



O AEE E A INTERSETORIALIDADE ENTRE EDUCAÇÃO E SAÚDE: O PAPEL DAS POLÍTICAS PÚBLICAS NA FORMAÇÃO DE PROFESSORES PARA O ATENDIMENTO À SÍNDROME DE PRADER-WILLI

Renata Picoli¹

¹Neuropsicopedagogia – Centro Universitário UniBF

renatapicoli307@gmail.com

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8969582593235828>

AT01: Educação Inclusiva e Políticas Públicas.

RESUMO: A Síndrome de Prader-Willi (SPW) representa um desafio complexo para o Atendimento Educacional Especializado (AEE), pois demanda uma compreensão que integra as dimensões pedagógica, metabólica e comportamental. Diante da raridade dessa condição, o presente estudo objetiva analisar a importância da intersectorialidade entre as áreas da educação e da saúde, sob a ótica das políticas públicas, na formação de professores para o atendimento qualificado a esses estudantes. A metodologia adotada caracteriza-se como qualitativa, descritiva e documental, fundamentada na análise de marcos legais brasileiros e diretrizes que regem a formação docente para a Educação Especial. Os resultados e discussões apontam que as políticas públicas vigentes ainda apresentam lacunas na promoção de uma formação continuada que contemple o diálogo intersectorial, resultando em práticas isoladas que dificultam o manejo de sintomas críticos da SPW, como a hiperfagia e a instabilidade emocional. Observa-se que a formação eficaz pressupõe uma rede de apoio em que os conhecimentos clínicos da saúde subsidiem estratégias pedagógicas seguras e inclusivas. Considera-se, por fim, que a efetivação do direito à educação para estudantes com síndromes raras depende da consolidação de políticas que transcendam o espaço escolar. É necessário que o Estado fomente parcerias institucionais permanentes, garantindo que o professor de AEE possua suporte técnico multidisciplinar para atuar como mediador central no processo de ensino-aprendizagem, transformando a interdisciplinaridade em uma prática cotidiana que favoreça o desenvolvimento integral e a inclusão social do aluno.

Palavras-chave: Educação Especial; Formação Docente; Intersetorialidade.

1. INTRODUÇÃO

A educação inclusiva no Brasil, amparada pela Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva de 2008, pressupõe que o sistema de ensino se adapte para acolher a diversidade inerente ao corpo discente. Nesse sentido, o Atendimento Educacional Especializado (AEE) configura-se como um serviço transversal, cujo propósito fundamental reside na identificação, elaboração e organização de recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos. Entretanto, quando se trata de condições genéticas complexas, como a Síndrome de Prader-Willi (SPW), o desafio pedagógico transcende as adaptações curriculares convencionais.



A SPW é uma desordem neurocomportamental rara, resultante da perda da expressão de genes no cromossomo 15 de origem paterna. Consequentemente, o quadro clínico apresenta uma gama de manifestações que impactam diretamente o cotidiano escolar, tais como hipotonia, deficiência intelectual, instabilidade emocional e, sobretudo, a hiperfagia insaciável. De acordo com Gross et al. (2015), o manejo desses estudantes exige uma vigilância constante e uma estruturação de rotina que minimize a ansiedade, fator que muitas vezes a escola regular não está preparada para oferecer sem suporte especializado.

Além disso, a literatura acadêmica recente ressalta que a inclusão de estudantes com síndromes raras não pode ocorrer de forma isolada dentro das quatro paredes da sala de recursos multifuncionais. Pelo contrário, é imperativo que haja uma articulação intersetorial entre as pastas da Educação e da Saúde. Sob essa ótica, as políticas públicas devem fomentar a formação continuada dos professores, capacitando-os para compreender a etiopatogenia da síndrome e as implicações comportamentais dela decorrentes. Conforme asseveram Lakatos e Marconi (2017), o conhecimento científico deve subsidiar a prática, evitando que o preconceito ou a falta de informação se tornem barreiras adicionais ao desenvolvimento do discente.

