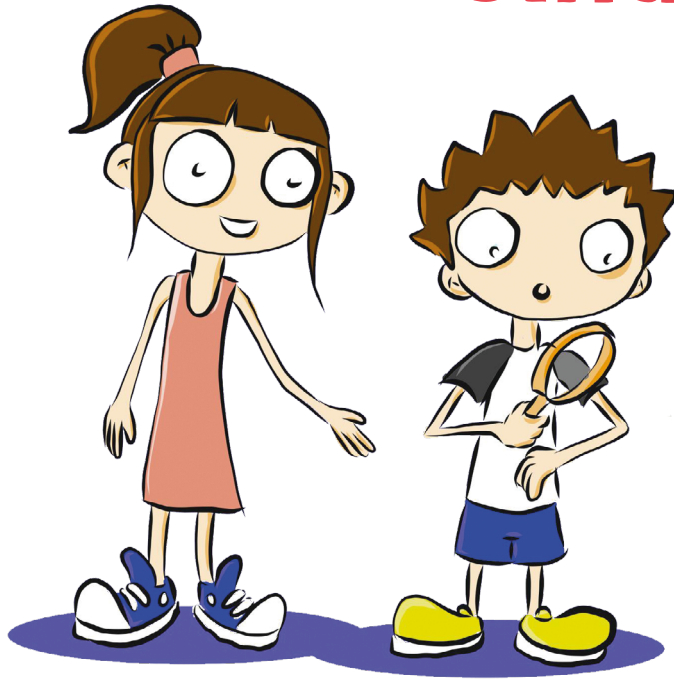


Síndrome 22q11

Guía Educativa



Asociación
Síndrome
22q11



COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica



Edição: COCEMFE, 2021

Elaborada por: Asociación Síndrome 22q11

Direção e supervisão: Aldha Pozo Rodríguez

Autores: Lara García Cela y Aldha Pozo Rodríguez

Ilustrações: Jaime Martínez de Pinillos López @jimilustra

Colaboração especial e revisão técnica do guia: Dr. Sixto García-Miñaúr e Dr. David Fraguas Herráez

Correção: Ana Goñi Echeverría

Tradução: TCC TRADUCOES TECNICAS LTDA com apoio da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (FCM-Unicamp)

Revisão e Adaptação: Dra. Vera Lúcia Gil da Silva Lopes, área de Genética Médica e Medicina Genômica, Departamento de Medicina Translacional, FCM-Unicamp.

Coordenadora do Projeto Crânio-Face Brasil. Isabela Mayá Wayhs Silva, Pós-Graduanda em Ciências Médicas – FCM-Unicamp

Síndrome 22q11

Guía Educacional



Asociación
Síndrome
22q11



COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica



AGRADECIMENTOS

Nosso primeiro agradecimento vai para as pessoas com síndrome 22q11. Eles e elas têm sido a nossa motivação e impulso para a elaboração deste documento, no qual pretendemos refletir com fidelidade a sua realidade, quem são, como aprendem e sentem. Queríamos transmitir esse conhecimento a toda a comunidade de educação para que os vejam e entendam, além de acompanhá-los nesta importante etapa de suas vidas.

Queremos deixar um agradecimento especial a cada uma das famílias das crianças com **síndrome 22q11**. Seu amor e força incondicional serviram de inspiração para não desistir do esforço de tornar essa alteração genética cada vez mais visível.

Gostaríamos de expressar nossa sincera gratidão ao Dr. **Sixto García-Miñaur** (Seção de Genética Clínica, Instituto de Genética Médica e Molecular, INGEMM, Hospital Universitario La Paz, Madri) por sua disponibilidade e generosidade em compartilhar sua experiência e amplo conhecimento sobre a **Síndrome 22q11** e também por sempre ser um apoio incondicional à **Associação de Síndrome 22q11**.

Também agradecemos ao Dr. **David Fraguas** (chefe da seção de psiquiatria do Hospital Clínico San Carlos, Madrid), pelo profundo conhecimento e empatia para com as pessoas com **síndrome 22q11** e seus familiares; por sua pronta disposição e paciência para esclarecer nossas dúvidas. Em suma, por seus conselhos precisos, que nos ajudaram muito no processo de preparação desta guia.

A **Jaime Martínez de Pinillos López** (nas redes sociais, @jimilustra), que desinteressadamente deu uma identidade aos nossos protagonistas, por meio de sua contribuição artística.

A **Luis Miguel Yébenes**, pai de uma criança com deleção 22q11 e diretor do colégio Santa Maria, pela disponibilidade e contribuições que tanto nos ajudaram.

O nosso mais sincero agradecimento à **Confederação Espanhola de Pessoas com Deficiência Física e Orgânica (COCEMFE)**, por nos ter dado a oportunidade de materializar este guia e facilitar a sua divulgação, colaborando para tornar visível a **síndrome 22q11**.

A **Nacho Liz**, por suas valiosas contribuições de última hora e por estar presente.

Para todos os que direta ou indiretamente viabilizaram a produção desta guia.



ÍNDICE

Prefácio	8
Prólogos	10
Introdução	12
1. Alunos e alunas com síndrome 22q11	15
1.1 Perfis	16
1.2 Manifestações da síndrome 22q11 por meio de diferentes perfis	32
2. Compreendendo os alunos com a síndrome 22q11 em diferentes contextos	42
2.1 Pátio escolar	42
2.2 Bullying	44
2.3 Habilidades acadêmicas	46
2.4 Transição educacional	49
2.5 Relacionamento com os semelhantes	50

3. O que podemos fazer?	54
3.1 Algumas características dos alunos com síndrome 22q11	54
3.2 Pontos fortes e fracos dos alunos com síndrome 22q11	56
3.3 Diretrizes metodológicas para professores	64
4. Quer saber mais sobre a síndrome 22q11?	76
4.1 Deleção 22q11	76
4.2 Duplicação 22q11	79
Bibliografia	82
Créditos	86

PREFÁCIO EM PORTUGUÊS

A versão original do “22q11- Guia Educacional” foi-nos encaminhada por meio de nosso Instagram (@cienciaesaude.sd22q11.2). Na busca por divulgar informações científicas que pudessem auxiliar no manejo clínico e inserção social de indivíduos 22q11 e suas famílias, vimos neste rico material a oportunidade de trazer seu conteúdo à comunidade falante de língua portuguesa.

O material foi traduzido com o apoio da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (Campinas, São Paulo, Brasil) e esperamos que o acesso ao seu conteúdo - voltado principalmente para educadores e famílias, sem deixar de ser interessante para todos os profissionais de saúde - traga oportunidade de conhecimento e seja um instrumento facilitador da inclusão de estudantes com S. deleção 22q11 no ambiente acadêmico, de integração com seus colegas de classe e de relações saudáveis na sua vivência escolar.



Agradecemos imensamente a oportunidade que nos foi oferecida pela Associação Síndrome 22q11 de traduzir este documento. Caminhamos juntos pela disseminação de conhecimento sobre a S. deleção 22q11!.

Campinas, 29 de novembro de 2021.

Profa. Dra. Vera Lúcia Gil da Silva Lopes (vgslopes@unicamp.br),
Médica Geneticista

Professora Titular em Genética Clínica
Faculdade de Ciências Médicas
Universidade Estadual de Campinas

Isabela Mayá Wayhs Silva (belamws@hotmail.com)
Pós-Graduanda em Ciências Médicas
Faculdade de Ciências Médicas
Universidade Estadual de Campinas

PREFÁCIO

Como mãe de uma menina com **síndrome 22q11** e profissional da área educacional, sempre me preocupei que os professores não entendessem minha filha ou lhe dessem “rótulos” que não correspondessem a ela. É pelo mesmo motivo que muitas famílias pedem que nossa associação organize palestras em centros educacionais e cada vez mais pessoas, da escola, vêm nos pedir orientações.

Atualmente, quase não há informações disponíveis em ambiente educacional sobre essa alteração genética tão frequente e pouco conhecida. Isso apesar do fato de que a melhor forma de ajudar um aluno com **síndrome 22q11** é conhecer sua realidade para ter empatia por ele e, assim, favorecer seu processo de ensino-aprendizagem.

Este guia pretende ser uma ferramenta para esses profissionais. Esperamos que com ele compreendam as características mais frequentes dos alunos com a síndrome 22q11, mas também o quão diferentes podem ser os seus perfis. Também que possam nomear as manifestações dessa alteração e encontrar diretrizes metodológicas que norteiem seu trabalho com essas crianças e adolescentes.

Durante anos, no Conselho de Administração da Associação da Síndrome 22q11, tivemos o desejo de apresentar este guia educacional para ajudar profissionais e famílias, mas também, e acima de tudo, estudantes.



Foi um prazer contar com os grandes profissionais que nos apoiaram, orientaram, aconselharam e que colaboraram conosco repetidamente e em diferentes ocasiões. Neste guia, seu trabalho e experiência profissional com pessoas com a **síndrome 22q11** foram simplesmente essenciais.

Também quero mencionar aqui como o trabalho conjunto tem sido essencial para os autores dessa guia. Sem o apoio incondicional e a motivação que a Lara me deu, este projeto não teria se tornado realidade.

Crianças e adolescentes com **síndrome 22q11** não são diferentes dos demais. Eles têm, e é importante que os profissionais da educação saibam disso, características e necessidades específicas, assim como os demais alunos têm as suas. Quando entendermos isso, falaremos sobre inclusão de verdade.

Obrigado ao COCEMFE por tornar este projeto possível.

Aldha Pozo,
Presidente da Associação da Síndrome 22q11



PRÓLOGOS

Com cerca de 7000 doenças e alterações genéticas consideradas raras, incomuns ou de baixa prevalência, o que distingue a síndrome da deleção 22q11.2 (abreviadamente, síndrome 22q11) das demais? Em minha experiência profissional, muito enriquecida nos últimos anos pela colaboração de um grande grupo de especialistas de outros países e de nossos colegas do Instituto de Psiquiatria e Saúde Mental do Hospital Geral Universitario Gregorio Marañón, resumiria isso em três pontos básicos:

- Sua frequência, estimada entre 1:2.000-4.000 nascimentos, o que a torna a anomalia cromossômica intersticial com maior incidência em humanos.
- Sua capacidade de passar despercebida, especialmente se não estiver associada a anomalias congênitas do coração ou palato.
- Seu padrão consistente (e também variável) de dificuldades de aprendizagem e distúrbios comportamentais, que permite um monitoramento próximo e precoce de possíveis problemas e uma intervenção precoce e específica.

Na infância, o ambiente escolar e o relacionamento com outras pessoas da mesma idade são aspectos fundamentais para o desenvolvimento. As intervenções destinadas a melhorar a integração social e o desempenho acadêmico de meninos e meninas com **síndrome de deleção 22q11.2**, sem dúvida, levarão a um melhor prognóstico a longo prazo e a um maior grau de autonomia pessoal na vida adulta.

