

Processo de construção identitária de Filipe: o sujeito para além da síndrome de Prader-Willi

Filipe's identity construction process: the subject beyond Prader-Willi syndrome

Valdete Teles Xavier Soares
Michell Pedruzzi Mendes Araújo
Ana Flávia Teodoro de Mendonça Oliveira
Faculdade de Educação (UFG)
Goiânia-Brasil

Resumo

Considerando a importância das relações dialógicas alteritárias no processo de inclusão de crianças público-alvo da educação inclusiva, este estudo teve como objetivo compreender os processos de construção identitária de um sujeito com Síndrome de Prader-Willi, a partir da perspectiva de sua mãe. Utilizou-se a história de vida como método de pesquisa. Para a produção de dados, optou-se pela entrevista aberta, pois permitiu flexibilidade durante a entrevista com a mãe. Como referencial, escolhemos três bases teóricas, a saber: o filósofo Levinas (1982, 2009), Vigotski (1930, 2003, 2022) e Bakhtin (1997, 2013). Como resultados, destacamos a importância do diagnóstico precoce e das relações dialógico-alteritárias na relação familiar e extrafamiliar e a urgência de uma educação inclusiva que se consolide por meio de um olhar sensível para a relação das crianças com seus pares.

Palavras-chave: Síndrome; Prader-Willi; Alteridade.

Abstract

Considering the importance of alteritarian dialogical relations in the process of inclusion of public children target of inclusive education, this study aimed to understand the processes of identity construction of a subject with Prader-syndromeWilli, from your mother's perspective. Life history was used as a research method. For data collection, we opted for open interview, as it allowed flexibility during the interview with the mother. As a theoretical reference we chose three theoretical basis, namely: the philosopher Levinas (1982, 2009), Vigotski (1930, 2003, 2022) and Bakhtin (1997, 2013). As results, we highlight the importance of early diagnosis and dialogical-alteritarian relations in the family and extrafamilial relationship and the urgency of an inclusive education that has a sensitive look at the relationship of children with their peers.

Keywords: Syndrome; Prader-Willi; Alterity.

1. Introdução

Este relato de pesquisa se inicia com algumas indagações: você conhece a síndrome de Prader-Willi? Quais são as características fenotípicas e genotípicas dos sujeitos que a possuem? Quais são as causas da síndrome? E, por fim, qual a importância de conhecer as especificidades da síndrome para que ocorra a inclusão escolar de crianças que apresentam SPWⁱⁱ?

Acreditamos que as respostas para essas perguntas foram negativas, e foi com esse intuito que esta pesquisa foi realizada. Não obtivemos todas as respostas, mas buscamos, com afinco, responder a maioria delas, não com o intento de padronizar ou biologizar as crianças que apresentam a SPW, mas com a finalidade de orientar ou mesmo despertar nos leitores a curiosidade para conhecer mais acerca de síndromes raras que acometem tantos estudantes público-alvo da educação especial. Parafraseando Bravo (2014), as caracterizações tornam-se importantes para que se possa ter um panorama das particularidades e peculiaridades de crianças que apresentam alguma síndrome, e, com tais conhecimentos, o docente que receber uma criança que apresenta tais características em sua sala de aula, será capaz de compreender suas especificidades, para então adaptar as atividades de forma a propiciar o desenvolvimento das potencialidades da criança.

De acordo com alguns autores que pesquisam os processos de inclusão de pessoas com síndromes raras, é notável que a bibliografia da área da educação acerca desses sujeitos é incipiente. (DRAGO, 2012; ARAÚJO, 2020; BRAVO, 2014; LELLIS, 2015). Outrossim, quando buscamos por estudos acerca das síndromes, o que obtemos, na grande maioria das vezes, são pesquisas desenvolvidas na área biomédica que buscam apenas caracterizar os indivíduos fenotípica e genotipicamente, mas, no tocante à aprendizagem e desenvolvimento, esses sujeitos não têm sido, frequentemente, visibilizados. Por esse prisma, advogamos que a área da educação urge produzir a sua própria bibliografia acerca dos sujeitos com síndromes raras, para que sejam respeitados seus aspectos subjetivos e tangíveis aos processos de aprendizagem e desenvolvimento no cotidiano escolar.

Para tanto, o presente estudo se torna impreterível, visto que objetiva compreender os processos de construção identitária de um sujeito com síndrome de Prader-Willi, lançando olhar para as relações dialógicas e alteritárias tecidas entre os pares e os processos de ensino e aprendizagem no contexto da educação infantil.

Ante o exposto, o problema de pesquisa que emergiu foi: as minúcias e indícios

contidas na história de vida de uma criança com síndrome de Prader-Willi, a partir das suas imbricações dialógico-alteritárias, permitem a compreensão do processo de construção identitária do sujeito de maneira que permita que ele se apresente como um sujeito para além da síndrome?

Metodologicamente, para atingir o objetivo geral delineado e responder a questão central supracitada, foi desenvolvida uma pesquisa qualitativa do tipo história de vida com uma criança que apresenta a síndrome em questão, a partir da perspectiva da sua mãe. Teoricamente, trouxemos para o bojo da discussão autores que pensaram a alteridade (LEVINAS, 1982; 2009), as relações dialógicas (BAKHTIN, 1997; 2013) e os processos de aprendizagem e aquisição da linguagem as Funções Psicológicas Superiores (VIGOTSKI, 1930; 2003; 2022). Isso porque esses teóricos lançam luz sobre as possibilidades de inclusão, nas suas mais diversas esferas, de crianças com síndromes raras, como a SPW, e possibilitam (re)pensarmos caminhos que culminem em processos de aprendizagem e desenvolvimento exitosos.

2. Fundamentação Teórica

Tendo em vista a importância de trazer para o bojo da discussão teóricos que discutam as relações dialógicas alteritárias, os processos de ensino e aprendizagem envolvendo indivíduos que apresentam algum tipo de deficiência, recorreremos aos ensinamentos de três teóricos que nos ajudaram a compreender tais processos, quais sejam: o filósofo Emmanuel Levinas (1982; 2009), para nos ajudar na compreensão de ética da alteridade e a importância desse conceito para pensar uma educação inclusiva; Lev Semionovitch Vigotski (1930; 2003; 2022), para nos ajudar a compreender os processos de aprendizagem, aquisição da linguagem as Funções Psicológicas Superiores (FPS), como memória, consciência, percepção, atenção, fala, pensamento, vontade, formação de conceitos e emoção, tão importantes para a formação das crianças; e Mikhail Bakhtin (1997; 2013), com os conceitos de relações dialógicas e a importância dos enunciados. Recorreremos também a outros autores que corroboram os pensamentos de Levinas, Vigotski e Bakhtin, e que são estudiosos das síndromes raras e dos processos de inclusão.

