.br/wp-content/uploads/2022/08/SÍNDROME-PRADER-WILLI-FINAL-03.08.2022.pdf>
- Soares, V. T. X., Araújo, M. P. M., & Oliveira, A. F. T. de M. (2023a). Processo de construção identitária de Filipe: o sujeito para além da síndrome de Prader-Willi. *Revista Cocar*, 19(37). <https://periodicos.uepa.br/index.php/cocar/article/view/7246>
- Tavares, M. E. T., & Tavares, L. S. (2023). *Estudo sobre alterações nutricionais em crianças com síndrome de down e síndrome de prader-willi*. ANALECTA-Centro Universitário Academia, 8(1).
- Tunes, E. (2003). Porque falamos de inclusão? *Linhas Críticas*, 9, 5–12. Universidade de Brasília, Brasília-DF, Brasil.
- Tunes, E., & Prestes, Z. (2021). *A defectologia de Lev Semionovitch Vigotski, fio condutor da teoria histórico-cultural*. In Vigotski, L. S. *Problemas da defectologia* (Z. Prestes & Tunes, E. Trad., pp. 17-26). Expressão Popular.
- University of Alberta. (2023). *Intervenção com fibras na microbiota intestinal em crianças com síndrome de Prader-Willi: uma intervenção para combater a hiperfagia (AIM 2)* [Ensaio clínico NCT04150991]. *ClinicalTrials.gov*. <https://ichgcp.net/pt/clinical-trials-registry/NCT04150991>
- Vigotski, L. S. (2001). *A construção do pensamento e da linguagem* (P. Bezerra, Trad.). São Paulo: Martins Fontes.
- Vigotski, L. S. (2003). *Psicologia Pedagógica*. (C. Schilling, Trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Vigotski, L. S. (1989). *Obras completas. Tomo cinco. Fundamentos de defectologia* (Tradução do Programa de Ações Relativas às Pessoas com Necessidades Especiais [PEE]). Editorial Pueblo y Educación. (Edição traduzida: EDUNIOESTE, 2022).

Vigotski, L. S. (2018). *Sete aulas de L. S. Vigotski sobre os fundamentos da pedologia* (Z. Prestes & E. Tunes, Orgs.). E-papers.

Vigotski, L. S. (2021). *Problemas da defectologia*. (Z. Prestes & E. Tunes, Orgs. & Trads.). Expressão Popular.

Anexo A - Parecer CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - UFG



Continuação do Parecer: 7.547.399

criança. ç.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisadora apresenta como método:

Participantes: 4 participantes (Criança com Síndrome de Prader-Willi, criança com síndrome de Prader-Willi ç uma criança do sexo masculino de 8 anos de idade, frequenta atualmente terceiro ano do ensino fundamental, sua mãe, dois profissionais que acompanham a criança, sendo eles, a professora e a psicóloga).

Conforme o Protocolo de Informações Básicas e do projeto completo de pesquisa apresentados, a pesquisadora fará:

- 1- Tipo de Pesquisa: Qualitativa. Focada em entender experiências subjetivas e significados construídos pelos participantes. História de Vida: Esta abordagem permite capturar narrativas e experiências significativas da vida da criança com SPW, considerando seu contexto familiar, educacional e social.
- 2- Instrumentos de Produção de Dados: Entrevista aberta, gravadas apenas em áudio. Será realizado entrevistas abertas com a criança, permitindo que compartilhe sua história de vida. Isso inclui momentos significativos, desafios e conquistas relacionados à inclusão e à identidade. Observação participante: Será observado as interações da criança no ambiente escolar e social, registrando como as experiências são vivenciadas no cotidiano. Diários de campo: Será realizado um registro das observações e reflexões sobre as histórias compartilhadas e as interações observadas.
- 3- Análise de Dados: Núcleos de significação. A partir das narrativas, será identificado os núcleos de significação que emergem, revelando como a inclusão e a identidade são percebidas e vividas ao longo do tempo.
- 4- Ética: O estudo seguirá as diretrizes éticas para pesquisas com seres humanos, com termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) assinado pelos responsáveis legais e o termo de assentimento livre e esclarecido (TALE) assinado pela criança. [...]

