

Guia de orientação para contexto educativo

SÍNDROME DE PRADER-WILLI

APPW - ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PRADER-WILLI



Guia de orientação para contexto educativo

Índice:

Introdução-----	2
O que é a Síndrome de Prader-Willi-----	3/4
Necessidades educativas mais frequentes-----	5/6
Estratégias pedagógicas recomendadas-----	7
Gestão alimentar nas escolas-----	8
Papel de cada profissional-----	9
Gestão comportamental-----	10
Atividade física e bem-estar-----	11/12
Relação escola – família-----	13/14
Inclusão escolar e papéis da equipa educativa-----	15/16
Mensagem de apoio e conclusão-----	17
Recursos e apoios-----	18
Projeto “Escola para todos”-----	19/20/21



Guia de orientação para contexto educativo

SÍNDROME DE PRADER-WILLI

A presença de um aluno com a Síndrome de Prader-Willi no contexto escolar exige compreensão, preparação e trabalho colaborativo.

Muitas vezes, os desafios associados à síndrome podem ser mal interpretados como comportamentos de oposição ou falta de motivação, quando na realidade estão relacionados com características neurológicas e genéticas próprias da condição.

É fundamental que toda a comunidade educativa compreenda que a criança com a Síndrome de Prader-Willi necessita de apoio estruturado, previsibilidade e acompanhamento académico, emocional e social.

A escola desempenha um papel essencial na promoção da autonomia, da autoestima e da inclusão destas crianças e jovens.

Este guia foi elaborado para apoiar toda a comunidade escolar, professores, técnicos e auxiliares na compreensão das necessidades dos alunos com a Síndrome de Prader-Willi, promovendo uma educação inclusiva, segura e adaptada.

O objetivo é fornecer orientações práticas para favorecer o bem-estar a aprendizagem e a integração escolar das crianças e jovens com a Síndrome de Prader-Willi.

O que é a Síndrome de Prader-Willi?

A Síndrome de Prader-Willi é uma condição genética rara causada por alterações no cromossoma 15, que afeta o desenvolvimento físico, cognitivo e comportamental da criança.

A sua prevalência é estimada entre 1 em cada 15.000 a 30.000 nascimentos, sendo considerada uma doença rara.

O diagnóstico é confirmado por testes genéticos e requer acompanhamento multidisciplinar ao longo da vida.

A Síndrome de Prader-Willi manifesta-se de forma variável: cada criança é única e pode apresentar características diferentes em intensidade e combinação.

É importante que os educadores compreendam que estas características não são comportamentos intencionais ou sinais de má educação, mas sim manifestações de uma condição neurológica e genética que requer compreensão e adaptação.

A escola desempenha um papel fundamental no desenvolvimento destas crianças.

Com o conhecimento adequado, as equipas educativas podem criar ambientes que potenciem as capacidades de cada aluno com a Síndrome de Prader-Willi, reduzam a ansiedade e promovam a sua participação ativa e bem-estar na comunidade escolar.

Hipotonia Muscular

Baixo tónus muscular que afeta o desenvolvimento motor e a coordenação física desde o nascimento.

Atraso no Desenvolvimento

Atraso no desenvolvimento motor e da linguagem, com necessidade de apoio especializado contínuo.

Hiperfagia

Sensação permanente de fome que requer supervisão alimentar permanente e estruturada.

Dificuldades Cognitivas

Alterações na aprendizagem, atenção e resolução de problemas que exigem adaptações pedagógicas.

Alterações Comportamentais

Ansiedade, rigidez perante mudanças e dificuldade em gerir frustrações no dia a dia.

Necessidade de Rotinas

Estrutura e previsibilidade são essenciais para reduzir a ansiedade e promover o bem-estar.



Informação importante para educadores: Muitas crianças com Síndrome de Prader-Willi desejam agradar aos adultos e participar nas atividades escolares. Os comportamentos relacionados com a comida não devem ser vistos como falta de educação ou desobediência — a hiperfagia é uma característica médica da síndrome que requer supervisão permanente e compreensão de toda a equipa.