O primeiro autor que trazemos para a discussão é Levinas, filósofo que defende que o sentido do eu irrompe no contato com outro sujeito, na alteridade. É justamente esse princípio ético que, muitas vezes, se faz ausente em uma sociedade em que pessoas com deficiência ou algum tipo de transtorno precisam lutar todos os dias pelo direito à

educação, a terapias ou, até mesmo, pelo direito de serem respeitados em suas especificidades, fato que seria naturalizado se a alteridade fosse colocada em prática. Este autor francês era defensor da ética da alteridade, e acreditava que, mais do que ter empatia, isto é, se colocar no lugar do outro. Nesse sentido, o sujeito deve compreender o outro como “absolutamente outro”, passível de erro, porém totalmente respeitado em suas diferenças.

Para Levinas (2009), não é possível nos colocarmos no lugar do outro, visto que somos incapazes de sentir a dor do outro como o outro a sente. O conceito de Rosto é de suma importância para expressar a filosofia da alteridade em Levinas. Afinal, por meio do Rosto, o ser humano expressa sua essência. Nas palavras do autor:

O Outro que se manifesta no Rosto perpassa, de alguma forma, sua própria essência plástica, como um ser que abrisse a janela onde sua figura, no entanto já se desenhava. Sua presença consiste em se despir da forma que, entretantes, já se manifestava. Sua manifestação é um excedente (surplus) sobre a paralisia inevitável da manifestação. É precisamente isto que nós descrevemos pela fórmula: o Rosto fala (LEVINAS, 2009, p. 51).

De acordo com Levinas, o outro, muitas vezes, é reduzido ao “eu”, e, se está fora das minhas crenças ou do meu entendimento, o outro perde a “humanidade”. Por esse motivo, o Rosto é importante para esse autor, pois o outro não pode ser entendido como uma extensão de mim, mas como um ser independente e diferente. Por conseguinte, a ética em Levinas não é um pensar, não é descritível, ela é simplesmente um agir, uma ação responsável para com o outro que se manifesta a mim.

Ainda acerca da importância do outro, Bakhtin afirma que "Eu não posso passar sem o outro, não posso me tornar eu mesmo sem o outro, eu devo encontrar a mim mesmo no outro, encontrar o outro em mim" [...] (BAKHTIN, 2013, p. 323). O autor desvela a importância que o "outro" tem para a constituição do "eu". Partindo dessa premissa, entendemos que é fundamental a interação social, pois é nessa relação dialógica que me reconheço enquanto diferente. Por esse prisma:

Ver e compreender o autor de uma obra significa ver e compreender outra consciência: a consciência do outro e seu universo, isto é, outro sujeito (um tu). A explicação implica uma única consciência, um único sujeito; a compreensão implica duas consciências, dois sujeitos. O objeto não suscita relação dialógica, por isso a explicação carece de modalidades dialógicas (outras que não puramente retóricas). A compreensão sempre é, em certa medida, dialógica (BAKHTIN, 1997, p. 338).

Nesse sentido, quando eu me afasto de mim e vou em direção ao outro, “eu - tu”,

passo a compreender o outro como diferente, mas igual em direitos e nessas duas consciências que se encontram surgem as relações dialógicas alteritárias. Além disso, posso reconhecer o outro como absolutamente outro e é nessa relação que a educação, em particular a educação inclusiva, deve se pautar, pois se faz necessário compreender o sujeito com deficiência, transtorno global do desenvolvimento e/ou altas habilidades/superdotação para além do biológico, ou seja, pensando no contexto sociocultural.

Confluindo, Vigotski (2003) já destacava, nos idos de 1924, que as crianças que apresentam algum tipo de deficiência, tendem a ser mais lentas “para formar novos reflexos condicionados e, portanto, estão limitadas quanto à possibilidade de elaborar um modo de comportamento suficientemente rico, diverso e complexo” (p. 261). Porém, ainda de acordo com o autor, o exposto não é um motivo para que as crianças sejam isoladas em grupos especiais, visto que é de suma importância que a criança exercite o mais amplamente possível sua comunicação com os demais. Ademais, “os métodos de ensino dessas crianças em geral coincidem com os aplicados às crianças normais, só que seu ritmo é mais lento” (VIGOTSKI, 2003, p. 262).

Os autores drago (2012), Araújo (2020), Bravo (2014) e Lellis (2015) nos ajudaram a compreender a importância de estudos na área da educação que abordem os temas de síndromes raras que causam deficiência intelectual, e a importância de mais estudos, pois essas crianças, muitas vezes, chegam às escolas e não possuem atendimento especializado adequado para que desenvolvam suas potencialidades como sujeito de direito. Esse direito à inclusão e a garantia do acesso à educação das pessoas com deficiência na escola comum é assegurado por algumas legislações como a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Em seu primeiro artigo, afirma-se que a lei é “destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (BRASIL, 2015).

3. Metodologia

Para que os objetivos da pesquisa fossem alcançados, optamos pela abordagem metodológica qualitativa que, de acordo com Minayo (2002), se preocupa com o nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, a pesquisa qualitativa trabalha com o

universo de significados, de motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes. Para Richardson (1999), o objetivo fundamental da pesquisa qualitativa:

[...] não reside na produção de opiniões representativas e objetivamente mensuráveis de um grupo; está no aprofundamento da compreensão de um fenômeno social por meio de entrevistas em profundidade e análises qualitativas da consciência articulada dos atores envolvidos no fenômeno (RICHARDSON, 1999, p. 102).

Como procedimento de investigação, optamos pelo método de pesquisa história de vida, que se trata de “[...] uma técnica de pesquisa social utilizada pelos antropólogos, sociólogos, psicólogos, educadores e outros estudiosos, como fonte de informação para seus trabalhos” (MARCONI; LAKATOS, 2012, p. 134). Ainda de acordo com os autores, a história de vida se constitui como importante fonte de produção de dados acerca das concepções que o sujeito da pesquisa apresenta sobre si, ou no caso da do estudo realizado, acerca dos processos que constituem a vida da criança.