Critério de Inclusão:

ç Criança com Síndrome de Prader-Willi

Endereço: Rodovia R2, n. 3.061, Parque Tecnológico Samambaia, Edifício K2, sala 110, piso 1
Bairro: Campus Samambaia **CEP:** 74.690-970
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3521-1215 **Fax:** (62)3521-2045 **E-mail:** cep.prpi@ufg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - UFG



Continuação do Parecer: 7.547.399

Ser responsável legal pela criança

Profissionais que acompanham a criança há mais de um mês, para garantir que já tenham informações consistentes sobre o desenvolvimento da criança.

Consentimento ou assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo responsável.¿

Critério de Exclusão:

¿Falta de consentimento ou assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo responsável.

Criança que não apresenta a Síndromes de Prader-Willi.

Profissionais que acompanham a criança há menos de um mês, considerando que podem ainda não ter observações suficientes para contribuir de forma relevante à pesquisa.¿

Recrutamento: não informado

A pesquisadora apresenta como Desfecho Primário:

¿A presente pesquisa tem como desfecho primário a compreensão dos aspectos psicossociais e educacionais que influenciam a construção identitária de uma criança com Síndrome de Prader-Willi (SPW). [...] Espera-se que os resultados desta pesquisa revelem insights sobre a vivência da criança com SPW, permitindo não apenas a identificação dos fatores que contribuem para sua inclusão, mas também a compreensão das barreiras que ainda persistem. [...] Assim, o desfecho primário desta pesquisa não se limita a uma análise descritiva, mas busca promover uma compreensão mais profunda das dinâmicas que envolvem a construção identitária de crianças com SPW, contribuindo para um entendimento mais amplo de como as experiências sociais e educacionais se entrelaçam na formação do sujeito.¿.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Este protocolo de pesquisa contém: Protocolo de informações básicas; Folha de Rosto assinada pela pesquisadora responsável e pela direção acadêmica; Termo de Compromisso assinado pela pesquisadora responsável e por seu orientador; anuência da direção da escola municipal participante, anuência da Secretaria Municipal de Educação de Campestre de Goiás; projeto detalhado; cronograma exequível, com início da coleta em 02/06/2025; instrumento (roteiros de perguntas específicas para a entrevista com a criança com Síndrome de Prader-Willi, para a mãe, para a psicóloga e para a professora); TCLE para responsáveis pela criança, TCLE para os

Endereço: Rodovia R2, n. 3.061, Parque Tecnológico Samambaia, Edifício K2, sala 110, piso 1
Bairro: Campus Samambaia **CEP:** 74.690-970
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3521-1215 **Fax:** (62)3521-2045 **E-mail:** cep.prpi@ufg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - UFG



Continuação do Parecer: 7.547.399

profissionais que a acompanham (professora e psicóloga), TALE lúdico, para a criança, em conformidade com os preceitos éticos para pesquisa com seres humanos e Carta de esclarecimentos ao CEP.

Neste novo protocolo de pesquisa apresentado, a pesquisadora atendeu as solicitações desse Comitê, tendo feito a adequação dos seguintes pontos:

- 1) Apresentar ao CEP a anuência da Secretaria Municipal de Educação; Pendência atendida
- 2) Incluir no TCLE e no TALE:
 - a) a forma como os participantes terão acesso aos resultados da pesquisa; Pendência atendida
 - b) cuidar para que no final dos documentos, a data e as assinaturas da pesquisadora responsável e dos participantes sejam apresentadas na mesma página; Pendência atendida
- 3) Apresentar novo cronograma para o início da coleta, que considere o prazo de avaliação das pendências pelo CEP; Pendência atendida
- 4) Anexar carta de encaminhamento direcionada ao CEP, com a descrição das adequações solicitadas nesse parecer e os detalhes relativos às alterações realizadas nos documentos para atender as pendências. Qualquer dúvida entrar em contato com o CEP, por telefone, para mais orientações. Pendência atendida

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise do presente protocolo de pesquisa conclui-se pela aprovação do mesmo, salvo melhor juízo deste comitê.

Qualquer dúvida entrar em contato com o CEP, por telefone, para mais orientações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa/CEP-UFG considera o presente protocolo APROVADO. A pesquisa foi considerada em acordo com os princípios éticos vigentes.

Atenção para a Resolução CNS nº466/12, o pesquisador responsável deve: assegurar aos participantes da pesquisa os benefícios resultantes do projeto, seja em termos de retorno social, acesso aos procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa; E Resolução 510/16 Art 17º VI -que dispõe sobre a garantia aos participantes do acesso aos resultados da pesquisa.