Dr. Sixto García-Miñaúr

Seção de Genética Clínica, Instituto de Genética Médica e Molecular (INGEMM),
Hospital Universitario de La Paz, Madri



O poeta Rainer María Rilke afirmou que a verdadeira pátria do homem é a infância. Tanto a infância como a adolescência são fundamentais pelo que nelas se vive e porque também desenham o esboço do que será a vida adulta. Mas elas não são fáceis. Longe de cenas adoçadas (e sempre idealizadas) de filmes e histórias, eles enfrentam aventuras arriscadas e perigos, que nem sempre terminam bem e que, em muitas ocasiões, trazem sofrimento emocional. Crianças e adolescentes com a síndrome 22q11 experimentam esses estágios com mais dificuldades do que a maioria de seus colegas. Para eles, quase tudo é mais complicado: eles ficam “ruins” mais vezes e têm que ir a consultas médicas, de enfermagem e outros profissionais; é mais difícil para eles estabelecer e manter relacionamentos com amigos e colegas de classe, e também adaptar-se às mudanças que a vida traz consigo; enfrentam mais problemas de aprendizagem e de acesso ao mercado de trabalho e apresentam com maior frequência sintomas mentais, como ansiedade e depressão, entre outros.

Os familiares constituem, como sempre acontece, uma peça-chave no tecido emocional e vital das pessoas com a **síndrome 22q11**. Acompanham estas crianças nas suas dificuldades e nas suas alegrias e, cada uma a seu modo e a partir do seu lugar, partilham-nas e fazem-nas suas.

Este guia é uma etapa muito importante para todos eles. Contribuirá para melhorar sua qualidade de vida na escola, lugar central na infância e na adolescência, e, portanto, para melhorar seu presente e futuro.

Dr. David Fraguas

Chefe da seção de psiquiatria do Hospital Clínico San Carlos de Madri

INTRODUÇÃO

«Cada criança possui características, interesses, capacidades e necessidades de aprendizado que lhe são próprios. Os sistemas educacionais devem ser concebidos e os programas aplicados de modo que considerem a gama dessas diferentes características e necessidades»
(Unesco, 1994).

O guia que você tem em mãos tem como objetivo ajudá-lo a entender melhor as pessoas com a síndrome 22q11.2 (que chamaremos “**síndrome 22q11**”), uma síndrome genética complexa que apresenta alterações no neurodesenvolvimento e grande variabilidade na manifestação de seus sintomas. Tal como acontece com a maioria das doenças raras ou incomuns, é bastante desconhecida para a população em geral, apesar da incidência de 1:2000-4000 nascimentos.

A **síndrome 22q11** inclui alterações de perda (deleção) e ganho (duplicação) da região cromossômica 22q11, embora geralmente se refira à primeira, que está associada a outras anomalias congênitas (do coração, palato etc.).

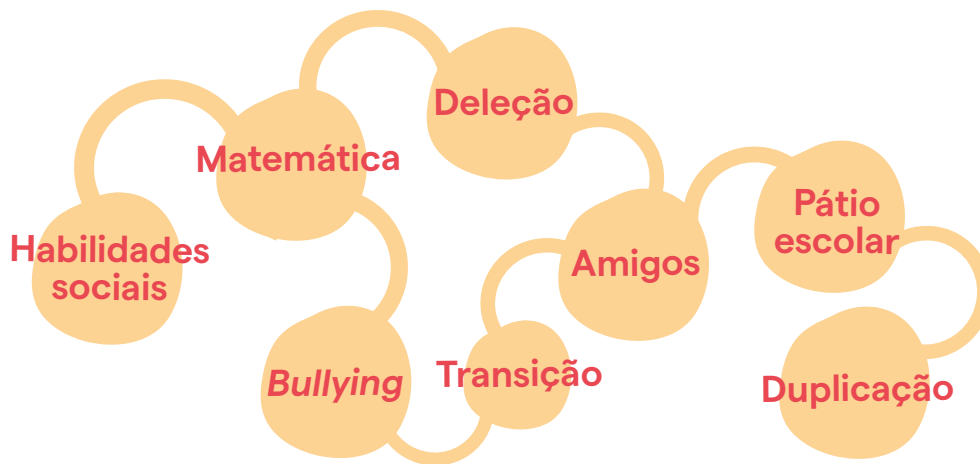
Embora a deleção seja conhecida há muitos anos, quando a síndrome de DiGeorge foi descrita, a identificação da duplicação foi muito mais recente, graças ao desenvolvimento de novas técnicas moleculares. Suas manifestações clínicas são muito mais leves e variáveis. Este guia se refere principalmente à síndrome 22q11 causada pela deleção, mesmo sem a intenção de excluir casos por duplicação, para os quais há menos informações disponíveis no momento.

Este trabalho nasceu com a missão de oferecer a você uma visão global das principais características educacionais e necessidades de aprendizagem que você pode encontrar quando já tem alunos diagnosticados em sua sala de aula. É imprescindível que você tenha informações sobre essa síndrome e suas implicações na escola, para que possa impulsioná-los a desenvolver todo o seu potencial e atingir seus objetivos no meio acadêmico e no seu desenvolvimento pessoal.

Esse conhecimento, somado à observação individual de suas capacidades, evitará o uso de “rótulos” errôneos que ocultam suas verdadeiras potencialidades.

A primeira seção deste guia é ocupada por seus protagonistas, um grupo de alunos e alunas cujos perfis foram traçados pelos profissionais que colaboraram neste trabalho e que sintetizam algumas das características mais frequentes da **síndrome 22q11**. No entanto, gostaríamos de destacar sua grande variabilidade clínica e lembrar que pode haver tantos perfis quanto pessoas com esta alteração genética.





Em seguida, expomos algumas das situações escolares mais relevantes que merecem atenção especial para apoiar e compreender essas crianças. Incluímos também possíveis diretrizes de intervenção que podem ser úteis no dia-a-dia da sala de aula, bem como uma descrição dos pontos fortes e fracos que os alunos com a **síndrome 22q11** podem apresentar.

Por fim, se você quiser saber um pouco mais sobre essa síndrome, encontrará mais informações na última parte da guia, que também investiga as diferenças entre os transtornos de perda e duplicação.

Vamos conhecer cada um de nossos protagonistas.

1. ALUNOS E ALUNAS COM SÍNDROME 22Q11

A seguir, vamos apresentar-lhe Silvia, João, Isabel, Fernando... estes companheiros de viagem foram criados pelos profissionais que participaram na preparação e revisão deste guia com base na experiência acumulada, bem como nos dados dos estudos consultados.

Cada um desses perfis o ajudará a identificar as situações mais frequentes que crianças e adolescentes com a **síndrome 22q11** encontram em seu dia-a-dia. Por meio desses exemplos, iremos percorrer as diferentes etapas de sua vida na escola, da infância à adolescência.

1.1

Perfil

João



João tem cinco anos e está cursando o terceiro ano da Educação Infantil. Seus pais foram a vários especialistas desde que ele nasceu e ele foi recentemente diagnosticado com **síndrome de deleção 22q11**.

Quando ele entrou no jardim de infância, ainda estava usando fraldas e ainda não tem controle do esfíncter urinário. A escola planeja começar a trabalhar na retirada da fralda diurna em colaboração com a família. **João** sofre de um problema renal, devido a uma má formação dos rins.

Ele também tem um atraso na fala. Quando ele foi para a escola com três anos de idade, ele falava palavras isoladas. Hoje ele já fala algumas frases de três palavras,



porém sem a fluência considerada normal para a sua idade.

João apresenta dificuldades de comunicação, tanto verbais quanto não verbais.

Ele não se relaciona com os meninos e meninas de sua classe e não mostra interesse em atividades em grupo.

Ele é filho único, adora blocos de madeira e brincaria com eles o dia todo. É uma criança quieta, mas seus professores notaram que às vezes ele “se agita” sentado na cadeira, sem fazer barulho, principalmente quando volta do recreio e tem alguma brincadeira especial ou diferente.

Ele frequentemente fica doente, com febre e problemas respiratórios, e falta muito à escola.

João usa óculos, mas os tira para brincar com os blocos de madeira ou quando uma atividade é estressante.

Na sua turma, as crianças estão aprendendo a ler. Ele é bastante hábil na leitura, reconhece as letras com facilidade e está começando a escrever as primeiras palavras.

Devido às dificuldades que ele apresentava, a equipe de orientação da escola conversou com os pais. Eles estão muito angustiados, pois ele tem muitas consultas médicas desde o diagnóstico.



Silvia

Silvia tem nove anos e está no terceiro ano do Ensino Fundamental. Quando ela tinha dois meses, ela foi diagnosticada com **síndrome de deleção 22q11**.

Desde que saiu do jardim de infância, é difícil para ela se concentrar por vários minutos em uma tarefa. Ela se distrai facilmente e tem dificuldade para retomar a atividade, porque não descobriu o que tem que fazer.

A professora dela diz que ela não fica quieta na cadeira e que muitas vezes se levanta para ir ao banheiro; algumas vezes para fazer xixi, outras para passear.

Sua voz é anasalada e às vezes difícil de entender. Quando tem que falar em grupo ou apresentar um trabalho, fala muito baixo.

Silvia tem escoliose, um tipo de desvio da coluna, e os médicos disseram aos pais que em alguns anos ela terá que colocar um colete ortopédico antes de pensar em uma cirurgia.

Ela é acompanhada por profissionais de diversas especialidades: endocrinologia e nutrição, já que tem baixa estatura para a idade, deficiência de cálcio e problemas de tireoide e sempre manifestou muitas “manias” relacionadas à comida; ortopedia e reabilitação, para suas costas; fisioterapia; neurologia e imunologia.

Ela costuma faltar às aulas uma vez por mês, embora quando era mais jovem tivesse tantas consultas médicas que isso era muito mais frequente. Ela fica muito nervosa por chegar atrasada à escola e não entende por que vai tanto ao médico.

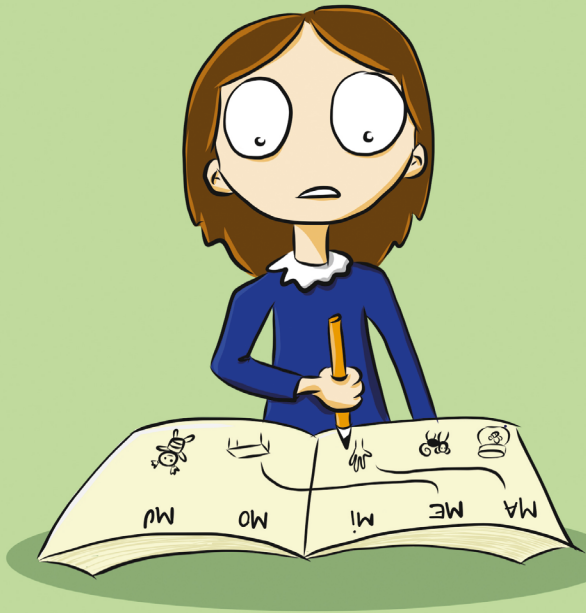
Devido aos check-ups e terapias, ela nunca compartilhou atividades extracurriculares ou tardes no parque com seus colegas. Quando estão na sala de aula ou no parque infantil e fazem uma piada, normalmente ela não a compreende. No entanto, embora ela não se sinta à vontade, ela permanece com eles. Ninguém espera ela sair para

o recreio e não a levam muito em consideração, mas ela procura o grupo. Às vezes, eles até riem dela por causa de suas orelhas, pequenas e “esquisitas”.