Para Minayo *et al.* (2002), a história de vida tem como estratégia compreender e retratar a realidade, tendo como função principal retratar as experiências vivenciadas e fornecidas pelo interlocutor.

Ante o exposto, o procedimento de coleta de dados foi realizado por meio de entrevista aberta, haja vista que “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).

Nesse sentido, cabe ressaltar que o sujeito dessa pesquisa é Filipeⁱⁱⁱ, uma criança de 5 anos que apresenta a síndrome de Prader-Willi, que teve sua história de vida contada pelo prisma da mãe - Amanda. A entrevista foi realizada em dois momentos. No primeiro momento, foi realizado um diálogo apenas com Amanda, por meio do aplicativo Zoom, em que a entrevistadora pôde observar as respostas e fazer as anotações pertinentes.

Como recurso para produção de dados, foi permitida pela mãe, por meio da assinatura de um termo de consentimento livre e esclarecido, a gravação do vídeo e voz, de modo que a mãe pôde se expressar e responder a seu tempo, visto que não foi necessário fazer grandes interferências permitindo que Amanda se expressasse livremente, pois, com a gravação, as respostas puderam ser retomadas quantas vezes fossem necessárias. Em um segundo momento, a entrevistadora realizou um diálogo com

Amanda e com Filipe. Esse momento não foi gravado, pois o objetivo era conhecer a criança e suas especificidades.

No que tange aos aspectos genotípicos e fenotípicos da Síndrome de Prader-Willi, foi realizada uma revisão bibliográfica, não com o intuito de biologizar a criança, mas com o objetivo de conhecer as particularidades e peculiaridades desta síndrome.

Entre as técnicas de tratamento que foram dadas ao material produzido, distinguem-se as técnicas de análise de conteúdo, em particular, a análise da enunciação. De acordo com Bardin (1977), a análise da enunciação parte de uma concepção de discurso como palavra em ato e considera a produção da palavra como um processo, sendo a melhor opção para o tipo de estudo desenvolvido. Segundo a autora, na análise da enunciação deve-se levar em consideração que, nas entrevistas, mesmo a aberta, as respostas obtidas são, concomitantemente, espontâneas, por permitirem que o entrevistado responda a seu tempo, e constrangidas, dada a situação vivenciada, por se tratar de uma lembrança de episódios de sua vida.

Para finalizar a análise, foi realizada a transcrição do material na íntegra e, posteriormente, realizou-se a análise lógica, que consistiu em separar as respostas por orações e, em seguida, realizou-se uma análise sequencial, que teve a função de identificar a evolução do que foi discutido durante a entrevista e as possíveis fugas do assunto proposto. Cabe ressaltar que a transcrição realizada neste estudo é *ipsis verbis*^{iv}.

4. Caracterização da Síndrome de Prader-Willi

Para melhor compreensão acerca da Síndrome de Prader-Willi, se faz necessário conhecer as características fenotípicas e genotípicas acerca da SPW, não com a intenção de biologizar os sujeitos que a apresentam, mas para elucidar quais são as particularidades e peculiaridades presentes na SPW.

Para tanto, fez-se necessário buscar respostas nos manuais de diagnóstico, que descrevem que a SPW é um “distúrbio genético, não hereditário, resultante da ausência ou não expressão de genes no cromossomo 15” (PFIZER, 2019), que acarreta inúmeras implicações nos sistemas metabólico, endócrino e neurológico. Ademais, é caracterizada por hipotonia, deficiência intelectual e disfunção endócrina hipotalâmica, hipotonia neonatal, o que dificulta a alimentação, sendo essa característica a que mais chama a atenção nos recém nascidos. Também observa-se, nesta síndrome, a letargia (estado de profunda e prolongada inconsciência, semelhante ao sono profundo), choro fraco e

hiporreflexia.

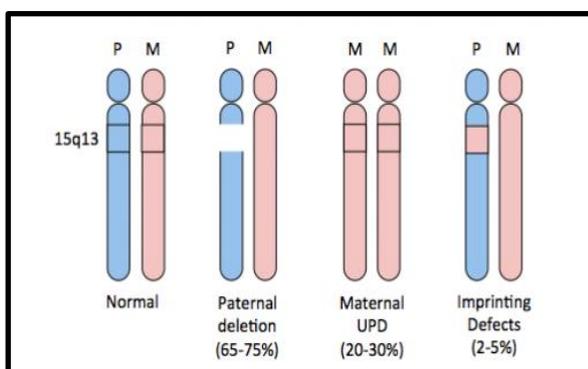
Ainda de acordo com o site Pfizer, a síndrome de Prader-Willi tem a sua causa relacionada a três erros genéticos:

Deleção – cerca de 70% dos casos não têm um pedaço do cromossomo 15 herdado do pai;

Dissomia uniparental materna – aproximadamente 25% dos casos apresentam dois cromossomos 15 herdados da mãe e nenhum cromossomo 15 herdado do pai;

Imprinting – de 2% a 5% dos casos têm um erro no processo de imprinting, que torna a herança genética do pai não funcional. Esses defeitos de imprinting raramente são herdados (PFIZER, 2019, grifo nosso).

Figura 1: cariograma da Síndrome de Prader-Willi



Fonte: Associação brasileira da SPW

A síndrome de Prader-Willi foi descrita pela primeira vez no ano de 1956, pelos médicos suíços Andrea Prader, Heinrich Willi e Alexis Labhart, sendo descrita como uma doença rara. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), uma doença rara afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, isto é, 1,3 para cada 2 mil pessoas (PFIZER, 2019). Ainda de acordo com a Organização Mundial de Saúde, as síndromes raras afetam, aproximadamente, 400 milhões de pessoas em todo o mundo.

De acordo com a Associação Brasileira Síndrome de Prader-Willi (2021), estima-se que atualmente incide em 1:15 mil a 1:30 mil nascidos vivos, em ambos os sexos e em todas as etnias. Ainda de acordo com a associação, a SPW é o distúrbio que apresenta principal relação com a origem genética da obesidade.

Tendo em vista o aumento da incidência da SPW, fez-se necessário realizar um levantamento bibliográfico referente ao que a literatura na área da educação tem desenvolvido acerca da síndrome. Assim, uma busca nos periódicos mais relevantes no âmbito nacional foi realizada, considerando as áreas educação especial e educação inclusiva, quais sejam: a Revista Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria

e a Revista Brasileira de Educação Especial; também foi realizada uma busca no catálogo de teses e dissertações da Capes, considerando um período de 10 anos, isto é, de 2012 a 2022.

