

# Informações sobre a Síndrome de Prader-Willi para a equipe de profissionais da Educação Infantil



## INTRODUÇÃO

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

A SPW é caracterizada por:

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

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

- Cirurgião ortopédico
- Endocrinologista pediátrico
- Fisioterapeuta
- Fonoaterapeuta
- Geneticista
- Nutricionista
- Oftalmologista
- Ortesista
- Ortopista
- Pediatra
- Terapeuta ocupacional

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

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

*Lembre-se, no entanto, de que estamos aqui para ajudá-lo. Se houver qualquer dúvida, por favor, nos escreva: [info@spubrasil.com.br](mailto:info@spubrasil.com.br).*





## O QUE HÁ DE ESPECIAL NESSA CRIANÇA?

A maioria das crianças com SPW tende a ser afetuosa e amigável. São crianças que respondem bem a situações engraçadas e ao bom humor, muitas vezes sendo capazes de fazer os outros rirem. Embora possam ter algum nível de deficiência intelectual, frequentemente elas demonstram boas habilidades em trabalhos criativos e quebra-cabeças. Apesar de poderem ter uma linguagem limitada, é provável que sejam socialmente conscientes e que gostem da companhia de outras crianças e adultos.

## O QUE ESPERAR DESSA CRIANÇA E COMO VOCÊ PODE AJUDÁ-LA

### Marcos do desenvolvimento

A habilidade de caminhar geralmente é desenvolvida mais tarde nas crianças com SPW do que esperaríamos ver em crianças sem a síndrome. Isso varia de criança para criança, mas, em geral esse marco ocorre entre os 18 meses e os 3 anos de idade. A média de idade para se sentarem sem ajuda é de 12 meses, porém, novamente isso pode variar de uma criança para outra.

Embora nem todas as crianças com SPW tenham dificuldades na área de fala e linguagem, o desenvolvimento tardio da fala é comum. O vocabulário pode ser bastante limitado e a criança poderá se ater a determinados tópicos, dizendo ou fazendo a mesma pergunta repetidas vezes. A criança precisará de fonoterapia, embora também possa ser útil desenvolver estratégias para ajudá-la a expressar suas necessidades. Isso deve ser feito com a ajuda de sinais ou com o uso de imagens, símbolos ou ações.

O treinamento para uso do banheiro pode ser demorado e difícil, e é importante que você não pressuponha que a criança seja capaz de usar o banheiro de forma independente. Se ela já estiver desfraldada, é provável que ainda necessite de apoio nos cuidados e higiene pessoais.

Embora alguns bebês com SPW tenham sido alimentados através de sonda por causa do baixo tônus muscular, mais tarde, por volta dos 2 aos 7 anos de idade, as crianças desenvolvem grande interesse por comida. Isso pode se manifestar por meio de um comportamento de busca por alimentos, do consumo de alimentos sem autorização ou de uma preocupação excessiva com comida. Muitas crianças com SPW gostam de falar sobre comida e precisam se sentir seguras em relação às refeições e seus horários.





## Como ajudar uma criança com baixo tônus muscular?

Hipotonia, ou baixo tônus muscular, está presente em todas as crianças com SPW. É importante que elas façam atividades que se concentrem nas habilidades motoras grossas, pois estas ajudam a estabilizar os músculos do core e a melhorar o tônus muscular. Se você puder incorporar atividades físicas na rotina diária dessa criança, isso será muito útil na manutenção do bom peso corporal e no aumento do tônus muscular. Pode ser uma simples sessão de “levantar-se e remexer o corpo” ou simplesmente brincar. Esteja ciente de que essa criança pode necessitar de equipamento especial, como um andador ou assento ergonômico.

## Informação a ser obtida dos pais ou cuidadores

Antes que a criança seja admitida na creche, é importante que você obtenha informações dos pais ou cuidadores a respeito das necessidades dela. Algumas perguntas que devem ser feitas:

- A criança consegue se sentar e ficar de pé? Faz uso de algum equipamento especial?
- Ela faz fisioterapia?
- A criança engatinha ou anda?
- Consegue pegar objetos?
- Tem dificuldade de fala, visão ou audição?
- Possui restrição alimentar ou segue uma dieta específica?
- Quais terapias/tratamentos essa criança faz? (Consiga os telefones desses profissionais)
- A criança consegue tolerar o toque, diferentes texturas nas mãos, ruído etc.?