Reiteramos a importância deste Parecer Consubstanciado, e lembramos que o(a) pesquisador(a) responsável deverá encaminhar ao CEP-UFG os relatórios parciais e o Relatório Final

Endereço: Rodovia R2, n. 3.061, Parque Tecnológico Samambaia, Edifício K2,sala 110, piso 1
Bairro: Campus Samambaia **CEP:** 74.690-970
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3521-1215 **Fax:** (62)3521-2045 **E-mail:** cep.prpi@ufg.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - UFG**



Continuação do Parecer: 7.547.399

baseado na conclusão do estudo e na incidência de publicações decorrentes deste, de acordo com o disposto na Resolução CNS n. 466/12 e Resolução CNS n. 510/16. O prazo para entrega do Relatório é de até 30 dias após o encerramento da pesquisa, previsto para abril de 2026.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2442903.pdf	07/04/2025 09:34:43		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Anuencia_SecretariadeEducao_assinado.pdf	07/04/2025 09:33:46	VALDETE TELES XAVIER SOARES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsaveisAtualizado.pdf	03/04/2025 18:46:37	VALDETE TELES XAVIER SOARES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_HumanidadesAtualizado.pdf	03/04/2025 18:45:41	VALDETE TELES XAVIER SOARES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_ludicoAtualizado.pdf	03/04/2025 18:43:25	VALDETE TELES XAVIER SOARES	Aceito
Outros	CartaEncaminhamento.pdf	03/04/2025 18:41:52	VALDETE TELES XAVIER SOARES	Aceito
Cronograma	CronogramaAtualizado.pdf	02/04/2025 17:07:51	VALDETE TELES XAVIER SOARES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoPlataformaBrasil2.pdf	05/02/2025 16:30:01	VALDETE TELES XAVIER SOARES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermodeAnuenciaAssinado.pdf	28/01/2025 15:28:02	VALDETE TELES XAVIER SOARES	Aceito
Outros	InstrumentodeColetadeDados.pdf	25/01/2025 10:31:28	VALDETE TELES XAVIER SOARES	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_CompromissoAssinadoPelosPesquisadores.pdf	24/01/2025 18:01:58	VALDETE TELES XAVIER SOARES	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderostoassinada.pdf	30/10/2024 18:59:20	VALDETE TELES XAVIER SOARES	Aceito

Endereço: Rodovia R2, n. 3.061, Parque Tecnológico Samambaia, Edifício K2, sala 110, piso 1
Bairro: Campus Samambaia **CEP:** 74.690-970
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3521-1215 **Fax:** (62)3521-2045 **E-mail:** cep.prpi@ufg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - UFG



Continuação do Parecer: 7.547.399

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

GOIANIA, 05 de Maio de 2025

Assinado por:

**Rosana de Moraes Borges Marques
(Coordenador(a))**

Endereço: Rodovia R2, n. 3.061, Parque Tecnológico Samambaia, Edifício K2, sala 110, piso 1

Bairro: Campus Samambaia

CEP: 74.690-970

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3521-1215

Fax: (62)3521-2045

E-mail: cep.prpi@ufg.br

Apêndice A- Roteiros de entrevista

1. Roteiro de entrevista com a mãe

Objetivo: Entender as vivências da mãe, desafios cotidianos e estratégias adotadas para lidar com a síndrome.

Perguntas:

- Como foi o momento do diagnóstico da SPW?
- Quais foram os principais desafios que você enfrentou desde então?
- Como a síndrome impacta a rotina familiar e as relações dentro da família?
- Que tipos de terapias ou intervenções a criança realiza atualmente?
- Você percebeu avanços importantes ao longo do desenvolvimento da criança? Quais?
- Quais são suas maiores preocupações para o futuro da criança?
- Como você avalia o suporte da escola e da equipe de saúde no desenvolvimento dela?
- Há algo que você gostaria que a sociedade entendesse melhor sobre a SPW?

2. Roteiro de entrevista com a criança

Objetivo: Compreender as percepções da criança sobre sua rotina, seus gostos e as relações que estabelece.

Perguntas:

- Qual é a sua parte favorita do dia?
- O que você mais gosta de fazer na escola?
- Você tem algum amigo ou amiga na escola? O que vocês gostam de fazer juntos?
- Como você se sente quando faz suas terapias ou vai a consultas?
- Qual é a sua comida preferida?
- Tem algo que você acha difícil de fazer ou que não gosta muito?
- Se pudesse mudar alguma coisa no seu dia, o que seria?