Nos periódicos supracitados, quando adicionado os termos "Síndrome" e "Prader-Willi", não obtivemos nenhum resultado; no catálogo de teses e dissertações da Capes, quando adicionado os termos "Prader-Willi", obtivemos 210 resultados; ao adicionarmos o filtro Ano: 2012 a 2022, obtivemos 93 resultados; por fim, ao adicionar o filtro Grande Área: Ciências Humanas, obtivemos apenas um resultado. O estudo encontrado se trata de uma dissertação de mestrado de Marcella Gomes de Oliveira Lellis, de 2015, intitulada "O aluno com síndrome de prader-willi na escola comum: inclusão, escolarização e processos de subjetivação".

O estudo de Lellis teve o objetivo de compreender como se dava a inclusão do aluno com a síndrome, na escola pública de Vitória no Espírito Santo e conhecer as práticas educativas desenvolvidas para o atendimento do sujeito da pesquisa. Para que os objetivos fossem alcançados, Lellis (2015) utilizou a abordagem sócio-histórica e pesquisa qualitativa, do tipo etnográfico, a partir de um estudo de caso. O estudo suscitou a importância de conhecer a síndrome que acomete os alunos, não com a intenção de biologizar, mas desenvolver um olhar atento para algumas especificidades que podem ser confundidas com indisciplina, como foi o caso ocorrido com o sujeito da pesquisa que foi expulso de uma escola, porém quando observadas as características da SPW, constatamos que a violência é uma das características a ser observada e acompanhada em terapia.

Concernentemente ao exposto, evidencia-se a necessidade de mais estudos na área da educação voltados para a Síndrome de Prader-Willi, visto que é preciso conhecer as especificidades da síndrome para poder, então, incluir os alunos que a apresentam. Para tanto, é importante incutir nos profissionais, inseridos em contextos educacionais, que os sujeitos público-alvo da educação especial possuem subjetividade, singularidade e precisam ser respeitados como seres históricos e sociais, como seres para além da síndrome.

5. O Início do Processo de Construção Identitária de Filipe

Para melhor conhecimento do sujeito da pesquisa, se faz necessária uma breve apresentação acerca de quem é Filipe.

Filipe é uma criança de 5 anos de idade, morador de uma pequena cidade situada

no interior de Goiás, filho único e também único neto materno. Nasceu em Florianópolis, mas, logo após o nascimento, por causa das condições impostas pela síndrome, os pais resolveram voltar para a cidade natal da mãe, onde poderiam encontrar apoio e compreensão no seio familiar.

O círculo familiar de Filipe é composto por sua mãe, Amanda, pelo pai, Fernando, sua tia materna, Ellen, e seus avós maternos, Carmem e João. Filipe é muito amado por sua família. De acordo com a mãe, ele “foi muito desejado principalmente por minha mãe, ela queria muito ser avó, então ele foi uma criança que antes de nascer já era muito querida” (AMANDA).

Filipe é uma criança como qualquer outra, gosta de brincar com quebra cabeça e jogar no celular, a mãe relata que os jogos que mais despertam o interesse dele são os de detetive, em que precisa seguir dicas e desvendar pistas e se mostra muito frustrado quando não consegue concluir o jogo.

Ainda de acordo com a mãe, Filipe brinca na maioria das vezes com ela, com o pai e com o avô, pois não tem muitos amigos, tendo contato com seus pares apenas na escola, porém, Amanda ressalta que nos últimos dias ele não tem tido tanta interação com as crianças, visto que tem se mostrado um pouco agressivo, fato que acaba distanciando o isolando dos demais, porém justificado pela síndrome, visto que, de acordo com a Associação Brasileira da SPW, 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 .

Relativo à alimentação, ele tem suas preferências, porém cabe ressaltar que há um impeditivo devido a SPW, pois

A SPW é reconhecidamente a síndrome genética mais comumente associada à obesidade. A obesidade constitui a principal causa de aumento de morbidade e mortalidade prematura nos pacientes com SPW, que apresentam risco elevado de desenvolver hipertensão arterial, diabetes mellitus, insuficiência respiratória e insuficiência cardíaca. A obesidade na SPW é consequência da diminuição de saciedade associada ao comportamento alimentar compulsivo, ambos decorrentes de disfunção hipotalâmica. Além disso, distúrbios endócrinos e metabólicos, tais como deficiência de GH e alteração da composição corporal, parecem ter um papel importante na patogênese da obesidade na SPW (CARVALHO *et al.*, 2007, p. 914).

Desse modo, a mãe controla a alimentação e procura dar os alimentos com baixa caloria, mas considera as preferências de Filipe, como, por exemplo: “ele gosta muito de

comer chuchu e frutas, ele ama fruta, ama maçã, a gente, tipo assim, consome um quilo de maçã por semana, é muita maçã, e como maçã e morango tem menos calorias são as que a gente mais compra” (AMANDA).

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. Antigamente era só integral. Agora eu estou liberando o pão-mandi que ele ama. Ama pão mandi e eu controlo com os outros alimentos. Ontem a gente foi na endocrinologista, de dezembro de 2021 para dezembro de 2022 o Filipe cresceu sete centímetros, atualmente ele tá com 121 cm o peso durante todo o ano teve oscilações, mas na somatória ele ganhou 600 gramas, ele tava com 23 kg, agora tá com 23,6 kg, o que é o bom saldo, sabe? (AMANDA)

Ante o exposto, fica evidente o cuidado da mãe com Filipe. Visto que há uma grande preocupação dos especialistas em relação à alimentação das pessoas com a SPW, e, mesmo com essas limitações, a mãe ainda consegue permitir que Filipe tenha os momentos de afetividade relacionados à alimentação preservados, fato esse de extrema importância, pois, de acordo com Bakhtin (1997):

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 (BAKHTIN, 1997, p. 378).

Destarte, a representação que Filipe terá dele mesmo não estará diretamente ligada à SPW. Ela estará permeada de afetividade e autoconhecimento, pois embora ele saiba que determinados alimentos não são apropriados devido à síndrome, ele também saberá que momentos vivenciados com seus entes queridos são importantes e que o diagnóstico não o enclausura, mas o liberta.

Ante o exposto, salienta-se que o estudo foi realizado com a mãe de Filipe, que apresenta cinco anos. Salienta-se, nesse sentido, a importância da relação dialógica e alteritária estabelecida entre mãe e filho, pois é a partir dessa relação que culminará no devir de Filipe, em que ele se enxergará como um sujeito para além da síndrome.