A despeito dos avanços legislativos, como a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), observa-se ainda uma lacuna significativa na formação de professores de AEE no que tange à especificidade da SPW. Por conseguinte, a ausência de protocolos intersetoriais claros pode levar ao manejo inadequado de crises de humor ou ao descuido com o controle alimentar, comprometendo a saúde e o aprendizado do aluno. Portanto, justifica-se esta pesquisa pela necessidade de sistematizar estratégias que unam o saber pedagógico ao clínico.

Posto isto, o objetivo desta pesquisa é analisar a importância da articulação intersetorial entre saúde e educação como estratégia para a mitigação de barreiras pedagógicas no atendimento educacional especializado de estudantes com Síndrome de Prader-Willi no ensino regular.

2. METODOLOGIA

A presente investigação caracteriza-se como uma pesquisa de abordagem qualitativa, a qual, segundo Leal (2023), permite uma compreensão aprofundada de fenômenos sociais e educacionais complexos que não podem ser quantificados meramente em dados estatísticos. Quanto aos seus objetivos, a pesquisa é do tipo descritiva, buscando detalhar as características da atuação do AEE frente às demandas específicas da Síndrome de Prader-Willi.

O ambiente de análise compreende o cenário das políticas públicas educacionais brasileiras, não se limitando a uma unidade física específica, mas ao conjunto de diretrizes que regem o AEE. Nesse contexto, os "sujeitos" indiretos deste estudo documental são os



profissionais da educação e da saúde cujas práticas são orientadas pelos manuais e legislações analisados.

A coleta de dados foi realizada por meio da técnica de pesquisa documental e bibliográfica. Para tanto, foram selecionados documentos normativos, artigos científicos publicados em periódicos indexados entre os anos de 2015 e 2024 e dissertações que tratam da temática da SPW no ambiente escolar. Ademais, foram consultados manuais técnicos da Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi, que servem como referência para o manejo intersetorial.

A análise dos dados seguiu a técnica de análise de conteúdo. Inicialmente, realizou-se a pré-análise com a leitura flutuante do material selecionado. Em seguida, procedeu-se à categorização dos achados em dois eixos principais: a) Barreiras pedagógicas e comportamentais na SPW; b) Estratégias de intersectorialidade previstas nas políticas públicas. Por fim, os dados foram interpretados à luz do referencial teórico adotado, visando responder ao objetivo proposto na introdução deste trabalho.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Apresentar Os achados da pesquisa documental revelam que a inclusão do estudante com Síndrome de Prader-Willi (SPW) no ensino regular exige, primordialmente, uma reestruturação do ambiente físico e pedagógico. Sob esse prisma, a literatura atual indica que a principal barreira enfrentada não é meramente cognitiva, mas sim a instabilidade comportamental gerada pela hiperfagia. Em virtude disso, as estratégias do AEE devem contemplar a gestão rigorosa do acesso ao alimento, visto que a segurança alimentar é o alicerce para que o processo de aprendizagem ocorra. A esse respeito, Abdian e Oliveira (2015) salientam que a qualidade da gestão escolar reflete diretamente na capacidade de resposta às necessidades específicas de cada aluno, exigindo uma organização administrativa que transcende a sala de aula convencional.

Paralelamente, verificou-se que a tecnologia assistiva desempenha um papel fundamental na mitigação das barreiras motoras. Uma vez que a hipotonia muscular é uma característica persistente na SPW, o uso de acionadores, softwares de voz e engrossadores de lápis permite que o discente participe das atividades de escrita e registro com menor fadiga física. Nesse sentido, o professor de AEE atua como um engenheiro pedagógico, adaptando recursos que garantam o acesso ao currículo comum. Vale ressaltar, contudo, que tais recursos perdem eficácia se não houver um Plano de Desenvolvimento Individual (PDI) que preveja a segmentação de tarefas, dada a dificuldade de processamento sequencial observada nestes



estudantes.