- O que você mais gosta na sua família?

3. Roteiro de entrevista com os profissionais

Objetivo: Investigar a visão profissional sobre os desafios emocionais e comportamentais da criança, bem como as estratégias de intervenção utilizadas.

Perguntas:

- Quais são os principais desafios emocionais ou comportamentais associados à SPW que você observa na criança?
- Como o diagnóstico precoce impactou o desenvolvimento da criança, em sua opinião?
- Quais estratégias você utiliza para trabalhar a regulação emocional e os comportamentos relacionados à fome constante?
- Você percebe diferenças no desenvolvimento dela em relação a outras crianças?
- Quais são as maiores demandas ou necessidades que você identificou na família?
- Como é a interação da criança com outras crianças e com os adultos ao seu redor?
- Que tipos de avanços você considera mais significativos no tratamento?

4. Roteiro de entrevista com a professora regente

Objetivo: Entender como a escola e a sala de aula acolhem a criança, identificando desafios e adaptações feitas no ambiente escolar, se necessário.

Perguntas:

- Como foi seu primeiro contato com a criança? Quais foram suas primeiras impressões?
- São necessárias adaptações? Se sim, quais adaptações ou estratégias você utiliza para ajudá-la a acompanhar as atividades escolares?
- Como a criança interage com os colegas de classe?

- Quais são os maiores desafios que você percebe no cotidiano escolar dela?
- Você recebeu orientações ou capacitações específicas sobre a SPW? Se sim, elas foram úteis?
- Como você avalia o suporte da equipe escolar para atender às necessidades dela?
- Há alguma conquista ou momento marcante relacionado ao desenvolvimento da criança na escola?
- O que você acredita que a família pode fazer em parceria com a escola para melhorar o aprendizado e a convivência dela?

Apêndice B - Tale lúdico



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/CEP**

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa "Processo de construção identitária de uma criança com síndrome de prader-willi: dimensão psicossocial e processos educacionais". Meu nome é Valdete Teles Xavier Soares, sou a pesquisadora responsável por essa pesquisa. Abaixo vou lhe dar alguns esclarecimentos sobre a pesquisa.



a) O objetivo dessa pesquisa é: compreender como as relações afetam a sua vida e como você se sente quando interage com as pessoas que não sabem que você tem a síndrome de Prader-Willi ou sabem, mas não entendem e como a reação delas te afeta.

b) Para realização dessa pesquisa precisamos que você participe respondendo algumas perguntas.



Faculdade de Educação (UFG)
Rua 235 n.307 Setor Leste Universitário
Fone: (62) 32096202
Goiânia -Go

1



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/CEP**



c) Se você não estiver gostando de participar da pesquisa, se estiver achando chato, se ficar cansado ou se ficar irritado, você pode desistir de participar da pesquisa em qualquer momento e se isso acontecer vai ficar tudo bem.

d) Se você quiser participar vai ser muito legal, pois pode ajudar as pessoas a entender como é a Síndrome de Prader-Willi e a compreender como você e outros colegas que tem a síndrome se sentem.



e) Você não vai receber nenhum dinheiro para participar dessa pesquisa.



f) Se você quiser participar da pesquisa, mas tiver qualquer dúvida pode ligar para a pesquisadora a cobrar no telefone: (62) 99696-2284.



Faculdade de Educação (UFG)
Rua 235 n.307 Setor Leste Universitário
Fone: (62) 32096202
Goiânia -Go



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/CEP



g) Se tiver dúvidas sobre seus direitos você pode ligar no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Goiás, pelo telefone (62) 3521-1215.





h) Nessa pesquisa ninguém vai ouvir a sua voz, ninguém vai saber o seu nome e ninguém vai ver sua foto ou imagem.



i) Se você achar que a pesquisa não foi legal, que alguém fez alguma coisa que você não gostou, você pode pedir reparação e isso está garantido em lei.

Acesso aos Resultados da Pesquisa

Vamos compartilhar os resultados desta pesquisa de algumas formas:

-  **Por e-mail** – Se quiser, podemos enviar um resumo com as principais descobertas.
-  **Apresentação** – Se falarmos sobre a pesquisa em eventos, avisaremos antes.
-  **Publicação** – A pesquisa será colocada em um site especial da UFG, onde fica guardada para outras pessoas estudarem.
-  **Perguntando diretamente** – Se tiver curiosidade, você pode mandar uma mensagem para a gente no e-mail valdetesoares@discente.ufg.br.