6. Relações Dialógicas e Alteritárias

O desenvolvimento humano está permeado de relações dialógicas, porém, nem sempre alteritárias. É na família que me enxergo enquanto indivíduo, mas também como

parte de outro que me constitui como um ser impregnado da visão e concepções desse outrem; afinal, o que me constitui está diretamente ligado ao que construí durante minha vivência familiar, sob o prisma e o olhar do outro (pai/mãe). Nesse sentido, Levinas (1982) ressalta: “A filialidade ainda é mais misteriosa: é uma relação com outrem em que outrem é radicalmente outro, e em que apesar de tudo é, de alguma maneira, eu; o eu do pai tem de haver-se com uma alteridade que é sua, sem ser possessão nem propriedade.” (LEVINAS, 1982, p. 55)

Destarte, a alteridade do pai/mãe está relacionada ao entendimento de que o filho é um inteiramente outro, que, mesmo com sua dificuldade (SPW), ele ainda é um ser independente, e que a relação filial não será capaz de privá-lo dos acontecimentos vindouros. Nas palavras de Levinas:

Não tenho o meu filho, sou, de alguma forma, o meu filho. Só que as palavras "eu sou" têm aqui um significado diferente do significado eleático ou platónico. Há uma multiplicidade e uma transcendência no verbo existir, uma transcendência que até falta às análises existencialistas mais audaciosas. Por outro lado, o filho não é um acontecimento qualquer que me acontece como, por exemplo, a minha tristeza, a minha prova ou o meu sofrimento. É um eu, é uma pessoa. Enfim, a alteridade do filho não é a de um alter ego; a paternidade não é uma simpatia, pela qual me posso colocar no lugar do filho; é pelo meu ser que sou o meu filho e não pela simpatia (LEVINAS, 1982, p. 57).

Desse modo, quando se tem um filho com deficiência, transtorno ou alguma síndrome, o eu (mãe/pai) se torna o filho, não pela empatia, mas pela alteridade, pois

A paternidade é uma relação com um estranho que, sendo completamente outro, é eu. A relação do eu com um eu-mesmo que, contudo, me é estranho. Com efeito, o filho não é simplesmente obra minha, como um poema ou como um objecto fabricado; nunca é minha propriedade. Nem as categorias do poder nem as do ter podem indicar a relação com o filho. Nem a noção de causa, nem a noção de propriedade permitem compreender o facto da fecundidade (LEVINAS, 1982, p. 56).

No trecho supracitado, Levinas (1982) ressalta a importância da alteridade na relação com o filho, em que o Eu (pai/mãe) precisa se reconhecer o Outro (filho) enquanto sujeito, e esse outro não é uma extensão do “Eu”, não é propriedade e nem objeto, mas um completamente “outro”. Desse modo, a relação dialógica eu-outro, se dá nas relações familiares, visto que dialogismo diz respeito a:

Dois enunciados distintos confrontados um com o outro, ignorando tudo um do outro, apenas ao tratar superficialmente um único e mesmo tema entabulam, inevitavelmente, uma relação dialógica entre si. Ficam em contato, no território de um tema comum, de um pensamento comum (BAKHTIN, 1982, p. 343).

Ante o exposto, cabe ressaltar que as relações dialógicas nem sempre suscitam a

alteridade. Isso porque dois enunciados distintos, quando se relacionam, entabulam a dialogicidade, mas podem não despertar a alteridade, isto é, podem não compreender o outro como totalmente outro. A exemplo de duas mães atípicas, uma que tem um filho autista e a outra com um filho com a SPW, embora a relação dialógica exista, visto que o enunciado é o mesmo, a maternidade atípica, ela se encontra na dialogicidade, isto é, em um tema comum, porém, para que suscite a alteridade, as mães precisarão compreender que o processo que constitui a relação mãe/filho é completamente outro, passível de respeito com a diferença e identidade do outro, culminando, assim, em alteridade.

Desse modo, cabe indagar, Amanda tem vivido relações dialógicas e alteritárias? E Filipe, vivência com seus pares relações dialógicas e alteritárias? Como supramencionado, o ser humano é permeado por relações dialógicas, mesmo que nem sempre sejam alteritárias, e com uma criança atípica e uma mãe atípica não seria diferente. De acordo com Amanda, ela sente que as relações com os antigos amigos mudaram, mas que ela também mudou. Nas palavras da mãe:

As relações mudaram assim, da mesma forma que eu mudei elas mudaram. Então? Os amigos que antes compartilhavam momentos de diversão e balada estão em outro momento. Talvez continue naquele momento. Eu não. Então eu não sei dizer se eles mudaram por conta do nascimento do Filipe ou eu mudei de uma forma tão significativa por causa do nascimento dele que é eu que não pertencço mais àquele lugar, e não eles que não estão comigo, entende? Então, é só uma mudança natural. [...] Eu, atualmente, acredito que as trocas que eu tenho atualmente são mais qualitativas do que quantitativas. [...] Os amigos que permaneceram daquela época, são amigos que estão comigo desde a minha adolescência, então estão comigo, entendem o processo que eu estou vivendo. Mas as trocas são poucas, porque eles não vivem a mesma realidade que eu. Então, sempre eu vou me sentir incompreendida porque eles não vivem isso. E por mais que eu fale, eles nunca vão compreender. [...] Então, essa troca verdadeira, de ser vista e ouvida e compreendida, ocorre com outras mães atípicas, mas isso não faz com que eu anule as outras relações que eu tenho. Mas é diferente. Entende? (AMANDA)

Ante o aludido por Amanda, é notável que as relações dialógicas com os amigos de adolescência se mantiveram, porém infere-se que as trocas (alteridade) somente ocorre com seus pares, isto é, outras mães atípicas, fica evidenciado a maturidade da mãe no que tange essa mudança nas relações. No que concerne ao Filipe, é um pouco mais doloroso para ela, visto que ele ainda é uma criança (e como mãe ela gostaria de protegê-lo de desapontamentos e preconceito) e quer brincar com os colegas que, muitas vezes, não compreendem as dificuldades impostas pela síndrome. Os detalhes dessas relações serão

apresentados na próxima seção.

7. Processo de Inclusão/Exclusão na Educação Infantil

Quando se fala em inclusão, infere-se que exista a exclusão. Orrú (2017) traz, em seu livro “O Re-Inventar da Inclusão”, um depoimento de uma diretora de escola que diz que uma ex-aluna, quando perguntada o que achava da inclusão na escola, ela responde que lá não havia inclusão.