Necessidades educativas mais frequentes

Os alunos com a Síndrome de Prader-Willi apresentam necessidades educativas específicas que abrangem múltiplas áreas do desenvolvimento.

Compreender estas necessidades em profundidade é o primeiro passo para construir uma resposta educativa eficaz, inclusiva e verdadeiramente centrada no aluno.

As equipas educativas devem estar preparadas para adaptar estratégias e criar condições que favoreçam o sucesso de cada criança.

É importante lembrar que estas necessidades não são limitações definitivas, mas sim áreas que requerem apoio diferenciado.

Com as estratégias adequadas, os alunos com a Síndrome de Prader-Willi conseguem progredir, aprender e desenvolver competências significativas ao longo do seu percurso escolar.





Área Cognitiva

- Dificuldades na atenção e concentração sustentada
- Ritmo de aprendizagem mais lento
- Dificuldades na resolução de problemas
- Necessidade de instruções claras e simples
- Dificuldade em generalizar aprendizagens



Área Comportamental

- Rigidez perante mudanças e imprevistos
- Ansiedade em situações novas ou imprevisíveis
- Crises emocionais quando as rotinas são alteradas
- Dificuldade em gerir frustrações
- Comportamentos repetitivos em situações de stress



Área Social

- Dificuldades na interação social com pares
- Necessidade de apoio na integração em grupo
- Sensibilidade emocional elevada
- Dificuldade em interpretar sinais sociais
- Necessidade de mediação em conflitos



Área Física

- Fadiga fácil durante atividades prolongadas
- Necessidade de incentivo à atividade física
- Supervisão alimentar constante e estruturada
- Dificuldades de coordenação motora fina e grossa
- Controlo do peso como prioridade de saúde

Estratégias pedagógicas recomendadas

Pequenas adaptações pedagógicas podem fazer uma diferença significativa no sucesso escolar e emocional do aluno com a Síndrome de Prader-Willi.

A previsibilidade, a clareza e o reforço positivo são pilares fundamentais de uma abordagem educativa eficaz.

Estas estratégias não beneficiam apenas o aluno com a Síndrome de Prader-Willi- criam um ambiente mais organizado e acolhedor para a turma.

A chave está na consistência: quando toda a equipa educativa aplica as mesmas estratégias de forma coordenada, o aluno sente-se mais seguro, compreende melhor as expectativas e consegue participar de forma mais ativa e confiante.

São indispensáveis os Técnicos especializados.



Lembre-se: A previsibilidade reduz significativamente a ansiedade e ajuda o aluno a sentir-se mais confiante.

Manter uma comunicação calma e clara, evitar mudanças repentinas e preparar previamente atividades diferentes são práticas que beneficiam toda a turma.

Gestão alimentar na escola

A hiperfagia – a sensação permanente e incontrolável de fome – é uma das características mais marcantes e clinicamente relevantes da Síndrome de Prader-Willi.

Esta não é uma questão de vontade, comportamento ou educação: é uma característica médica da síndrome resultante de uma disfunção no hipotálamo que regula a sensação de saciedade.

A criança com a Síndrome de Prader-Willi não consegue sentir que já comeu o suficiente independentemente da quantidade ingerida.

A supervisão alimentar na escola é, portanto, uma responsabilidade partilhada por toda a equipa educativa.

Todos os profissionais – professores, auxiliares, pessoal da cantina – devem estar informados e alinhados com as orientações da família e dos profissionais de saúde.

A coerência entre o que é feito em casa e na escola é fundamental para a segurança e o bem-estar do aluno.