*A criança com SPW provavelmente se sentirá cansada ao longo do dia e pode precisar de pausas ou cochilos. Certifique-se de manter um espaço tranquilo disponível para isso.*

Aconselhamos também que você peça aos pais/cuidadores que descrevam como a SPW afeta seu filho. Isso vai dar a eles a oportunidade de expressar suas preocupações e vai ajudar você na criação de uma imagem de como essa criança funciona no dia a dia.

### Adaptando rotinas e ambientes

Na sua escolinha, pode haver algumas rotinas inadequadas para uma criança com SPW, como lanchinhos ou almoços self-service. Uma criança com SPW não deve ter acesso ilimitado aos alimentos, pois essa disponibilidade a deixará ansiosa e sem atenção para outras atividades. Sugerimos que a comida só esteja disponível em horários fixos e oferecida em porções. Idealmente, os lanches devem ser compostos de frutas ou legumes ou outras opções pouco calóricas. Se você não tem certeza do tamanho das porções ou de que tipo de alimento ofertar, pergunte aos pais. Sempre que possível, a criança deve ser supervisionada com relação aos alimentos a fim de evitar a procura destes e promover hábitos alimentares positivos. Em crianças pequenas com SPW, um lembrete verbal muitas vezes é suficiente para desencorajar comportamentos inadequados.

### Inclusão

O processo de inclusão de crianças pequenas com SPW é relativamente fácil, pois elas são sociáveis e afetuosas por natureza. Como com todas as crianças, você deve verificar se as atividades são apropriadas à sua capacidade e se as instruções foram compreendidas por ela. Pode ser necessário repetir as instruções ou usar sinais para demonstrar a atividade.

Pode ser útil ensinar aos outros alunos sobre as necessidades dessa criança, com o consentimento dos pais. Isso pode ser feito por meio de histórias ou bonecos. Ao fazer isso, você pode reduzir as chances de outras crianças compartilharem comida e poderá criar um ambiente seguro e acolhedor.





**Associação Brasileira  
da Síndrome  
de Prader-Willi  
SPW Brasil**

Av. Presidente Wilson,  
231, Sala 1.401 Centro  
– Rio de Janeiro – RJ

CEP: 20.030-021

E-mail:

[info@spwbrasil.com.br](mailto:info@spwbrasil.com.br)

[www.spwbrasil.com.br](http://www.spwbrasil.com.br)



Um número crescente de crianças está recebendo diagnóstico duplo de SPW e autismo. Se a criança também tem características do espectro autista, ela pode precisar de apoio extra em situações sociais e em determinadas brincadeiras.

## PREOCUPAÇÕES MÉDICAS ESPECIAIS

### Considerações especiais sobre a saúde

Pode haver complicações de saúde na SPW, de modo que é importante estar ciente dos sinais de alerta quando algo está errado. Se seu aluno vomitar, é imperativo que isso seja levado a sério. Pessoas com SPW raramente vomitam e, se isso ocorrer, pode ser sinal de uma emergência médica. Por causa do alto limiar de dor que elas têm, qualquer queixa de dor ou desconforto deve representar um alerta. A maioria das crianças com SPW só vai reclamar se a dor estiver muito forte e, mesmo assim, elas podem descrevê-la apenas como um leve desconforto.

É fundamental que toda a equipe da escolinha saiba que hematomas podem ocorrer facilmente, mesmo como resultado de uma batida ou encontro entre crianças. Pessoas com SPW também não controlam bem a temperatura corporal, de modo que a criança talvez precise de orientação extra na hora de se vestir.

Algumas crianças com SPW têm mania de cutucar a pele, o que geralmente é um sinal de ansiedade. Esse hábito deve ser monitorado cuidadosamente para evitar infecções e feridas.

A saliva pegajosa também é comum nas crianças com SPW, e beber muito líquido pode ajudar a diminuir crostas de saliva ao redor da boca, bem como facilitar a deglutição.

A escoliose é um problema comum na SPW. Ela pode ser leve, exigindo pouco ou nenhum tratamento ou, quando mais grave, pode exigir o uso de órtese ou cirurgia. Se a criança está usando colete, é importante que as costas sejam mantidas tão retas quanto possível o tempo todo.