Então a mãe argumentou a ela: “Mas como você fala que lá não tem inclusão? Você estudou com aquele menino!” Então ela respondeu: “Não, mãe, é porque não havia exclusão, então para nós nada era diferente.” [...] Havia na sala dela um menino com paralisia cerebral, mas ele pertencia ao grupo, ele fazia todas as atividades, todos os projetos e havia o respeito. Então ela falou que aqui não existia inclusão porque não havia exclusão (ORRÚ, 2017, p. 83, grifo nosso).

A inclusão escolar vem sendo discutida e se apresenta em forma de políticas e práticas, que é parte de uma discussão acerca dos direitos humanos. Embora os pressupostos da inclusão estejam presentes em documentos internacionais como a Declaração Universal dos Direitos humanos (1948), Declaração Mundial sobre Educação para Todos (1990), Declaração de Salamanca (1994), e documentos nacionais como a Constituição Federal (1988), Lei de Diretrizes e Bases da Educação (1996) e Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (2015), ainda assim não foram capazes de sensibilizar toda a sociedade acerca da inclusão escolar, que vem sendo confundida com a matrícula de criança com deficiência na escola comum, e muitas vezes entendida como assistencialismo, fato que foge totalmente do que propõe a Constituição Federal (1988), nos artigos 205 e 206, que tem como princípio, não somente o acesso, mas a permanência na escola.

Art. 205. A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Art. 206. O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: I – *igualdade de condições para o acesso e permanência na escola* (BRASIL, 1988, grifo nosso).

A contrapelo do direito à inclusão, que é garantido por lei, vislumbramos ainda em 2023, nos noticiários, que esse direito foi negado para as pessoas público-alvo da educação inclusiva, e quando é oferecida, muitas instituições não se respeitam os princípios que regem a educação como a equidade. Para Orrú (2017), o caminho para a inclusão não é fácil, mas é o caminho possível. A autora sublinha que existem dois tipos de inclusão, a inclusão “Maior e a Menor”. A inclusão “Maior” diz respeito a prevista na lei e a inclusão “Menor”

diz respeito ao fato de que não existem identidades, mas uma só identidade (a de Ser humano). Com isso, todos são diferentes de alguma forma e terão a necessidade de serem incluídos em algum momento.

Nesse sentido, de acordo com Orrú, a inclusão menor é a que deveria prevalecer, visto que:

*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).*

Nessa perspectiva, pensar uma inclusão que acontece apenas pela força da lei não é incluir, e apenas manter uma criança em uma escola comum, sem que sejam respeitadas as suas especificidades, também não é incluir. Nesse sentido, cabe indagar: Filipe é incluído ou inserido na educação infantil da escola em que estuda? Acerca desses processos Amanda responde:

Na escola, eu percebo que é muito preconceito das crianças, mas não sei se é esse preconceito que a gente pensa numa pessoa que não olha ou que trata mal, que despreza aquela coisa física que humilha, no caso das crianças é falta de paciência em lidar com o diferente. (AMANDA).

A esse respeito, Amanda destaca que acredita ser “importante educar nossas crianças de forma inclusiva, e colocar as crianças típicas com as atípicas, para que elas reconheçam o outro, o diferente.”

Porque o que acontece, o Filipe não é rápido, ele não corre rápido, ele tem dificuldade na fala, as crianças não entendem o que ele fala, logo não querem falar com ele porque não entendem, então, acho que nunca vai entender, aí como ele não é muito rápido, agora que ele tá aprendendo pular, com 5 anos de idade quase seis, coisa que aprendemos, que é natural para criança de dois anos, sei lá. As crianças dizem que ele não dá conta e não querem ele brincando junto, quando vejo ele tá lá sozinho, as vezes ele insiste, não sei se querendo afeto, ou só querendo participar estar ativo naquele momento, e a gente que é adulto cheio de calos, dói, dói muito, e olhamos para as outras mães esperando empatia que ela fale, não pode tratar o coleguinha assim, tenta mudar a brincadeira, não, ignoram e desviam o olhar, e nós que somos mães vamos privando nossos filhos desses momentos para que eles não passem por esse tipo de situação ou entra no meio e parece uma mãe louca que vai brincar com o filho no meio do campo que ele está sozinho. (AMANDA)

Amanda discorre, no trecho suprarrelatado, com certo pesar, o que ela presencia

nas relações do seu filho na escola com seus pares. Outro fato ocorrido ainda na escola em um momento que deveria ser de felicidade e descontração foi marcado por frustração:

A festa Junina foi um pouco difícil porque ele queria muito estar naquele lugar. Ele gosta muito de música, gosta muito de dança e então ele ensaiou para aquilo, ele se preparou. Só que na hora não saiu como planejado, né? Então, ele ficou frustrado, mas a companheira dele, a coleguinha dele, ficou muito mais, tipo decepcionada com ele, o que gerou nela ficar tipo, com raiva dele, emburrada com ele. E como ele lidou com isso? Maltratando ela chamando de chata, então os 2 que antes eram até amiguinhos, assim, hoje não são mais. Hoje ela não conversa com ele, não desculpou ele por ter errado. Ele pediu desculpa, é, mas ainda assim não foi desculpado. Mesmo não sendo um erro proposital. E então foi um momento assim, pode dizer traumático, agora ele se cobra, ele tenta, tenta ensaiar mais, treinar. Já faz uns dias que ele não está pedindo, mas antigamente às vezes no meio da rua ele lembrava e falava, “mãe, vamos treinar cavalinho e tal”, e eu fazia isso com ele mesmo na rua, na calçada e tal. (AMANDA)

A respeito da emoção manifestada tanto pela colega, quanto por Filipe, Vigotski (2003) lança luz acerca da reação de ambas as crianças:

Toda emoção é um chamado à ação ou à rejeição da ação. Nenhum sentimento pode permanecer indiferente e infrutífero no comportamento. As emoções são, precisamente, o organizador interno de nossas reações; [o organizador] que coloca em tensão, excita, estimula ou freia todas as reações. Portanto, a emoção conserva o papel de organizador interno de nosso comportamento (VIGOTSKI, 2003, p. 119).