Faculdade de Educação (UFG)
Rua 235 n.307 Setor Leste Universitário
Fone: (62) 32096202
Goiânia -Go



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/CEP**

1.2 Assentimento da Participação na Pesquisa:

Eu, _____

Concordo ()

Não concordo ()

Eu entendi tudo o que vai acontecer na pesquisa, às coisas boas e ruins que vão acontecer se eu participar.

Sim ()

Não ()

Eu entendi que posso desistir de participar da pesquisa em qualquer momento e que não vou sofrer qualquer castigo por isso.

Sim ()

Não ()

Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no projeto de pesquisa acima descrito.

Goiânia, ____ de _____ de _____

Assinatura por extenso do(a) participante

Assinatura por extenso do(a) pesquisador(a) responsável

Faculdade de Educação (UFG)
Rua 235 n.307 Setor Leste Universitário
Fone: (62) 32096202
Goiânia -Go

Apêndice C - TCLE

1



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/CEP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa intitulada "Processo de construção identitária de uma criança com síndrome de prader-willi: dimensão psicossocial e processos educacionais". Meu nome é Valdete Teles Xavier Soares, sou o (a) pesquisadora responsável e minha área de atuação é Educação inclusiva. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está impresso em duas vias, sendo que uma delas é sua e a outra ficará comigo. Esclareço que em caso de recusa na participação, em qualquer etapa da pesquisa, você não será penalizado (a) de forma alguma. Mas se aceitar participar, as dúvidas sobre a pesquisa poderão ser esclarecidas pelo (a) pesquisador (a) responsável, via e-mail valdetesoares@discente.ufg.br e, através do(s) seguinte(s) contato(s) telefônico(s): (62) 99696-2284, inclusive com possibilidade de ligação a cobrar. Ao persistirem as dúvidas sobre os seus direitos como participante desta pesquisa, você também poderá fazer contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa** da Universidade Federal de Goiás, pelo telefone (62)3521-1215, que a instância responsável por dirimir as dúvidas relacionadas ao caráter ético da pesquisa. O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Goiás (CEP-UFG) é independente, com função pública, de caráter consultivo, educativo e deliberativo, criado para proteger o bem-estar dos/das participantes da pesquisa, em sua integridade e dignidade, visando contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos vigentes.

A presente pesquisa tem como objetivo geral compreender como os aspectos psicossociais e educacionais implicam na construção identitária de uma criança com Síndrome de Prader-Willi. Você será entrevistado (a) e para isso deverá reservar um período de 1 hora e meia para responder as perguntas. Você tem direito ao ressarcimento das despesas decorrentes da cooperação com a pesquisa, inclusive transporte e alimentação, se for o caso.

Em caso de danos, você tem o direito de pleitear indenização, conforme previsto em Lei.

Se você não quiser que seu nome seja divulgado, está garantido o sigilo que assegure a privacidade e o anonimato. As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas. Nesta pesquisa, considera-se a existência de um risco mínimo para você, pois, ainda que de forma leve, podem surgir situações de desconforto, como cansaço ou embaraço ao não saber ou não desejar responder a determinadas perguntas. Caso algum risco persista, você poderá solicitar a interrupção da entrevista, sem nenhum prejuízo para você.

Cabe destacar que a sua participação trará benefícios que incluem contribuir para reflexões sobre a Síndrome de Prader-Willi (SPW), destacando a relevância do diagnóstico e das intervenções terapêuticas, além de ampliar os conhecimentos sobre as implicações dessas ações no desenvolvimento e qualidade de vida das crianças com a síndrome.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/CEP

2

Durante todo o período da pesquisa e na divulgação dos resultados, sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de alguma forma, identificá-lo, será mantido em sigilo. Todo material ficará sob minha guarda por um período mínimo de cinco anos. Para condução da entrevista é necessário o seu consentimento para utilização de um gravador, faça uma rubrica entre os parênteses da opção que valida sua decisão:

- () Permito a utilização de gravador durante a entrevista.
() Não permito a utilização de gravador durante a entrevista.