Silvia foi aprovada nos anos escolares anteriores com uma pequena adaptação curricular. Este ano, ela começou a notar que está sofrendo muito com a matemática, especialmente com as tabuadas – não consegue memorizá-las – sendo difícil para ela entender os enunciados dos problemas.

Nas aulas de Artes e Música, ela se sente muito à vontade. Ela adora a última, e os professores dizem que ela é muito boa nisso, que é muito motivada e atenciosa, além de ter um bom senso rítmico.

Isabel



Isabel tem oito anos e está no terceiro ano do Ensino Fundamental. Quando ela tinha um mês de idade, ela foi diagnosticada com **síndrome de deleção 22q11**.

Ela teve atraso motor: começou a andar por volta dos dois anos e meio de idade. Atualmente ela é muito autônoma, mas não muito ágil nas corridas ou saltos, por isso não gosta da disciplina de Educação Física e gasta muita energia para acompanhar o jogo dos colegas no pátio.

Ela nasceu com uma má formação cardíaca que exigiu uma cirurgia quando tinha cinco anos.

Antes dos dois anos fez uma cirurgia de palato para corrigir uma fenda palatina. Ela ainda tem dificuldade em articular alguns fonemas e sua fala às vezes é pouco inteligível, com uma voz acentuadamente anasalada. **Isabel** frequenta duas sessões semanais de Fonoaudiologia.

Isabel também nasceu com hipotonia (baixo tônus muscular) e isso afeta sua coordenação

motora fina ao escrever, a sua autonomia para executar atividades de vida diária, como abotoar a roupa. Por isso, precisa da supervisão de um adulto. É difícil para ela pedir ajuda e, quando os colegas tentam oferecer, ela não quer aceitar. Ela prefere fazer as coisas sozinha e fica frustrada quando elas não dão certo.

Ao finalizar o primeiro ano do Ensino Fundamental, os professores e seus pais ponderaram se ela deveria repetir, pois tinha problemas para leitura e escrita e havia faltado muito às aulas por ter otites recorrentes ao longo do curso (colocaram dreno no ouvido e ela melhorou bastante).

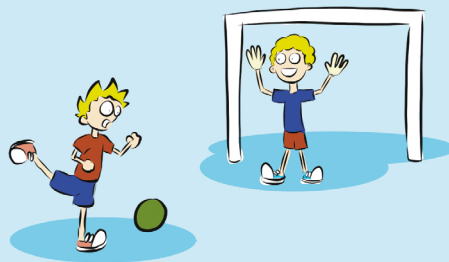
Isabel tem uma amiga um ano mais velha que ela, da qual demonstra dependência, já que seus colegas não brincam com ela. Quando essa amiga falta, ela procura a figura de um adulto.

Isabel não é muito flexível a mudanças, mas não expressa isso verbalmente. Às

vezes, quando chega em casa, ela diz que está com dor de estômago ou de cabeça, e seus pais percebem que isso acontece quando algo acontece na escola. O pediatra comentou que ela tem sintomas de ansiedade.

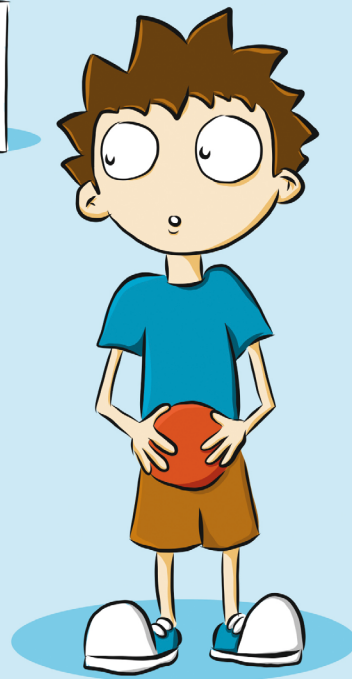
Uma vez por semana, ela vai para a aula de música. Gosta muito e leva jeito para ritmos, sendo que está aprendendo a tocar instrumentos de percussão. Os professores da escola dizem que ela é muito carinhosa com os colegas e professores e os pais notaram que quando ela sai a passeio, fica muito mais relaxada e feliz.

Fernando



Fernando tem nove anos e está no quarto ano do Ensino Fundamental. Quando ele tinha dois meses de idade, foi diagnosticado com **síndrome de deleção 22q11**.

Ele adora esportes. Futebol e basquete são sua paixão, embora não seja muito bom nisso, pois tem dificuldades psicomotoras. Também não pratica muito, pois os pais sempre lhe disseram para ter cuidado: tem um desvio significativo da coluna e quando criança fez uma cirurgia no coração. Ele diz que adoraria estar melhor de saúde para que seus companheiros pudessem escolhê-lo na hora dos jogos e, assim, estar no recreio com eles, já que costuma jogar sozinho.



Na escola, eles não mexem com ele, mas também não o tornam parte do grupo. Nunca contam com ele para fazer times, nem o convidam para aniversários. Desde a chegada de uma monitora escolar, essa situação vem melhorando.

Fernando adoraria ter amigos para ir ao parque e brincar no pátio. Ele não sabe o que está acontecendo, mas ele acha que é “bobo” ou que eles não andam com ele porque ele tem “uma síndrome” (ele ouviu seus pais e médicos falarem sobre isso, mas não tem certeza do que é).

Alguns dias, ele diz a eles que não tem vontade de ir à escola nem de fazer nada. A disciplina de que mais gosta é a que ensina cidades e rios, porque consegue memorizar facilmente.

Seus pais o matricularam em aulas particulares, pois embora ele consiga acompanhar a quarta série, possui um atraso de um ano em Matemática. Porém, desde que começou a usar o ábaco, ele está se aprimorando muito nesse assunto. Por enquanto não possui nenhuma adaptação curricular.

Durante seus anos na escola, ele teve vários ataques epiléticos nos quais precisou de cuidados da equipe de enfermagem.

Fernando vai a muitos check-ups médicos e não gosta disso: no dia que vai ao hospital para a consulta não costuma voltar à escola.

Miguel



Miguel tem doze anos e está no sexto ano do Ensino Fundamental. Ele foi diagnosticado com **síndrome de deleção 22q11** quando tinha seis anos.

Desde que tinha um ano de idade, **Miguel** sempre foi uma criança muito inquieta. É difícil para ele terminar qualquer atividade ou jogo e seus pais comentam que em casa ele é “muito exigente”. Aos dois anos, ele foi diagnosticado com transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH).

Quando está na sala de aula, ele faz comentários inadequados. Os professores não sabem o que fazer, pois interrompe as explicações e atrapalha o ritmo da aula. Seus colegas dizem que ele é muito “chato” e que passa o dia todo “enchendo”. Isso significa que em atividades em grupo ou em pares, ninguém quer estar com ele. **Miguel** fica furioso e os professores precisam intervir para que alguém se junte a ele.

Miguel tem uma deficiência intelectual leve. Até agora, passou em todos os anos escolares com apoios em sala de aula e com uma pequena adaptação curricular em várias disciplinas, entre elas Matemática e Português.

É difícil para ele acompanhar o ritmo da classe e é preciso decidir o que fazer no próximo ano, quando passará ao Ensino Médio. Interromper os estudos formais ou fazer uma adaptação curricular significativa são alternativas, mas ainda outras possibilidades estão em avaliação. A escola conversou com a família e juntos estão avaliando a melhor opção para ele.

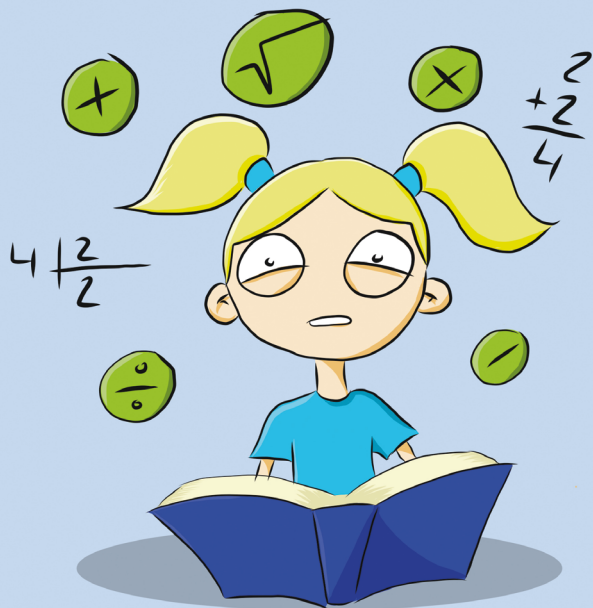
Parece que ele gosta de estar com os companheiros, embora diga que não tem amigos porque não é como eles. Os meninos e meninas, por sua vez, disseram à professora que acham a companhia dele “chata”.

Ressaltam que ele não entende as regras dos jogos e, por isso, não as cumpre. Ele pode estar brincando feliz e, de repente, ficar zangado. Isso também tem causado algumas discussões, porque eles não entendem suas variações de humor.

Em casa, quando tem que fazer as tarefas escolares e não consegue, fica frustrado e desconta nos pais, grita, joga a mochila... às vezes eles conseguem reconduzir a situação e terminar a tarefa; outras não. Em reuniões com seus professores, os pais disseram que não conseguiam lidar diferente quando acontecia esta situação.

Miguel gostaria de ser policial ou jogador de futebol. Ele não se dá bem com o irmão de dez anos (ele parece estar com ciúmes) e não vai ao parque porque não tem amigos lá. Passa a maior parte das tardes com os primos, com quem se dá muito bem e gosta de brincar. Ele é muito carinhoso com eles e não costumam brigar. Além disso, ao participar das atividades com eles, aprende coisas novas: já sabe quais são as regras do futebol, como fazer a cama e como pôr a mesa.

Maria



Maria é uma adolescente de quinze anos que iniciou o segundo ano do Ensino Médio Obrigatório. Dois anos depois, ela foi diagnosticada com **síndrome de deleção 22q11**.

Maria foi aprovada no Ensino Fundamental com apoio, mas sem maiores dificuldades. No entanto, após a conclusão, ela começou a ter problemas com várias disciplinas, especialmente matemática.

Sua matéria favorita é o Português. Seus professores disseram que ela lê muito bem e que praticamente não tem erros de ortografia.

Antes da mudança para o Ensino Médio, **Maria** perguntou aos pais se ela ficaria com os mesmos colegas. Isso chamou a atenção deles, mas eles não deram importância e ela continuou a frequentar a mesma escola onde havia feito o primeiro grau.

Porém, quando terminou, disse que não queria continuar estudando. Seus pais atribuíram isso às suas dificuldades com os estudos e o quanto lhe custou passar em cada disciplina.