Ante o exposto, tanto a reação emocional da criança (ambos de 5 anos), que foi “decepcionada” pela falta de destreza de Filipe em conseguir realizar o movimento de dança, quanto a reação de Filipe em “maltratar” a menina são justificados, visto que as emoções funcionam como reguladoras de nossas reações. Todavia, cabe frisar que, após o ocorrido na festa junina, de acordo com Amanda, a professora não conversou com a menina para explicar que o colega apresenta uma dificuldade e que seria necessário paciência e respeito às diferenças. O fato infere que falta, na professora, uma formação docente alteritária que. Ao presenciar a dificuldade de Filipe em realizar o movimento de dança e a atitude da colega, esperava-se que ela interferisse e utilizasse um momento em sua aula para explicar para as crianças acerca das diferenças. Nesse sentido, parece-nos ser fundamental sublinhar que “a inclusão é um conjunto de ideias e ações que combinam e produzem a materialização do ato consumado sem exceções, discriminações ou esquivos” (ORRÚ, 2017, p. 69)

As relações sociais são importantes para a formação do indivíduo, uma vez que, “o ser humano evolui e se desenvolve como ser histórico e social” (VIGOTSKI, 1930, p. 7).

Desse modo, o ser humano deve ser compreendido como um ser social que necessita do contato com o coletivo. Essas relações são importantes para a formação da subjetividade, mas elas também trazem implicações emocionais. Em relação ao fato suprarrelatado por Amanda, acerca das relações emocionais, Vigotski (2003) assevera que “As reações emocionais exercem uma influência essencial e absoluta em todas as formas de nosso comportamento e em todos os momentos do processo educativo.” (VIGOTSKI, 2003, p. 121) Para o autor, as emoções podem sofrer mudanças no decorrer do tempo a depender tanto de fatores biológicos quanto sociais. Sendo assim, emoções que antes Filipe não apresentava podem aparecer em um determinado momento da vida, dadas as situações de rejeição sofridas no ambiente escolar. Quanto a esse aspecto, vale lembrar que:

a criança não é um ser acabado, mas um organismo em desenvolvimento, e conseqüentemente o seu comportamento se forma não só sobre a influência excepcional da interferência sistemática no meio, mas ainda em função de certos ciclos ou períodos de desenvolvimento do próprio organismo infantil, que determinam, por sua vez, a relação do homem com o meio (VIGOTSKI, 2003, p. 289).

No que tange aos processos de desenvolvimento educacionais de crianças público-alvo da educação especial, Vigotski (2022) assevera que:

O postulado central da defectologia contemporânea é o seguinte: qualquer defeito origina estímulos para a formação da compensação. Por isso, o estudo dinâmico da criança que apresenta deficiências não pode limitar-se à determinação do grau e da gravidade da insuficiência, mas inclui indispensavelmente o controle dos processos de compensação, de substituição, processos formadores e equilibradores no desenvolvimento e na conduta da criança. Assim como para a medicina contemporânea é importante não a enfermidade, mas o enfermo, para a defectologia, o objeto de estudo não é a insuficiência por si mesma, mas a criança atingida pela insuficiência (VIGOTSKI, 2022, p. 34).

Ante o exposto, é fundamental que o professor foque seu trabalho docente na criança e não na sua “incapacidade”. Parafraseando Vigotski (2003), enfatizamos que o educador é o mediador no processo de aquisição de conhecimento do educando, e deve fazer isso por meio do respeito e valorização de suas experiências prévias. Nessa perspectiva, concordamos com esse autor bielorusso, ao destacar que “a educação é realizada através da própria experiência do aluno, que é totalmente determinada pelo ambiente; a função do professor se reduz à organização e à regulação de tal ambiente” (VIGOTSKI, 2003, p. 73).

Em suma, entendemos que cabe ao professor conhecer o estudante que receberá em sua sala de aula, e, conhecendo as suas especificidades, como aquelas que o sujeito

com a SWP apresenta, poderá desempenhar seu papel de mediador, sendo capaz de trabalhar com as potencialidades do estudante e não limitá-lo à sua síndrome, ou seja, à sua condição orgânica. Essas são atitudes de um professor alteritário e dialógico, que compreende o seu papel na constituição do outro como sujeito para além dos seus limites orgânicos e das imposições dos laudos e/ou modelos da medicina. Vale ressaltar que o diagnóstico deve servir ao professor apenas como balizador de suas ações e não como um fim que determina se o educando é capaz ou incapaz de aprender.

8. Considerações finais

Este estudo teve como problema central de pesquisa: "as minúcias e indícios contidas na história de vida de uma criança com síndrome de Prader-Willi, a partir das suas imbricações dialógico-alteritárias, permitem a compreensão do processo de construção identitária do sujeito de maneira que permita que ele se apresente como um sujeito para além da síndrome?". Para que esse questionamento fosse respondido, a contribuição de Amanda foi essencial, pois foi pelo prisma da mãe que pudemos compreender e conhecer o sujeito da pesquisa, Filipe, suas relações dialógicas e alteritárias. Além disso, para entendê-lo como uma criança como tantas outras, realmente um sujeito para além da síndrome, para além das características orgânicas.

Filipe é um sujeito em construção. As relações que regem sua vida e a formação de sua subjetividade ainda é o núcleo familiar, e no seio familiar ele tem sua vida marcada por relações dialógicas-alteritárias. No entanto, em sua vida escolar não podemos afirmar o mesmo, porém como as relações extrafamiliares se dão majoritariamente na terapias e no AEE, Filipe se constituirá sob o olhar do outro como um sujeito que vai além do que lhe está imposto pela síndrome. Quanto à escola comum, as relações dialógicas acontecem, porém não de forma alteritária, pois Filipe não é compreendido em suas especificidades.

Ante o exposto, o referencial teórico adotado foi de suma importância para compreender a subjetividade do outro (Amanda e Filipe). Com Bakhtin, compreendemos as relações dialógicas que permeiam a relação humana, o eu (pesquisadora) e o eu do outro (sujeito da pesquisa), que se ligaram em uma relação dialógica que culminou em alteridade, do eu (pesquisadora) para com o outro (sujeito da pesquisa). Nesse caminho, entendemos que somente por meio da alteridade é que a realização desse estudo se fez possível, visto que, inspirados em Levinas, compreendemos que somos incapazes de nos colocarmos no lugar do outro. Somos incapazes de sentir como o outro sente, nos restando a alteridade,

que vai além da empatia. Assim, ter alteridade é reconhecer o outro como diferente e digno de uma escuta atenta.