Ademais, a intersetorialidade revela-se como o eixo de sustentação das políticas de formação docente. Com o intuito de superar a visão meramente clínica, as diretrizes de formação continuada precisam promover o diálogo direto entre o AEE e as equipes de saúde. Por meio dessa articulação, o educador compreende que as crises de humor do aluno são, muitas vezes, manifestações neurobiológicas e não atos de indisciplina. Assim sendo, a formação de professores deve ser entendida como um processo permanente, alinhado às demandas de uma educação que se pretende genuinamente inclusiva e baseada em evidências científicas atualizadas.

Em contrapartida, a análise dos documentos aponta que o suporte emocional à família é um componente frequentemente negligenciado nas políticas públicas. Tendo em vista que a rotina doméstica de uma criança com SPW é extremamente exaustiva devido ao controle alimentar rígido, a escola deve servir como um polo de acolhimento e troca de informações. Dessa forma, o AEE atua na orientação parental, estabelecendo uma ponte comunicativa que assegura a continuidade das estratégias pedagógicas no ambiente domiciliar. Constatase, portanto, que a inclusão efetiva ocorre quando há uma rede de apoio sólida que sustenta tanto o aluno quanto os seus cuidadores primários.

Outro aspecto relevante diz respeito à necessidade de flexibilização da avaliação da aprendizagem. Posto que o ritmo de processamento do estudante com SPW pode ser mais lento, os critérios avaliativos devem priorizar o progresso individual e qualitativo em detrimento de metas padronizadas. Em consonância com as normativas da BNCC, o foco deve recair sobre o desenvolvimento de competências socioemocionais e de autonomia, elementos fundamentais para a vida adulta desses sujeitos. Nesse horizonte, o registro descritivo e o portfólio tornam-se instrumentos valiosos para documentar as conquistas alcançadas no contexto do ensino regular.

4. CONCLUSÃO OU CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da análise realizada, conclui-se que a atuação do AEE na mitigação das barreiras pedagógicas para estudantes com Síndrome de Prader-Willi depende intrinsecamente de uma abordagem multidisciplinar e intersetorial. A pergunta de pesquisa é respondida ao verificar-se que as estratégias mais eficazes são aquelas que unem a previsibilidade da rotina, a adaptação de materiais por meio da tecnologia assistiva e o controle rigoroso do ambiente alimentar. O estudo demonstra que o papel do professor de AEE vai além da sala de recursos, exigindo uma postura de mediador entre a escola, a família e a rede de saúde para garantir a integridade física e emocional do discente.



As contribuições deste trabalho residem na sistematização de práticas que podem nortear a elaboração de PDIs mais assertivos para síndromes raras. Contudo, aponta-se a necessidade de novos estudos, especialmente de caráter autoetnográfico e relatos de experiência de campo, que possam aprofundar as nuances do manejo comportamental no cotidiano escolar. A inclusão, enfim, não se encerra no acesso à matrícula, mas consolida-se na construção de um espaço educativo que reconhece a raridade como parte da diversidade humana, exigindo políticas públicas que assegurem formação e suporte técnico contínuo aos profissionais da educação especial.

REFERÊNCIAS

ABDIAN, G. Z.; OLIVEIRA, M. E. N. **Gestão e qualidade da educação de escolas estaduais paulistas no contexto dos indicadores de desempenho**. Revista Brasileira de Política e Administração da Educação, v. 31, n. 1, p. 177-177, 2015.

GROSS, A. C. et al. **Manejo comportamental e nutricional na Síndrome de Prader-Willi: uma revisão sistemática**. Jornal de Pediatria, v. 91, n. 6, p. 540-548, 2015.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. 8. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

LEAL, M. V. S. **A utilização de jogos digitais para a promoção do ensino de ciências ambientais e formação crítica dos alunos da educação básica**. 2023. 114 f. Dissertação (Mestrado em Ensino das Ciências Ambientais) – Instituto de Geociências, Universidade Federal do Pará, Belém, 2023.