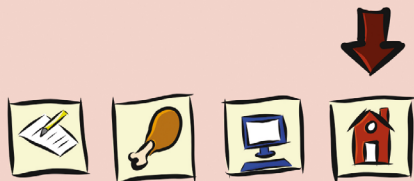
Naquele mesmo verão, ela verbalizou que não queria ver seus colegas novamente. Em seguida, seus pais foram alertados e perguntaram se algo havia acontecido. **Maria** disse que riam dela pelo jeito que falava, porque demorava muito para fazer os exercícios, porque não era boa nos esportes e que, em uma ocasião, ela até recebeu um tapa no pulso. Diante disso, eles decidiram mudá-la para uma escola menor.

Naquele primeiro ano, ela passou em matemática com muito esforço, tanto por parte dela como de seus pais.

Maria frequentava aulas particulares e todos os dias seus pais dedicavam horas para ajudá-la em matemática, a matéria em que ela apresentava mais dificuldade e tinha desempenho pior. Por isso, quase não tinha tempo livre nas tardes e fins de semana para compartilhar momentos de brincadeiras com os colegas e nunca se integrou a um grupo social.

Tudo isso foi difícil para **Maria** e um “desgaste” para seus pais, a ponto de ela desenvolver sintomas de fobia pela matemática.

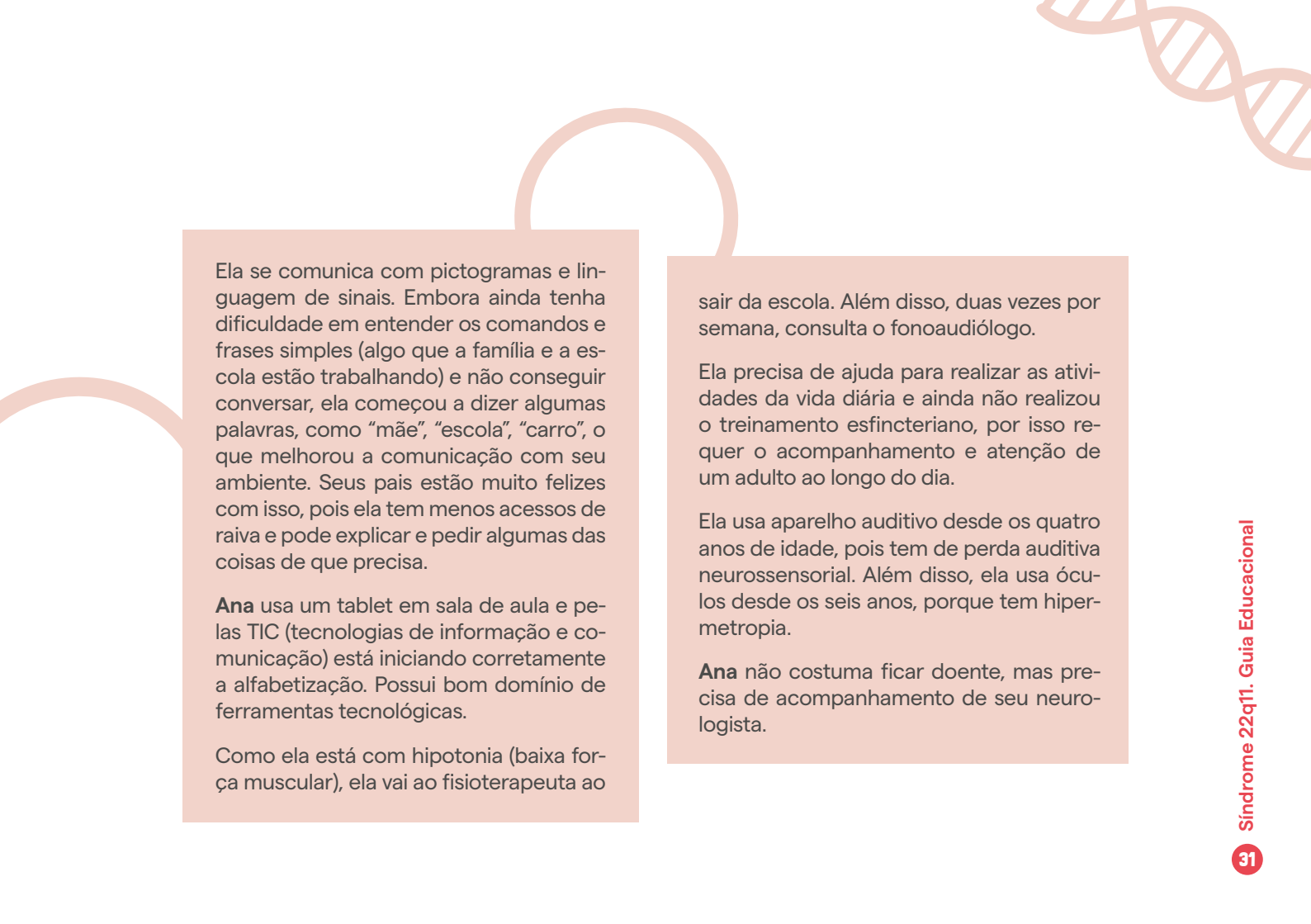
Seus pais estão preocupados. Dizem que parece que ela não aprendeu nada com o que estudou no primeiro ano, apesar do grande esforço feito.



Ana

Ana tem sete anos e está no segundo ano do Ensino Fundamental. Quando ela tinha quatro anos, uma duplicação 22q11 foi detectada em testes genéticos. No caso dela, em vez de ter perdido um pequeno fragmento do cromossomo 22 (a região 22q11.2), como nos perfis anteriores, ela tem três cópias em vez de duas.

Ela frequentou um jardim de infância em uma escola comum e o primeiro ano do Ensino Fundamental também em uma escola comum, mas com uma sala de aula especializada em TEA (transtorno do espectro autista). Ela está atualmente em um Centro de Educação Especial.



Ela se comunica com pictogramas e linguagem de sinais. Embora ainda tenha dificuldade em entender os comandos e frases simples (algo que a família e a escola estão trabalhando) e não conseguir conversar, ela começou a dizer algumas palavras, como “mãe”, “escola”, “carro”, o que melhorou a comunicação com seu ambiente. Seus pais estão muito felizes com isso, pois ela tem menos acessos de raiva e pode explicar e pedir algumas das coisas de que precisa.

Ana usa um tablet em sala de aula e pelas TIC (tecnologias de informação e comunicação) está iniciando corretamente a alfabetização. Possui bom domínio de ferramentas tecnológicas.

Como ela está com hipotonia (baixa força muscular), ela vai ao fisioterapeuta ao

sair da escola. Além disso, duas vezes por semana, consulta o fonoaudiólogo.

Ela precisa de ajuda para realizar as atividades da vida diária e ainda não realizou o treinamento esfinteriano, por isso requer o acompanhamento e atenção de um adulto ao longo do dia.

Ela usa aparelho auditivo desde os quatro anos de idade, pois tem de perda auditiva neurosensorial. Além disso, ela usa óculos desde os seis anos, porque tem hipermetropia.

Ana não costuma ficar doente, mas precisa de acompanhamento de seu neurologista.


Alex

Alex tem oito anos e está no segundo ano do Ensino Fundamental. Quando ele tinha sete anos, foi detectado nele, como na **Ana**, uma **duplicação 22q11** em testes genéticos.

Ele não preenche os requisitos para o diagnóstico de transtorno do espectro autista (TEA), mas tem algumas de suas características, como dificuldades de relacionamento e comunicação social e flexibilidade limitada às mudanças.

Ele tem intenção comunicativa e comunicação verbal. Quando chega à escola, conta coisas de casa, mas às vezes lhe falta coerência na fala. Os professores observaram que quando as questões são fechadas e específicas não há problema, porém, fica muito difícil para ele compreender os duplos sentidos e se sente perdido diante das questões abertas.





Todas as manhãs, ele realiza o mesmo ritual ao entrar na sala de aula. Caso contrário, tem “acessos de raiva”, algo que também acontece em casa. Se a mãe não vai buscá-lo, o que é comum, os professores têm que avisar antes (como em tantos outros momentos) para que ele tenha tempo de assimilar e se organizar, já que não é muito flexível a mudanças.

Ele aprende muito bem por repetição e, portanto, permanece em sala de aula o maior tempo possível, tendo assimilado facilmente as rotinas de sala de aula por imitar seus colegas. Ele tende a ficar confuso e tem dificuldade de concentração, mas quando seu professor lhe diz o que fazer, ele começa a trabalhar sem dificuldades.

Alex acompanha o andamento do curso e precisou de pouca adaptação curricular para facilitar os tempos de atividades e as falas, já que tende a fazer uma leitura literal tanto das perguntas quanto das respostas. A compreensão verbal e de leitura é um pouco difícil para ele.

É muito difícil para ele tomar decisões, então tanto em casa quanto na escola estão trabalhando a escolha apenas entre duas opções. Porém, não é fácil para ele, ele fica muito nervoso e acaba se vendo em bloqueios mentais.

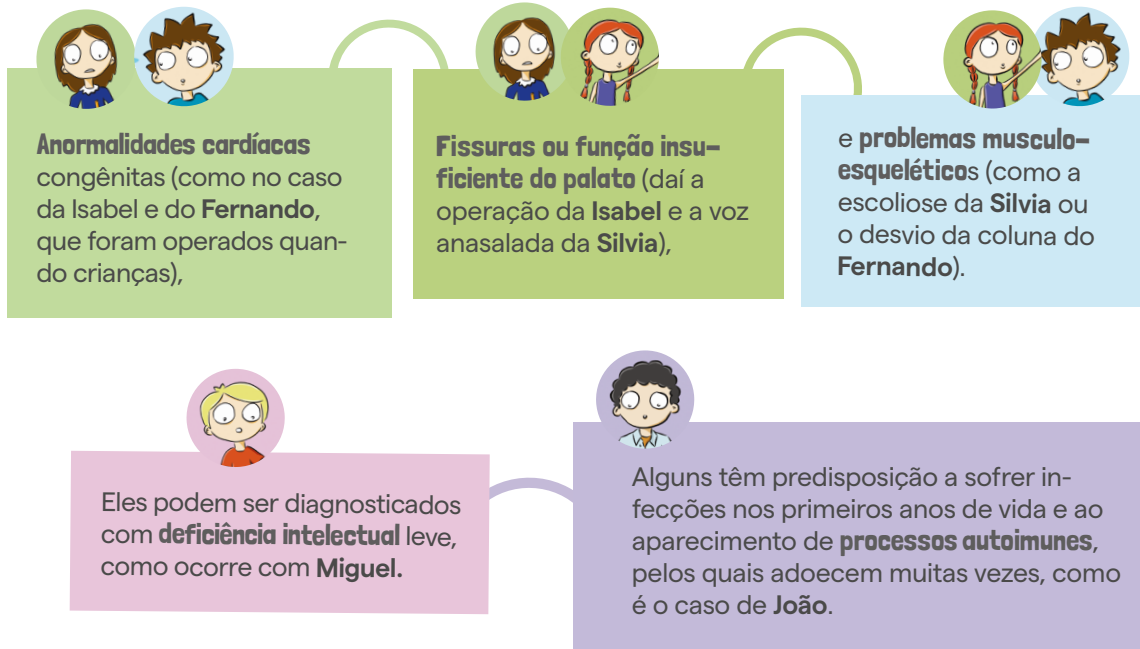
Também apresenta dificuldades nas relações sociais. Quase sempre está sozinho no pátio, talvez por desinteresse pelas brincadeiras dos companheiros ou por não o integrarem no grupo. Ele também não sabe como brincar.