Recomendações Essenciais

- Manter horários fixos e regulares para refeições
- Evitar acesso livre a alimentos em qualquer espaço escolar
- Nunca utilizar comida como recompensa ou motivação
- Garantir coerência total entre escola e família
- Sensibilizar toda a comunidade escolar para esta realidade
- Informar todos os profissionais que contactam com o aluno

O papel de cada Profissional

Os professores devem garantir que não existem alimentos acessíveis na sala de aula e que as atividades não envolvem comida sem supervisão prévia.

Os auxiliares devem monitorizar os momentos de refeição e lanche, assegurando que o aluno segue o plano alimentar definido.

É igualmente importante que toda a equipa compreenda que o controlo alimentar não é uma escolha da criança, mas uma necessidade médica.

Discussões sobre a dieta devem ser evitados na presença do aluno para não gerar ansiedade ou comportamentos indesejados.



A hiperfagia não tratada pode levar a obesidade grave e complicações de saúde sérias.

A vigilância alimentar é uma responsabilidade de saúde, não disciplinar.

Gestão comportamental

Os comportamentos desafiantes em alunos com a Síndrome de Prader-Willi surgem, na maioria das vezes, como resposta à ansiedade, à dificuldade em lidar com mudanças inesperadas ou à frustração perante situações que não conseguem controlar.

Compreender esta origem é essencial para uma intervenção eficaz e empática.

Uma abordagem calma, consistente e preventiva produz sempre melhores resultados do que estratégias punitivas.

A segurança emocional do aluno deve ser prioritária em todas as situações.

A equipa educativa deve estar preparada para intervir de forma estruturada em três momentos distintos: antes, durante e após uma crise.

1

Prevenção

Preparar antecipadamente mudanças. Estabelecer regras claras e consistentes. Utilizar rotinas previsíveis. Evitar confrontos diretos e situações de alta exigência emocional.

2

Durante a Crise

Manter um tom de voz calmo e baixo. Reduzir estímulos do ambiente. Evitar discussões prolongadas. Dar tempo e espaço para a criança

3

Após a Crise

Conversar de forma tranquila e sem julgamento. Reforçar estratégias positivas utilizadas. Evitar punições excessivas. Retomar a rotina normal o mais rapidamente possível.

«Os jovens com a Síndrome de Prader-Willi nem sempre consegue controlar as suas reações emocionais. O stress pode aumentar comportamentos repetitivos e as discussões prolongadas tendem a agravar a situação. A segurança emocional deve ser sempre prioritária.»

Atividade Física e Bem-Estar

A atividade física regular é um dos pilares mais importantes do bem-estar dos jovens com a Síndrome de Prader-Willi.

Para além dos benefícios evidentes no controlo do peso e na saúde cardiovascular, o exercício físico tem um impacto positivo significativo na coordenação motora, na redução da ansiedade e na promoção da socialização.

As crianças com a Síndrome de Prader Willi tendem a ter a menor iniciativa para a atividade física devido à hipotonia muscular e à fadiga fácil.

Cabe à escola criar oportunidades motivadoras, adaptadas e seguras que, incentivem a participação regular.

A atividade física deve ser encarada como parte integrante do plano educativo individual, e não como uma atividade secundária.



Benefícios da Atividade Física

- Ajuda no controlo do peso e prevenção da obesidade
- Melhora a coordenação motora e o tónus muscular
- Reduz a ansiedade e os comportamentos repetitivos
- Favorece a socialização e a integração com pares
- Promove a autoestima e o sentido de competência
- Melhora a qualidade do sono e o humor geral

Sugestões de Atividades

- Caminhadas e passeios ao ar livre
- Jogos adaptados e atividades lúdicas
- Dança e expressão corporal
- Natação e atividades aquáticas
- Atividades recreativas supervisionadas
- Exercícios de equilíbrio e coordenação

É importante que as atividades físicas sejam supervisionadas, adaptadas às capacidades do aluno e apresentadas de forma motivadora.

A progressão deve ser gradual, valorizando o esforço e a participação mais do que o desempenho.