Por fim, cabe ressaltar que o diagnóstico precoce não teve a função de enclausurar e/ou limitar Filipe, e não teve a intenção de biologizá-lo ou limitá-lo ao que estava contido nos manuais biomédicos. A contrapelo, foi por meio do diagnóstico precoce que a mãe pôde buscar as melhores intervenções (pedagógicas e/ou terapêuticas) para que Filipe se desenvolvesse, proporcionando meios alternativos que contribuíssem para o desenvolvimento das suas funções psicológicas superiores.

Referências

ARAÚJO, M. P. M. **Assim como as borboletas**: a história de vida de Bianca e a síndrome de Turner. 2020. 168 f. Tese (Doutorado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, Brasil, 2020.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI. **SPW** Brasil. Disponível em: <https://www.spwbrasil.com.br>. Acesso em: 07 jun. 2023.

BAKHTIN, M. **Estética da criação verbal**. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

BAKHTIN, M.; VOLOSHINOV, V. N. **Marxismo e filosofia da linguagem**: problemas fundamentais do método sociológico da linguagem. São Paulo: Hucitec, 2006.

BAKHTIN, M. M. **Problemas da poética de Dostoievski**. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 2013.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: edições, v. 70, 1977. p. 225.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 20 maio 2022.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**, LDB. 9394/1996.

BRASIL, 2015, **Lei n. 13.146**, de 6 de jul. de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 22 jun. 2022.

BRAVO, D. de O. M. **O processo de inclusão escolar de uma criança com síndrome de Noonan**: um estudo de caso. 2014. 137 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014.

CARVALHO, D. F. de et al. Abordagem terapêutica da obesidade na Síndrome de Prader-Willi. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia**, São Paulo, v. 51, n. 6, p. 913-

919, 2007. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/abem/a/ySS4sQYrZqLvmrqj8JCsd9P/?lang=pt#>. Acesso em: 17 dez. 2022.

DRAGO, R. **Síndromes: conhecer, planejar e incluir**. 1. ed. Rio de Janeiro: WAK, 2012.

LELLIS, M. G. de O. **O aluno com síndrome de prader-willi na escola comum: inclusão, escolarização e processos de subjetivação**. 2015. 204 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2015.

LEVINAS, E. **Ética e Infinito**. 1.ed. Tradução de João Gama. Lisboa: Edições 70, 1982.

LEVINAS, Emmanuel. **O humanismo do outro homem**. Petrópolis (RJ): Vozes, 2009.

MARCONI, M. A; LAKATOS, E. M. **Técnicas de Pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

MINAYO, M. C. S; COSTA, A. P. Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. **Revista Lusófona de Educação**, Lisboa, n. 40, p. 11-25, 2018. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=34958005002>. Acesso em: 20 jun. 2022.

MINAYO, M. C. S. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu; MINAYO, Maria Cecília de Souza; NETO, Otávio Cruz. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21.ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

ORRÚ, S. E. **O re-inventar da inclusão: os desafios da diferença no processo de ensinar e aprender**. Petrópolis: Vozes, 2017.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**, 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org> Acesso em: 8 ago. 2022.

PFIZER. **Síndrome de Prader-Willi: desenvolvimento infantil**. Disponível em: <https://pfizer.com.br/sua-saude/doencas-que-prejudicam-crescimento-das-criancas/sindrome-de-prader-willi>. Acesso em: 01 jul. 2022.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. São Paulo, SP: Atlas, 1999.

UNESCO. **Declaração mundial sobre educação para todos e plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem**. Jomtien, Tailândia: UNESCO, 1990.

UNESCO. **Declaração Mundial de Educação para todos e plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem**. Conferência Mundial sobre Educação para Necessidades Especiais, 1994, Salamanca (Espanha). Genebra: UNESCO, 1994

VIGOTSKI, L. S. **A transformação socialista do homem**. URSS: Varnitso, 1930. Tradução Marxists Internet Archive, english version, Nilson Dória. Disponível em: <http://www.marxists.org/>. Acesso em: 11 dez. 2022.

VIGOTSKI, L. S. **Psicologia Pedagógica**. Trad. Cláudia Schilling - Porto Alegre: Artmed, 2003.

VIGOTSKI, L. S. **Obras completas**. Tomo cinco. Fundamentos de defectologia. Habana. Editorial Pueblo y Educación, 1989. Tradução do Programa de Ações Relativas às Pessoas com Necessidades Especiais (PEE). Cascavel, PR: EDUNIOESTE, 2022.

Notas

ⁱ Vigotski - Utilizaremos essa grafia por ser encontrada na maioria dos livros de língua portuguesa.

ⁱⁱ SPW - Sigla utilizada para nos referirmos à Síndrome de Prader-Willi.

ⁱⁱⁱ Filipe - Os nomes utilizados para o sujeito da pesquisa e seus familiares nesse relato de pesquisa são fictícios.

^{iv} Ipsis verbis diz respeito à transcrição realizada de forma literal, respeitando a forma de falar ou escrever do entrevistado, mesmo que essas não estejam de acordo com as regras gramaticais.

Sobre os autores

Valdete Teles Xavier Soares

Licenciada em Pedagogia pela Faculdade de Educação da Universidade Federal de Goiás. Pós-Graduada em Neuropsicopedagogia pelo Instituto de Pós Graduação - IPOG. E-mail: valdeteteles@gmail.com Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-4044-0436>

Michell Pedruzzi Mendes Araújo

Licenciado em Ciências Biológicas pela Universidade Federal do Espírito Santo. Especialista em Educação Inclusiva e Diversidade pelo Instituto Superior de Educação e Cultura Ulysses Boyd. Mestre em Educação (UFES). Doutor em Educação (UFES). Pós-Doutorando em Ensino de Biologia (ProfBio UFES). Docente do curso de Pedagogia da Faculdade de Educação - Universidade Federal de Goiás (Área de Educação Inclusiva e Diversidades). E-mail: michellpedruzzi@ufg.com Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-4596-5386>

Ana Flávia Teodoro de Mendonça Oliveira

Graduada em fonoaudiologia (PUC GO). Especialista em educação infantil pela Universidade Federal de Goiás (UFG). Mestra e doutora em educação pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Docente do curso de Pedagogia da Faculdade de Educação - Universidade Federal de Goiás (Área de Educação Inclusiva e Diversidades). E-mail: anaflavia1973@ufg.br Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-4357-6558>

Recebido em: 15/06/2023

Aceito para publicação em: 11/07/2023