1.2 Manifestações da síndrome 22q11 por meio de diferentes perfis

Com esses oito meninos e meninas, nossos protagonistas, procuramos mostrar do que eles gostam, o que fazem de melhor, e quais são os medos, dificuldades e as características mais comuns dos alunos com a **síndrome 22q11**. Talvez você tenha reconhecido neles um menino ou uma menina com quem já trabalhou ou que está agora em sua sala de aula, embora o perfil seja um pouco diferente. Nisso reside a grande variabilidade desta síndrome: cada pessoa apresenta suas particularidades e, ao reconhecê-las, a abordagem escolar pode ser mais acolhedora.

A seguir, vamos nos aprofundar nas características que vimos na **Ana, João, Fernando, Isabel...** e explicar brevemente quais são suas implicações.

A **síndrome 22q11**, conforme já indicado na introdução, pode ser uma síndrome de deleção ou duplicação, para a qual há menos informações disponíveis. Suas manifestações clínicas estão relacionadas principalmente às diferentes estruturas e órgãos afetados, que podem ser as seguintes:



A maioria está matriculada na modalidade de Ensino Fundamental com apoio educacional. Será principalmente no Ensino Médio que serão necessárias adaptações metodológicas e/ou de acesso, sem a necessidade de adaptações curriculares significativas para boa parte dos adolescentes.



Desde os primeiros anos de vida podem apresentar **atraso na área motora**, com dificuldades na aquisição de força e coordenação motora, geralmente atribuídas à hipotonia. Vimos isso na **Isabel**, que só começou a andar aos dois anos de idade.



Em relação ao **desenvolvimento da fala**, é muito comum que não falem as primeiras palavras até os dois anos ou até mais tarde, como João, que só começou aos três.

A maioria deles apresenta esse atraso e **problemas de fala e linguagem**, como tom alto, voz rouca ou anasalada e erros compensatórios na articulação da fala. Isso se deve aos problemas que alguns apresentam no palato. É o caso da **Silvia**, que tem uma voz muito anasalada e às vezes não é entendida, ou da **Isabel**, que teve que operar o palato.



À medida que envelhecem, alguns mantêm o **tônus muscular baixo**; isso pode afetar as habilidades psicomotoras, tanto grossas (isso acontece com **Fernando**, que não é bom no futebol) quanto finas (acontece com a **Isabel**, que tem problemas para abotoar a roupa e demora para escrever porque é difícil para ela segurar o lápis). Por esse motivo, estimulação precoce, fisioterapia e terapia ocupacional podem ser de grande ajuda.





Eles tendem a ter **pensamento literal** e dificuldades para entender mensagens sutis e implícitas e frases com duplo sentido, como piadas e ironias. É o que acontece com a **Silvia**: quando seus colegas fazem piadas na aula, ela não sabe do que estão rindo.



Problemas de atenção são frequentes. É difícil para eles prestar atenção às informações relevantes e se distraem facilmente. Isso ocorre porque eles têm um déficit de resposta inibitória que afeta o nível de atenção e se manifesta na distração. Acontece com a **Silvia** e o **Alex** na aula: depois de um tempo eles não sabem o que fazer.



Crianças e jovens com **síndrome 22q11** têm maiores dificuldades para **solucionar problemas** e aplicar as informações adquiridas às novas situações que surgem. Eles também têm dificuldade em estruturar ações com significado.

Eles também podem encontrar obstáculos no **pensamento abstrato**, persistindo neles o pensamento concreto até a vida adulta, o que os afeta nas áreas de matemática, leitura e escrita, como é o caso da **Maria** e do **Miguel**.

Em matemática, os problemas costumam ser maiores, principalmente em meninos e meninas com **síndrome de deleção 22q11** (na **duplicação 22q11** podem ser iguais ou menos intensos), já que costuma haver uma **discalculia espacial** que é evidente a partir dos oito ou dez anos.



Em algumas dessas crianças e jovens, a **memória** é um ponto forte. Eles podem facilmente se lembrar de listas apresentadas verbalmente e o aprendizado de repetição também é um ponto forte, como acontece com o **Alex**. No entanto, isso não acontece com todos. Em alguns casos, podem não se lembrar de conteúdos acadêmicos ou outras informações nas quais tenham trabalhado assiduamente, como foi o caso da **Maria**, cujos pais reclamaram que ela não parecia ter aprendido nada no ano anterior, apesar do esforço feito.



Quanto à **interação social**, pouca iniciativa no contato social (**Alex**, por exemplo) ou uma familiaridade excessiva, o que ocasiona situações socialmente inadequadas (**Miguel**). Às vezes, **alterações de humor** sem motivo aparente acontecem, daí as súbitas mudanças de humor do **Miguel**, que dificultaram seu relacionamento com os colegas.

Devido às manifestações clínicas da **síndrome 22q11**, consultas médicas e diferentes terapias podem ser frequentes, principalmente entre o nascimento e os seis anos, quando são muito necessárias e também se estendem aos anos escolares do Ensino Fundamental.

A média de especialistas que esses meninos e meninas procuram durante os primeiros anos de vida é de cerca de nove profissionais diferentes (cardiologia, imunologia, otorrinolaringologia, nutrição, genética etc.). Além disso, em alguns casos, essas consultas médicas são somadas a diferentes terapias (fonoaudiologia, fisioterapia, estimulação, psicoterapia, terapia ocupacional, etc.) e intervenções cirúrgicas.

É importante ter empatia com essa realidade e entender como eles podem se encontrar quando voltarem para a sala de aula. Para isso, a comunicação das famílias com o corpo docente é imprescindível no que diz respeito às informações médicas, caso sejam relevantes. Da mesma forma, os professores devem indicar os trabalhos que não puderam realizar nessas ausências, para que possam continuar com o ritmo de seu grupo o máximo possível.



Esses alunos tendem a ser **emocionalmente dependentes**, tanto das pessoas quanto das situações, e, portanto, também são facilmente influenciados, como é o caso da **Isabel**.



Além disso, muitas vezes sofrem de **problemas de autoestima e motivação** devido às dificuldades acadêmicas e de relacionamento social com os colegas, como aconteceu com o **Fernando** e a **Maria**.



Da mesma forma, é comum que eles tenham poucos recursos para enfrentar e se defender de situações sociais nocivas, razão pela qual são frequentemente vítimas de **bullying**, tanto físico quanto em suas relações sociais, por suas diferenças físicas ou intelectuais, como acontece com a **Maria, Fernando, Alex, Miguel** ou **Silvia**.



Em alguns casos, a **perseverança no comportamento** e a falta de flexibilidade levam à repetição de uma atitude ou comportamento. Isso se deve à incapacidade de modificar sua resposta motora ou verbal, ou mudar de assunto ou atividade, como acontece com o **Alex**.



Pessoas com a síndrome 22q11 regularmente experimentam **ansiedade excessiva** e preocupações que afetam a memória de trabalho. Eles podem apresentar, como a **Isabel** e o **João**, ansiedade subjacente, sem expressá-la de forma manifesta devido aos seus problemas de comunicação verbal.



Crianças e adolescentes com a **síndrome 22q11** podem precisar de **cuidados de saúde** na escola. Se houver necessidade de administração de medicamentos prescritos por um médico especialista, sondas, alimentação por gastrostomia, cardiopatias, etc., é necessária a figura de um **profissional da área de enfermagem**, como é o caso do **Fernando**.



É importante também ter a figura de um **monitor escolar** para trabalhar e desenvolver habilidades sociais, autonomia pessoal e inclusão com os pares, como é o caso também do **Fernando**.





2. ENTENDENDO OS ALUNOS COM SÍNDROME 22Q11 EM DIFERENTES CONTEXTOS

2.1

Pátio escolar

Para crianças e jovens com a síndrome 22q11, o recreio pode não oferecer a infinidade de benefícios que ele oferece aos demais. Neste caso, pode não ser um ambiente que permite interação com outras pessoas em uma atmosfera lúdica e descontraída, mas sim um lugar hostil no qual:

- Não conseguem integrar-se ao grupo, pois as suas dificuldades nas relações sociais, as diferenças que, por vezes, apresentam nos interesses sociais da sua idade e a sua falta de maturidade levam-nos a não participarem em igualdade de condições.

- Os jogos dos outros não os interessam o tempo todo e parecem ser “felizes” sozinhos. Deve-se ter cuidado para interpretar e diferenciar a necessidade de tempo demandada pela solidão constante.

- São vítimas de bullying, com possíveis repercussões emocionais (principalmente ansiedade ou depressão) e acadêmicas, que podem levá-los a querer sair da escola.

- Podem necessitar de um maior acompanhamento do adulto, por se tratar de um espaço com regras totalmente distintas das da sala de aula, as quais precisam ser explicadas para então serem assimiladas.

- Podem necessitar da figura de referência e do acompanhamento de um adulto também para sentirem segurança e impulso ao começarem a estabelecer relações com os seus pares.

Por tudo isso, é de extrema importância que as escolas tenham um espaço com diferentes alternativas de brincadeiras e um monitor escolar para facilitar a integração entre os estudantes, respondendo assim à diversidade presente no ambiente escolar e favorecendo a inclusão de todos os alunos.



2.2

Assédio moral (bullying)

Crianças e adolescentes com **síndrome 22q11** são um grupo muito vulnerável ao *bullying* em toda a sua fase educacional. Esse risco pode aumentar devido às dificuldades de aprendizagem e de relacionamento social, pelas características físicas e pelas deficiências e limitações nas estratégias de defesa e de contar o que está acontecendo com eles. De acordo com estudos recentes, 80% sofrem de *bullying* em algum momento durante seu tempo na escola.

Eles podem sofrer assédio de dois tipos:

Bullying social

Consiste em não lhes dar atenção ou excluí-los das atividades sociais desenvolvidas tanto na escola (recreio, férias ou dias especiais no centro acadêmico) como fora dela (aniversários, atividades extracurriculares etc.). Geralmente tem consequências emocionais negativas a médio e longo prazo.



Bullying físico e verbal

É um tipo de assédio mais direto e imediato. Existem agressões de natureza física por meio de agressão, empurrão, retirada de material escolar etc., ou verbalmente, com insultos ou humilhações. Essas situações ocorrem em âmbito privado ou em público.

As repercussões desses dois tipos de bullying na autoestima são muito profundas e duram até a idade adulta.

É muito importante que a equipe docente preste atenção especial a esses alunos, pois a maioria deles não verbalizará diretamente aquelas situações de assédio que vivenciam no dia a dia. Ainda, pelo desejo de serem aceitos, podem vir a considerá-las normal e não expressá-los.