A colaboração com o professor de educação física e com os técnicos de reabilitação é fundamental para definir um plano adequado a cada aluno.

Relação Escola- Família

A cooperação entre família e escola é um dos fatores mais determinantes para o sucesso educativo da criança com a Síndrome de Prader Willi.

Quando existe alinhamento entre estratégias utilizadas em casa e na escola o aluno sente-se mais seguro, reduzem-se os conflitos e a ansiedade, melhoram os comportamentos e a adaptação e facilita-se o desenvolvimento da autonomia.

A família possui um conhecimento único e insubstituível sobre as necessidades, preferências e estratégias que funciona melhor para o seu filho.

Este conhecimento deve ser valorizado e integrado no planeamento educativo.

A comunicação deve ser frequente, respeitosa e centrada no bem-estar da criança evitando julgamentos e promovendo uma verdadeira parceria.





Comunicação Regular e Estruturada

Manter contactos frequentes entre escola e família, através de cadernos de comunicação, reuniões periódicas ou contactos telefónicos. Partilhar não apenas dificuldades, mas também progressos e conquistas do aluno. Definir canais de comunicação claros e acessíveis para ambas as partes.



Partilha de Estratégias Eficazes

A família conhece as estratégias que funcionam melhor em casa — o que acalma a criança, o que a motiva, como responde a determinadas situações. Esta informação é preciosa e deve ser integrada no plano educativo. Da mesma forma, a escola deve partilhar com a família as estratégias que resultam no contexto escolar.



Objetivos Comuns e Coerência Educativa

Definir em conjunto objetivos realistas e partilhados para o desenvolvimento do aluno. Garantir que as regras, rotinas e expectativas são coerentes entre os dois contextos. Esta coerência reduz a confusão do aluno e fortalece a sua sensação de segurança e previsibilidade.

Inclusão Escolar e Papéis da Equipa Educativa

A inclusão escolar de alunos com a Síndrome de Prader Willi vai muito além da presença física na sala de aula.

Uma verdadeira inclusão promove a participação ativa nas atividades escolares, o respeito pelas diferenças, o desenvolvimento da autoestima e a construção de relações sociais positivas.

A sensibilização dos colegas é uma ferramenta poderosa para criar um ambiente mais acolhedor e compreensivo.



Professores

- Adaptar estratégias pedagógicas às necessidades do aluno
- Manter previsibilidade e estrutura nas aulas
- Trabalhar em articulação com técnicos especializados
- Comunicar regularmente com a família
- Valorizar o progresso individual do aluno



Auxiliares

- Apoiar na supervisão diária do aluno
- Monitorizar o acesso alimentar em todos os momentos
- Ajudar na gestão emocional e nas transições
- Garantir a segurança do aluno nos recreios
- Aplicar de forma consistente as estratégias definidas



Técnicos Especializados

- Apoiar o desenvolvimento cognitivo e emocional
- Orientar estratégias de intervenção individualizadas
- Promover competências sociais e de autonomia
- Formar e apoiar a restante equipa educativa
- Articular com serviços externos de saúde e reabilitação



Participação Ativa:

envolvimento nas atividades da turma e da escola



Respeito pelas Diferenças:

sensibilização dos colegas e ambiente acolhedor



Desenvolvimento da Autoestima:

valorização de conquistas e capacidades



Relações Sociais Positivas:

mediação de interações e promoção de amizades



APPW®
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
PRADER-WILLI

IPSS

Juntos construímos um ambiente inclusivo, respeitoso e acolhedor!



Mensagem de apoio e conclusão

Trabalhar com alunos com a Síndrome de Prader-Willi pode trazer desafios, mas também muitas oportunidades de crescimento humano e educativo.

A compreensão, a paciência e a empatia fazem uma enorme diferença na vida destas crianças e das suas famílias.