As gravações serão utilizadas na transcrição e análise dos dados, sendo resguardado o seu direito de ler e aprovar as transcrições. Pode haver necessidade de utilizarmos sua voz em publicações. Faça uma rubrica entre os parênteses da opção que valida sua decisão:

- () Autorizo o uso de minha voz em publicações.
() Não autorizo o uso de minha voz em publicações.

Pode haver também a necessidade de utilizarmos sua opinião em publicações, faça uma rubrica entre os parênteses da opção que valida sua decisão:

- () Permito a divulgação da minha opinião nos resultados publicados da pesquisa.
() Não Permito a divulgação da minha opinião nos resultados publicados da pesquisa.

Pode haver também a necessidade de utilizarmos sua imagem em publicações, faça uma rubrica entre os parênteses da opção que valida sua decisão:

- () Permito a divulgação da minha imagem nos resultados publicados da pesquisa.
() Não Permito a divulgação da minha imagem nos resultados publicados da pesquisa.

Pode haver necessidade de dados coletados em pesquisas futuras, desde que seja feita nova avaliação pelo CEP/UFG. Assim, solicito a sua autorização, validando a sua decisão com uma rubrica entre os parênteses abaixo:

- () Permito utilizar esses dados para pesquisas futuras.
() Não Permito utilizar esses dados para pesquisas futuras.

Acesso aos Resultados da Pesquisa

Os resultados desta pesquisa serão disponibilizados aos participantes por meio dos seguintes canais:

Relatório Final – Um resumo dos achados principais será enviado por e-mail aos participantes que desejarem receber as informações.

Apresentação Pública – Caso os resultados sejam divulgados em eventos acadêmicos ou científicos, os participantes serão informados previamente.

Publicações Acadêmicas – Os artigos ou trabalhos derivados desta pesquisa serão compartilhados por meio de links ou cópias digitais, mediante solicitação.

Publicação na BDTD-UFG - A pesquisa será publicada na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da UFG (BDTD).

Faculdade de Educação (UFG)
Rua 235 n.307 Setor Leste Universitário
Fone: (62) 32096202
Goiânia -Go

UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/CEP

3

Contato Direto – Os participantes podem solicitar informações adicionais entrando em contato com os pesquisadores pelo e-mail valdetesoares@discente.ufg.br ou outro meio de comunicação informado neste termo.

Caso tenha alguma preferência específica sobre o acesso aos resultados, o participante pode indicá-la ao pesquisador responsável.

Declaro que os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não.

1.2 Consentimento da Participação na Pesquisa:

Eu,, abaixo assinado, concordo em participar do estudo intitulado Processo de construção identitária de uma criança com síndrome de prader-willi: dimensão psicossocial e processos educacionais. Informo ter mais de 18 anos de idade e destaco que minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) responsável **Valdete Teles Xavier Soares** sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no projeto de pesquisa acima descrito.

Goiânia, de de

Assinatura por extenso do(a) participante

Assinatura por extenso do(a) pesquisador(a) responsável

Apêndice D - TCLE-Responsáveis



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/CEP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE - Pais/Responsáveis

Você na qualidade de responsável por José Miguel da Silva Teixeira, está sendo convidado (a) a consentir que o(a) menor participe, como voluntário (a), da pesquisa intitulada “Processo de construção identitária de uma criança com síndrome de prader-willi: dimensão psicossocial e processos educacionais”. Meu nome é Valdete Teles Xavier Soares sou o(a) pesquisador (a) responsável pelo projeto, e minha área de atuação é educação inclusiva. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você consentir na participação do seu filho neste estudo, assine ao final deste documento, que está impresso em duas vias, sendo que uma delas é sua e a outra ficará comigo. Esclareço que em caso de recusa na participação, não haverá penalização para nenhuma das partes. Mas se houver aceite, as dúvidas sobre a pesquisa poderão ser esclarecidas pela pesquisadora responsável, via e-mail valdetesoares@discente.ufg.br ou através de contato telefônico para o número (62) 99696-2284, inclusive com possibilidade de ligação a cobrar. Ao persistirem as dúvidas sobre os direitos como participante desta pesquisa, você também poderá fazer contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Goiás (CEP/UFG) pelo telefone (62)3521-1215, de segunda a sexta-feira, no período matutino. **O CEP-UFG é uma entidade independente, de caráter consultivo, educativo e deliberativo, no âmbito de suas atribuições, criado para proteger o bem-estar dos/das participantes de pesquisa, em sua integridade e dignidade, visando contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos vigentes.**