É necessário garantir que os centros educacionais sejam locais seguros, que crianças e jovens possam frequentar com alegria e tranquilidade, em um espaço de respeito e sem risco de algo desagradável ocorrer.

2.3

Habilidades acadêmicas



Línguas

Nessa área, eles têm maiores dificuldades em aprender o que lêem (devido a problemas de compreensão de leitura), em lembrar fatos, escolher detalhes relevantes e tirar conclusões. Isto se deve a déficits na memória de trabalho e à baixa capacidade visual e espacial.

Em relação à escrita, a hipotonia pode complicar para alguns deles tarefas que exigem agilidade e controle meticuloso dos movimentos, como segurar um lápis. Eles também podem sentir dores nas mãos e nos pulsos, o que os leva a ter mais fadiga porque tendem a aplicar muita força ao pegar o lápis.

Nesses casos, pode ser eficaz permitir o uso de tablets ou a manutenção de letras maiúsculas por mais tempo.





Matemática

A matemática é, geralmente, a primeira área ou matéria em que apresentam dificuldades significativas.

Eles costumam ter dificuldade em resolver tarefas visuais e espaciais, como consequência de déficits na memória de trabalho e funções de processamento numérico prejudicadas.

Também apresentam dificuldade para entender e representar quantidades, bem como para acessar o significado numérico de dígitos e formas simbólicas (abstratas). Isso é chamado de acalculia espacial, e se deve a uma alteração do neurodesenvolvimento, sendo caracterizada por déficits na representação espacial da informação numérica.

É um problema neurológico, pois as evidências indicam que existem anomalias na rede frontoparietal, o que significa que não pode ser totalmente corrigido pela terapia, mas sim sendo uma condição que os acompanhará ao longo da vida.

Uma abordagem para aprender matemática de um ponto de vista visual, experimental e manipulativo pode melhorar seus resultados. O uso de ábacos, incluindo computadores e tablets, pode suprir parte das dificuldades geradas pela acalculia espacial, ser motivador e, assim, reforçar o aprendizado.



Outros assuntos

Nas disciplinas curriculares restantes, os alunos com síndrome 22q11 podem seguir o ritmo dos seus pares, com apoios e adaptações não significativas, como ocorre nas Ciências Sociais e Ciências Naturais.

Em escolas com um projeto bilíngue, eles podem encontrar dificuldades, a menos que a segunda língua coincida com sua língua materna. A disciplina de inglês deve ser ministrada com os suportes e/ou adaptações necessárias, mas as demais disciplinas devem ser ministradas em seus próprios idiomas.

Em relação à Educação Física, podem necessitar de alguma adaptação de acesso devido às suas condições físicas. Este momento de esporte é um bom momento para promover o relacionamento social com os colegas.

Essas crianças e adolescentes podem adquirir conhecimentos das disciplinas de Artes e Música ao mesmo tempo que seus pares, o que pode ajudar a melhorar sua autoestima.

O ritmo e o sentido musical são um dos seus pontos fortes. Pela sua capacidade motivacional, esta disciplina permite trabalhar as competências sociais e emocionais com os seus colegas, desde que a aprendizagem em sala de aula seja realizada de forma vivencial.

2.4

Transição educacional

Mudanças de escola, curso ou modalidade de ensino costumam implicar modificações na dinâmica de trabalho, ritmo, horários etc., o que para esses alunos envolve um grande esforço de adaptação. Portanto, podem surgir diversos sintomas de **ansiedade** que também dificultam sua percepção do ambiente educacional como seguro e acolhedor e influenciam negativamente sua motivação e desempenho.

É importante e aconselhável que o grupo de amigos com quem as crianças ou adolescentes tenham maior afinidade permaneça estável, tanto nas mudanças de curso como de série escolar. Manter um ou dois amigos será emocionalmente essencial e beneficiará seu processo de aprendizagem.

Estas mudanças devem ser acompanhadas de preparação e envolvimento por parte da família e do ambiente escolar (tanto os professores que saem como os que as recebem) e é oportuno que elas sejam consideradas na tomada de decisões, recebendo as informações antecipadamente e tudo claramente explicado. Esses períodos também poderiam ter uma duração maior para que eles consigam atingir a correta adaptação ao novo ambiente.



2.5

Relacionamento com os iguais

A falta de habilidades sociais é comum em crianças e adolescentes com a **síndrome 22q11**, que, muitas vezes, encontram dificuldades no relacionamento com seus pares. Eles podem mostrar interesse por eles, mas, às vezes, sua baixa competência social os impede ou torna difícil manter as amizades.

Seus problemas em compreender o contexto também complicam esse aspecto. É complexo para eles internalizar e realizar uma compreensão correta da linguagem; não entendem piadas, ironias, duplo sentido, algumas expressões faciais e gestos.

Às vezes, suas respostas não são adaptadas às situações e eles podem fazer um julgamento errôneo da interação social que está ocorrendo, fazendo comentários fora de contexto.

Para promover a sua integração em sala de aula e melhorar a sua aprendizagem e competências sociais, é importante trabalhar em “grupos grandes” (o que se fará, sempre que necessário, de forma progressiva, de pequenos para grandes grupos). Esta abordagem facilita a aprendizagem por imitação. Por tudo isso, sempre que possível, o aprendizado em grupo deve ser realizado sala de dentro da aula.

O conhecimento dos professores sobre as características do aluno com **síndrome 22q11** é importante para colocá-los em um grupo que se relacione com ele, facilitando, assim, sua inclusão.

É imprescindível atender à adaptação socioemocional dessas pessoas e trabalhar as habilidades sociais que lhes permitam se relacionar de forma adequada com o meio ambiente. Os desequilíbrios não são tão relevantes na primeira infância, mas tornam-se mais evidentes a partir dos oito ou nove anos.

É conveniente prestar especial atenção à falta de motivação e desinteresse que podem manifestar desde a pré-adolescência, tanto nas atividades da sala de aula como nas que decorrem fora dela (excursões, trabalhos em grupo...). Esse desinteresse pode ser nutrido pela falta de relacionamentos sociais significativos ou pela rejeição direta de seu grupo de colegas. Alguns desenvolvem apatia (falta de motivação e energia e apatia extrema) por diferentes razões, incluindo depressão na infância e adolescência.

Na progressão para o Ensino Médio, é necessário que a equipe de orientação forneça aos alunos e seus familiares informações sobre os diferentes itinerários educacionais que podem acessar, oferecendo-lhes possibilidades de continuidade da formação.

3. O QUE PODEMOS FAZER?

3.1

Algumas características de alunos com síndrome 22q11

- Quociente de inteligência (QI) limítrofe ou deficiência leve.
 - Problemas de aprendizagem, especialmente em cálculo e raciocínio abstrato.
 - Problemas de cognição social: dificuldades em compreender o mundo social e adaptar-se a ele.
 - Problemas de função executiva (planejamento, execução de atividades complexas e inibição de impulsos).
 - Estilo de pensamento inflexível.
 - Dificuldades para controlar as emoções.
- Dificuldades no controle motor.
 - Aumento do risco de sintomas mentais, especialmente ansiedade, depressão, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), transtorno obsessivo-compulsivo (TOC), tiques, traços de TEA (transtorno do espectro do autismo), psicose.

Deleção 22q11

Duplicação 22q11

- Dificuldades de aprendizagem, especialmente o raciocínio abstrato.
- Problemas de cognição social, embora um pouco menos do que na síndrome da deleção.
- Problemas de função executiva (planejamento, execução de atividades complexas e inibição de impulsos), embora um pouco menos do que na síndrome de deleção.
- Estilo de pensamento inflexível, com dificuldades de adaptação, embora um pouco menos do que na síndrome de deleção.
- Dificuldades para controlar as emoções. Dificuldades no controle da motricidade.
- Aumento do risco de sintomas mentais, especialmente ansiedade, depressão, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e transtorno do espectro do autismo (TEA).

3.2 Pontos fortes e fracos de alunos com síndrome 22q11

Pontos fortes



QI verbal

Na idade escolar, a habilidade verbal é semelhante ou melhor do que a de seus colegas.



Línguas

Capacidade de linguagem expressiva. Este aspecto pode ser limitado no caso de dificuldades significativas de pronúncia do idioma.



Percepção verbal e auditiva

Boa capacidade de reconhecer e discriminar estímulos auditivos, bem como reconhecer os sons da fala.



Aprendizagem e memória por meio da repetição verbal

Bons resultados em memória mecânica verbal e aprendizagem mecânica. Eles têm uma boa capacidade de repetir, após um período de tempo, uma lista de componentes apresentada verbalmente.



Atenção dirigida a um só ponto

Facilidade de se concentrar em uma única tarefa sem distrações.



Leitura

Domínio das fases iniciais de leitura e ortografia.



Afetividade

Eles tendem a ter uma atitude calma e amorosa. No entanto, alguns pré-adolescentes e adolescentes passam por um período de irritabilidade ou distúrbios comportamentais que se alternam com sua habitual atitude afetuosa.



Sentido de ritmo

Bom desenvolvimento, além do talento musical.



Reconhecimento de caligrafia

Facilidade de reconhecimento de letras e início da grafia.



Imitação

Facilidade de imitar o que eles observam ao redor.



Habilidades de informática

Boa motivação e desenvolvimento de habilidades operacionais em informática. Pode ser limitado em casos de quociente de inteligência (QI) baixo ou muito baixo.

Pontos fracos



Quociente de inteligência (IQ)

O QI médio é de 75 e cerca de 50% serão diagnosticados com deficiência intelectual leve.



QI verbal

- Memória verbal: dificuldade de entender e lidar com informações mais complexas, especificamente quando envolve frases longas, sequências de informações, ordens, histórias etc.
- A compreensão da linguagem revela um atraso leve a moderado, com maior comprometimento da linguagem expressiva.
- A linguagem usada tende a ser concisa e concreta e carece de complexidade gramatical, apesar do fato de que erros gramaticais reais podem ser cometidos.

Pensadores literais: têm dificuldade com mensagens sutis e significados implícitos (piadas, sarcasmos e ironias). Conseguem entender expressões e definir frases literalmente.



Processamento não verbal

No que diz respeito à compreensão não verbal, apresentam dificuldade em usar e captar sinais como expressões faciais, tom de voz, postura etc. para direcionar ou refinar informações, o que pode levar a dificuldades de comunicação social.



Habilidades visuais e motoras

Dificuldade em atividades que envolvam movimentos controlados e altamente precisos, em que processos óculo-manuais são usados simultaneamente (olho, mão, dedos).



Habilidades de organização visual e espacial

Dificuldade de orientação no espaço, localização de objetos, compreensão das relações espaciais entre objetos ou coisas (na frente, atrás, direita, esquerda) e em analisar a forma dos objetos.



Memória

Quando se trata de memória operacional, eles têm dificuldade em manter as informações em mente enquanto prestam atenção em outra coisa.



Funcionamento executivo e problemas de atenção



- Dificuldades de planejamento e organização.
- Atenção seletiva e sustentada: eles mostram dificuldades em prestar atenção a informações relevantes e são facilmente distraídos.
- Déficit de resposta inibitória que afeta o nível de atenção e se manifesta com distração e dificuldade em prestar atenção.
- Distração: tendência a se fixar em pequenos detalhes e ignorar os importantes.
- Rigidez mental: o déficit nas funções executivas os impede de gerar alternativas e dificulta o salto da ordem estabelecida.