Cada pequeno processo deve ser valorizado e celebrado – porque cada conquista representa um passo significativo no desenvolvimento do aluno

Um ambiente escolar positivo, estruturado e acolhedor ajuda o aluno a desenvolver confiança, autonomia e relações saudáveis.

As crianças e jovens com a Síndrome de Prader-Willi podem desenvolver competências, autonomia e uma participação ativa no contexto escolar quando recebem o apoio adequado.

Uma escola inclusiva, estruturada e colaborativa é essencial para garantir o sucesso educativo e o bem-estar destes alunos.

1



Condição Única

Cada criança com Síndrome de Prader-Willi é única — adapte sempre as estratégias ao indivíduo.

3



Pilares Essenciais

Previsibilidade, reforço positivo e trabalho em equipa são a base do sucesso.

100%



Compromisso Partilhado

Toda a equipa educativa tem um papel fundamental no apoio ao aluno.

Recursos e apoio

A **Associação Portuguesa de Prader-Willi (APPW)**, tem desenvolvido um trabalho fundamental no apoio às crianças e jovens com Síndrome de Prader-Willi no contexto escolar, promovendo uma escola mais inclusiva, informada e preparada para responder às necessidades específicas destes alunos.

Entre os principais recursos e apoios disponibilizados pela Associação destacam-se:

- Apoio e orientação às famílias no acompanhamento do percurso escolar;
- Sensibilização da comunidade educativa para a Síndrome de Prader-Willi;
- Sensibilização para professores, técnicos especializados e assistentes operacionais;
- Desenvolvimento de estratégias práticas para lidar com questões comportamentais, emocionais e alimentares;
- Promoção de medidas de inclusão e adaptação escolar individualizada;

Projeto “Escola para Todos” – Conhecendo a Síndrome de Prader-Willi

O projeto tem como principais objetivos:

- Sensibilizar docentes, auxiliares e alunos para a realidade da Síndrome de Prader-Willi;
- Combater o preconceito e promover a aceitação da diferença;
- Desenvolver competências práticas para apoiar estes alunos no dia a dia escolar;
- Reforçar a articulação entre escola, família e comunidade.
- Criação de materiais informativos e ações de sensibilização nas escolas.

No âmbito do “Escola para Todos”, a APPW dinamiza:

- Palestras e workshops em escolas;
- Sensibilização para profissionais da educação;
- Testemunhos de famílias e especialistas;
- Distribuição de recursos pedagógicos;
- Apoio à construção de planos de apoio individualizado.

Um dos elementos simbólicos e diferenciadores deste projeto é a atribuição do selo “**Escola Amiga Prader-Willi**” a todas as escolas visitadas pela Associação Portuguesa de Prader-Willi.

Este selo representa o compromisso da comunidade escolar com a inclusão, a sensibilização e a construção de um ambiente mais preparado para acolher crianças e jovens com Síndrome de Prader-Willi.



Mais do que um reconhecimento simbólico, o selo “**Escola Amiga Prader-Willi**” pretende valorizar as escolas que demonstram abertura para aprender, adaptar práticas e promover uma cultura de empatia, respeito e igualdade de oportunidades.


Através desta distinção, a APPW incentiva as escolas a tornarem-se agentes ativos na promoção da inclusão e do bem-estar dos seus alunos.

Este reconhecimento contribui também para criar uma rede de escolas mais conscientes e capacitadas, reforçando a importância do trabalho colaborativo entre professores, técnicos, assistentes operacionais, famílias e alunos.

Além disso, a associação mantém-se disponível para realizar ações de sensibilização diretamente nas escolas, colaborando com agrupamentos, profissionais e famílias na construção de respostas educativas mais adequadas e humanizadas-

Contacte-nos através do email ou telefone

 info@appw.pt

 910 311 870

«O conhecimento, a empatia e a cooperação entre todos os intervenientes fazem a diferença.

Cada criança com Síndrome de Prader-Willi tem o direito de aprender, crescer e pertencer — e a escola tem o poder de tornar isso possível.»