A presente pesquisa tem como objetivo geral compreender como os aspectos psicossociais e educacionais implicam na construção identitária de uma criança com Síndrome de Prader-Willi. A participação do menor sob a sua responsabilidade é importante para a realização desta pesquisa que tem o título Processo de construção identitária de uma criança com síndrome de prader-willi: dimensão psicossocial e processos educacionais. Caso

Faculdade de Educação (UFG)
Rua 235 n.307 Setor Leste Universitário
Fone: (62) 32096202
Goiânia -Go



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/CEP**

o menor se sinta constrangido(a), é garantida a total liberdade de recusar a participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem penalidade alguma.

A participação na pesquisa será voluntária, portanto, não haverá despesas pessoais ou gratificação financeira decorrente da participação, caso haja despesas, elas serão ressarcidas.

Caso ocorra algum dano o direito a pleitear indenização para reparação imediato ou futuro, decorrentes da cooperação com a pesquisa está garantido em Lei.

O sigilo e anonimato da sua autorização e da participação da criança (ou adolescente) na pesquisa será preservada.

A divulgação do nome dele(a) somente acontecerá se for permitida por você, solicito que rubrique no parêntese abaixo a opção de sua preferência:

() Permito a identificação do menor sob minha responsabilidade nos resultados publicados da pesquisa.

() Não permito a identificação do menor sob minha responsabilidade nos resultados publicados da pesquisa.

Eu, Anna Klaudya da Silva Matias, abaixo assinado, autorizo José Miguel da Silva Teixeira, a participar do projeto intitulado “Processo de construção identitária de uma criança com síndrome de prader-willi: dimensão psicossocial e processos educacionais”. Informo ter mais de 18 anos de idade e destaco que a participação dele(a) nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora responsável Valdete Teles Xavier Soares sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no projeto de pesquisa acima descrito.



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/CEP**

Acesso aos Resultados da Pesquisa

Os resultados desta pesquisa serão disponibilizados aos participantes por meio dos seguintes canais:

Relatório Final – Um resumo dos achados principais será enviado por e-mail aos participantes que desejarem receber as informações.

Apresentação Pública – Caso os resultados sejam divulgados em eventos acadêmicos ou científicos, os participantes serão informados previamente.

Publicações Acadêmicas – Os artigos ou trabalhos derivados desta pesquisa serão compartilhados por meio de links ou cópias digitais, mediante solicitação.

Publicação na BDTD-UFG - A pesquisa será publicada na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da UFG (BDTD).

Contato Direto – Os participantes podem solicitar informações adicionais entrando em contato com os pesquisadores pelo e-mail valdetesoares@discente.ufg.br ou outro meio de comunicação informado neste termo.

Caso tenha alguma preferência específica sobre o acesso aos resultados, o participante pode indicá-la ao pesquisador responsável.

Declaro que os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não.

Goiânia, de de

Assinatura por extenso do(a) participante

Assinatura por extenso do(a) pesquisador(a) responsável

Faculdade de Educação (UFG)
Rua 235 n.307 Setor Leste Universitário
Fone: (62) 32096202
Goiânia -Go

Apêndice E - Termos de Anuência

Secretaria Municipal de Educação de Campestre de Goiás

TERMO DE ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO

A *Secretaria Municipal de Educação de Campestre de Goiás* está de acordo com a execução do projeto de pesquisa intitulado *Processo de construção identitária de uma criança com síndrome de prader-willi: dimensão psicossocial e processos educacionais*, coordenado pelo(a) pesquisador(a) *Valdete Teles Xavier Soares*, desenvolvido em conjunto com o pesquisador *Michell Pedruzzi Mendes Araújo* na **Universidade Federal de Goiás**.

A *Secretaria Municipal de Educação de Campestre de Goiás* assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa pela autorização da coleta de dados durante os meses de *maio/2025* até *setembro/2025*.

Declaramos ciência de que nossa instituição é coparticipante do presente projeto de pesquisa, e requeremos o compromisso do(a) pesquisador(a) responsável com o resguardo da segurança e bem-estar dos participantes de pesquisa nela recrutados.

Goiânia, 02 de março de 2025.

Assinatura/Carimbo do responsável pela instituição pesquisada

Praça João Victor, s/n Centro,
CEP 75.396-000
Fone: (62) 3557-1152
Campestre de Goiás - GO