Dificuldades de aprendizagem de leitura



- Problemas de compreensão de leitura.
- Dificuldade em aprender com o que lêem, problemas para entender, lembrar fatos, escolher detalhes relevantes e tirar conclusões. Isso pode ser devido a déficits na memória de trabalho e baixa capacidade visual e espacial.

Dificuldades de voz e fala



- A maioria dos meninos e meninas tem uma voz mais grave do que outros de sua idade, bem como um timbre hipernasal, devido à disfunção velofaríngea.
- Dificuldade em articular consoantes fricativas e africadas.



Dificuldades de aprendizagem de matemática

- Dificuldade em resolver tarefas visuais e espaciais, déficits na memória de trabalho e comprometimento das funções de processamento numérico necessárias para a maioria das tarefas matemáticas. Isto é denominado acalculia espacial e é caracterizado por déficits na representação espacial da informação numérica.
- Eles têm problemas com o processamento cognitivo no domínio do espaço-tempo, que inclui as atividades básicas para realizar adição e subtração simples.
- Dificuldades para entender a magnitude numérica, identificar e ignorar informações irrelevantes em uma declaração de problema e multiplicar com precisão os números com mais de um dígito.



Baixo tônus muscular (hipotonia)

- Dificuldade em reações ou movimentos rápidos, o que afeta as habilidades motoras grossas ou finas.
- Escrita: dificuldade em realizar tarefas que exijam agilidade e controle meticuloso dos movimentos, como segurar um lápis. Dor nas mãos e nos pulsos.
- Mãos cansadas, pois usam muita força para segurar o lápis.

Dificuldade em interações sociais

- Eles podem parecer emocionalmente estáveis, mas têm dificuldade em controlar as emoções.
- Eles têm uma baixa tolerância à frustração.
- Dependem de pessoas e situações e são facilmente influenciáveis.
- É difícil para eles dizer “não”: eles têm um déficit de assertividade relacionado à dependência emocional, problemas de cognição social e dificuldades na construção da identidade.
- Dificuldade em entender sinais e regras sociais.
- Dificuldade de comunicação social:
 - Problemas de compreensão não verbal, que implicam em dificuldade de utilização e captação de sinais como expressões faciais, tom de voz, postura, etc., para direcionar ou qualificar as informações recebidas.
 - Dificuldade em entender piadas, ironia e sarcasmo.
 - Eles podem ser extremos na interação social, de excessivamente tímidos a excessivamente familiares.
 - Apresentam pouca iniciativa para contato social.
 - Dificuldade em se relacionar com pessoas da mesma idade.



- Dificuldade em interpretar mudanças no tom de voz, significado, expressões faciais e humor.
- Dificuldade em expressar estados mentais ou identificar situações sociais.
- Risco de internalização de problemas emocionais (relacionado à possibilidade de somatizar, desenvolver sintomas fóbicos, tristeza, instabilidade de humor, obsessões etc.).



Conduta

- A perseverança no seu comportamento implica a repetição de uma atitude ou comportamento devido à incapacidade de modificar a sua resposta motora ou verbal, ou de mudar de assunto ou atividade.
- Dificuldade de autorregulação e controle das emoções.
- Mudanças na rotina: sentem-se incomodados com situações novas e desconhecidas, com as quais vivenciam angústia e ansiedade.
- Dificuldade em pedir ajuda.
- Eles sofrem de ansiedade e preocupação excessivas, o que afeta a memória de trabalho. Eles podem ter ansiedade subjacente; não expressando de forma óbvia devido a problemas de comunicação oral.

3.3

Diretrizes metodológicas para professores

Desenvolvimento cognitivo

- Reforçar a repetição e a aprendizagem dirigida.
- Estruturar as tarefas em curtos períodos de tempo, esperando que uma seja terminada para entrar com a próxima.
- Promover o contato visual com o adulto e fazer com que se sintam próximos do professor.
- Sempre que for possível, permita um tempo de descanso com liberdade de movimentos.



- Promover um ambiente estruturado e previsível.
- Antecipar, informar e planejar com cada aluno e aluna a estrutura e o conteúdo de cada atividade, indicando qual será o início e o final dela.
- Prestar atenção para identificar a ansiedade subjacente.
- Treinar a capacidade de inibir impulsos por meio de regulação externa do professor.
- Ajudá-los a permanecer consistentes em suas responsabilidades.
- Expandir seus centros de interesse para evitar a rigidez comportamental.



**Desenvolvimento
comportamental**

- Coloque-os nas primeiras filas, mas com uma visão da sala de aula.
- Fazer uso de pedidos curtos e concisos.
- Dividir os enunciados e partes do exercício.
- Relembrar verbalmente os comandos e verificar se os compreenderam (podemos perguntar o que devem fazer, o que falamos etc.).
- Em vista do esforço que eles fazem, tentar fazer os testes ou tarefas mais exigentes nas primeiras horas do dia.
- Promover ambientes estruturados.



**Habilidades
acadêmicas**

- Antecipar as mudanças sempre que possível. Usar material passível de manipulação.
- Usar recursos visuais.
- Usar metodologias que sejam o mais interativo possível.
- Empregar metodologias de repetição.
- Favorecer o uso de tecnologias de informação e comunicação (TIC).
- Adaptar a sala de aula ou os materiais em caso de dificuldades motoras.
- Usar materiais de escrita e pintura mais espessos, se necessário.
- Permitir a presença do adulto o tempo necessário para iniciar a tarefa ou permanecer perto durante o desenvolvimento da tarefa.
- Elogiar as conquistas e trabalhar a partir da motivação dos alunos. Transmitir a eles confiança e a ideia de que eles conseguem fazer algo (independentemente do ritmo ou da forma).

Habilidades acadêmicas

- Interagir entre os diferentes professores para adaptar a quantidade de trabalhos de casa às capacidades de cada um.
- Respeitar o ritmo deles ao escrever a agenda, retirar os materiais, realizar as atividades etc.
- Nos exames, apresentar:
 - Perguntas claras e inequívocas.
 - Verbalizar a afirmação e verificar se eles a compreenderam (perguntando o que devem fazer). Se não, repita ou explique.
 - Destacar a palavra-chave da frase.
 - Apresentar atividades de relacionamento com imagens.
 - Fazer perguntas que possam ser respondidas em poucas palavras, pois eles apresentam dificuldades no sequenciamento de ideias.
- Envolver a família para que trabalhem os textos em casa e conversem sobre os temas que serão discutidos em sala de aula.
- Fazer avaliações sempre que possível, por meio de trabalhos realizados tanto em sala de aula como em casa, oral, individualmente ou em pequeno grupo, e complementar as perguntas com imagens etc.

● Matemática:

- Fornecer um modelo das etapas a serem seguidas para resolver problemas.
- Delimitar operações em caixas.
- Usar o ábaco ou outras metodologias visuais e manipulativas.
- Permitir o uso de calculadora.
- Facilitar a aprendizagem por meio da repetição de algoritmos matemáticos, como e quando aplicar fórmulas.
- Se eles souberem como aplicar essas fórmulas, mas não se lembram delas, permitir que eles as acessem tanto para os exercícios quanto para a avaliação.
- Fornecer uma descrição verbal clara que permita substituir a compreensão intuitiva, espacial e relacional que lhes falta.
- Usar tecnologias para facilitar o aprendizado.

Habilidades acadêmicas

- **Leitura:**
 - Incentivar a aprendizagem da leitura individualmente ou em pequenos grupos.
 - Treinamento de leitura acompanhado de reforço sensorial.
 - Fornecer informações prévias sobre o que irão ler (falar sobre o assunto, assistir ao vídeo etc.).
 - Facilitar o uso de novas tecnologias.
- **Escrita:**
 - Evitar trabalhos exclusivamente escritos.
 - Permitir e facilitar a apresentação ou a realização de atividades por computador.
 - Delimitar os espaços das respostas levando em consideração sua escrita disgráfica.
 - Permitir a digitação quando necessário e requerido.

- Dar apoio à linguagem, se necessário, com sistemas de comunicação aumentativos e alternativos (SAAC).
- A linguagem de sinais pode ser usada no início da aquisição da linguagem.
- Dar apoio à linguagem oral com imagens.
- Evitar frases prontas e expressões idiomáticas.

Desenvolvimento de linguagem e fala

Habilidades Sociais

- Promover o recreio acompanhado, se necessário, por professores e colegas de referência.
- Oferecer conteúdo para o recreio e atividades alternativas.
- Estabelecer regras de classe claras e estruturadas.
- Proporcionar modelos de respostas emocionais adequadas (aprendizagem por imitação).
- Criar ambientes relaxados para evitar tensões.
- Garantir a continuidade dos companheiros mais próximos nas mudanças de curso.
- Trabalhar em situações específicas, dizendo a eles, em tempo real, quando alguém está brincando ou como as pessoas se sentem sobre certas situações.



- Informe as famílias sobre as situações e dificuldades sociais do aluno, para que possam resolvê-las em casa.
- Desenvolver atividades de habilidades de conversação (descrever, falar sobre um tópico atual etc.).
- Praticar o *role-playing* (interpretação de papéis) como dinâmica de grupo, o que permite trabalhar a empatia e as habilidades sociais. Ensine-os a identificar os interesses dos outros para que possam falar sobre eles; ofereça perguntas para ajudá-los a iniciar conversas.

Habilidades Sociais



4. QUER SABER MAIS SOBRE A SÍNDROME 22Q11?

4.1 Deleção 22q11

A **deleção 22q11** é a anormalidade cromossômica submicroscópica com maior incidência, com uma frequência estimada na população geral de 1:2.000-4.000 recém-nascidos, embora seja muito possivelmente maior.

A “**Deleção**” se refere à perda de um fragmento de material cromossômico e da informação genética que ele contém (vem do grego deleterios e significa “destruir, eliminar”), neste caso a região cromossômica 22q11. A grande variabilidade das manifestações clínicas desse transtorno entre pessoas que perderam a mesma quantidade de material genético ainda não foi explicada. Considera-se que existem outros fatores genéticos, ainda não identificados, que modificam o impacto da deleção em cada indivíduo. Espera-se que eles venham a ser conhecidos nos próximos anos.



As manifestações da **síndrome da deleção 22q11** estão principalmente relacionadas às diferentes estruturas e órgãos afetados:

- Anormalidades cardíacas congênitas (50-75%).
- Fendas ou função palatina deficiente (60%).
- Problemas de regulação do cálcio com tendência à hipocalcemia ou queda do nível de cálcio no sangue (50%).
- Predisposição a infecções nos primeiros anos de vida e aparecimento de processos autoimunes.

A presença ou ausência desses problemas e sua gravidade variam de uma pessoa para outra. Além disso, eles não estão relacionados entre si; ou seja, a existência de uma anomalia cardíaca não implica uma maior probabilidade de sofrer de problemas de palato ou atraso no desenvolvimento psicomotor.

Além dessas questões médicas, mais relevantes nos primeiros anos de vida, as pessoas com **síndrome 22q11** apresentam particularidades no desenvolvimento psicomotor e dificuldades de aprendizagem muito específicas, as quais foram descritas ao longo desta guia.

O atraso no desenvolvimento da linguagem é muito comum (80%), independentemente de haver ou não um problema de palato associado.

Durante o período escolar, frequentemente se manifesta um déficit na memória de trabalho, o que dificulta o processamento das informações e o raciocínio abstrato necessário para resolver problemas, entender bem o que se lê e fazer cálculos matemáticos. Embora esses déficits sejam muito específicos, eles podem passar despercebidos pelos próprios professores.



Transtornos comportamentais como déficit de atenção, ansiedade, transtorno desafiador de oposição e transtorno obsessivo compulsivo (TOC) também são comuns. Tudo isso torna esses alunos mais vulneráveis no ambiente escolar, principalmente em momentos de maior demanda acadêmica e social, como a adolescência.

Esses problemas de aprendizagem e integração social preocupam muito as famílias. A deleção 22q11 também predispõe ao aparecimento de transtornos psiquiátricos na idade adulta. A frequência de esquizofrenia em adultos **com síndrome de deleção 22q11** é 20 vezes maior do que na população em geral.

4.2 Duplicação 22q11

A duplicação é a anormalidade cromossômica complementar à deleção e ocorre pelo mesmo mecanismo molecular. É o outro lado da mesma moeda. Suas manifestações costumam ser mais brandas e menos reconhecíveis, podendo passar completamente despercebidas. A duplicação é muito difícil de detectar usando a técnica de FISH, que por muitos anos tem sido a forma padrão de diagnosticar a deleção 22q11. O desenvolvimento de novas técnicas moleculares, como a MLPA ou a array-CGH, tem permitido sua identificação.

Ao contrário do que acontece com a deleção, cujo diagnóstico pode ser suspeitado na maioria dos casos devido ao padrão de problemas médicos e certos traços faciais característicos, duplicações são identificadas em pacientes estudados por diferentes motivos, que também estão associados à deleção, mas que de forma isolada são pouco específicos (baixa estatura, dificuldades de aprendizagem, anomalias cardíacas congênitas, transtorno do espectro do autismo etc.).

A **duplicação 22q11** é atualmente considerada uma variante genômica que predispõe a distúrbios do neurodesenvolvimento, muitas vezes herdada de um genitor assintomático.

BIBLIOGRAFIA

Alfonso Naranjo, B. (2010). Alumnos/as con NEE, familia y escuela, juntos por la integración. *Revista Digital para Profesionales de la Enseñanza*, 9, 1-11.

Asociación Síndrome 22q11. <https://www.22q.es/>

Ballesta Martínez, M. J., Guillén Navarro, E., López Expósito, I., Bafalliu Vidal, J. A., Domingo Jiménez, R., Guía Torrent, J. M., ... Sánchez Solís de Querol, M. (2008). Revisión de 22 casos de delección 22q11.2: espectro fenotípico. *Anales de Pediatría*, 69 (4), 304-310. doi: 10.1157/13126553.

Bassett, A. S., McDonald-McGinn, D., Devriendt, K., Digilio, M. C., Goldenberg, P., Habel, A., ... Vorstman, J. International 22q11.2 Deletion Syndrome Consortium (2011). Guías prácticas para el manejo de pacientes con síndrome de delección 22q11.2. *The Journal of Pediatrics*, 159 (2), 332-9. doi:10.1016/j.jpeds.2011.02.039.

Bravo Sánchez, M. (2017). *Caracterización fenotípica de una muestra clínica de pacientes con síndrome de delección 22q11* (Tesis). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.

Butcher, N. J., Costain, G., Andrade, D. M., Boot, E., Chow, E. W. C., Chung, B., Cytrynbaum, C., ... Bassett, A. S. (2015). Guía práctica para el seguimiento médico de pacientes con síndrome de delección 22q11.2. *Genet Med* 17, 599-609. doi: 10.1038/gim.2014.175. Recuperado de https://www.22q.es/docs/files/9_guia-adultos-22q-traducida.pdf

Carter, M., Hultén, M. *Duplicaciones 22q11.2* (2016). Unique. Recuperado de <https://www.rarechromo.org/media/translations/Espanol/22q11.2%20microduplicaciones%20Spanish%20FTNW.pdf>

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2017). *Guía para prevenir el acoso escolar por razón de discapacidad*. Recuperado de https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/novedades/Gu%C3%ADa%20de%20Acoso__0.pdf

Crespo-Eguílaz, N. y Narbona, J. (2009). Trastorno de aprendizaje procedimental: características neuropsicológicas. *Revista de Neurología*; 49, 409-16. doi:10.33588/rn.4908.2009079.

Cutler-Landsman Consulting LLC. <https://cutlerlandsman.com/about-22q11-2>

Develay, M. (2001). *Padres, escuela e hijos*. Sevilla: Diada.

FEDER. *Caminando hacia un modelo de atención a la diversidad más inclusivo*.

Fernández Álvarez, M. L., Agra Tuñas, S., Baña Castro, M., Barca Enríquez, E., Fernández Do-campo, L., Rodríguez Corral, M., y Vales Vázquez, D. (2005). Actitudes del profesorado hacia los alumnos con discapacidad. En *VIII Congreso GalaicoPortugués de Psicopedagogía*. GIPDAE, Universidad da Coruña.

GEMSS: Genetics Education Materials for School Success. <https://www.gemssforschools.org>

Guevara Niebla, G. (1996). La relación familia-escuela. *Educación 2001*, 9, 6-13.

Kok, L. L. y Solman, R. T. (1995). Velocardiofacial syndrome: Learning difficulties and intervention. *Journal of Medical Genetics*, 32 (8), 612-618. doi:10.1136/jmg.32.8.612

Laorden Nieto, A. T. (2019). *Caracterización del rendimiento neuropsicológico en personas con síndrome de delección 22Q11.2* (Tesis). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.

McDonald-McGinn, D. y Zackai, E. (editores expertos) (2012). Syndrome de délétion 22q11.2. *Encyclopédie Orphanet pour professionnels*, diciembre de 2012.

MaxAppeal! (2020). *Documento de consenso sobre el síndrome de delección 22q11 (SD22q11). Guía de orientaciones para la valoración de la discapacidad en enfermedades raras*. Recuperado de https://www.22q.es/docs/files/6_documento-de-consenso-sd22q11-ver1-mayo-2014.pdf

Oliveira, L., Júlio-Costa, A., Dos Santos, F.C., Carvalho, M. y Haase, V.G. (2018). Deterioro del procesamiento numérico en 22q11.2 (LCR22-4 a LCR22-5). Microdelección: un estudio de caso cognitivo-neuropsicológico. *Frontiers in Psychology*, 9, 2193. doi:10.3389/fpsyg.2018.02193.

Ortega, R., Sánchez, V., Van Wassenhoven, L., Deboutte, G. y Deklerck, J. (s.f.). Contexto, definiciones y conocimiento de la violencia escolar. Recuperado de <https://studylib.es/doc/8529273/contexto--definiciones-y-conocimiento-de-la-violencia-esc...>

Plena Inclusión (2015). *Guía informativa para familiares de alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales*. Recuperado de <https://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/guia-informativa-para-familiares-de-alumnos-y-alumnas-con-necesidades>

Rogdaki, M., Gudbrandsen, M., McCutcheon, R. A., Blackmore, C. E., Brugger, S., Ecker, C., ... Howes, O. (2020). Magnitud y heterogeneidad de las anomalías estructurales del cerebro en el síndrome de delección 22q11.2: un metanálisis. *Psiquiatría molecular*, 25 (8), 1704-1717. doi:10.1038/s41380-019-0638-3.

Sebastián-Lázaro, D., Brun-Gasca, C. y Fornieles, A. (2019). Voz y habla de los niños con síndrome de delección de 22q11. *Revista de Neurología* 68, 99-106.

Swillen, A. (2001). *Guía para la intervención educativa en el síndrome de delección 22q11.2*. Recuperado de https://www.22q.es/docs/files/7_gua-de-intervencion-educativa-22q11-aswillen.pdf

Swillen, A., Devriendt, K., Legius, E., Eyskens, B., Dumoulin, M., Gewiling, M. y Fryns, J. P. (1997). Intelligence and psychosocial adjustment in Velocardiofacial Syndrome: a study of 37 children and adolescents with VCFS. *Journal of Medical Genetics* 34, 453-8. doi:10.1136/jmg.34.6.453

UNESCO (1994). *Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. Salamanca, 7- 10 de junio 1994*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia.

22q Foundation Australia & New Zealand. *Introduction to 22q11.2 Deletion Syndrome For Parents, Caregivers and Teachers. Infants and Primary School*. Recuperado de <https://www.22q.org.au/school-education>

CRÉDITOS

Equipe da Área de Desenvolvimento Educacional e Profissional do COCEMFE

Juan Modesto García Olmo

Responsável da Área, é licenciado em Serviço Social, mestre em Direção e Gestão da Assistência Social e Serviço Social. Possui diversos treinamentos relacionados à gestão de equipes, liderança e colocação profissional. Possui mais de 30 anos de experiência em gestão e execução de projetos sociais com populações diversas, mais de 25 anos em gestão de equipes e mais de 20 anos na criação e desenvolvimento de projetos para pessoas com deficiência.

Rocío Bordoy Lobo

Coordenadora do Programa de Educação, possui diploma em Educação Social, mestrado em Psicomotricidade, mestrado em Atendimento Precoce, sendo especialista em Habilidades psicomotoras terapêuticas, especialista em Orientação do Trabalho e mestre em Terapia do Movimento pela Dança. Possui mais de 20 anos de experiência em projetos de intervenção social em ambientes de vulnerabilidade e exclusão social com pessoas com e sem deficiência em diferentes entidades, e mais de cinco anos de experiência em intervenção corporal terapêutica com diferentes populações, sendo orientada, entre outros aspectos, para a inclusão.

Cristina García Núñez

Tutora tecnológica do Programa de Educação, é licenciada em Docência e licenciada em Psicologia com menção em Psicologia da Educação e menção em Psicologia da Saúde e Intervenção em Transtornos Mentais e Comportamentais. Possui diversos treinamentos para alunos com necessidades específicas e dificuldades de aprendizagem. Possui mais de nove anos de experiência em sala de aula, nos quais tem trabalhado pela inclusão de alunos e optado por metodologias inovadoras que promovem o desenvolvimento integral desde a primeira infância.

Maryorie Benavides Benavides

Tutora tecnológica do Programa de Educação, é licenciada em Docência na Educação Infantil e especialista em TIC adaptada à educação especial e musicoterapia. Grande parte de sua experiência tem se concentrado em trabalhar para melhorar a qualidade de vida de pessoas com deficiências físicas, orgânicas e intelectuais. Possui ampla experiência em projetos de tecnologia educacional, nos quais tem colaborado com diversas entidades espanholas. Ela tem trabalhado pela inclusão plena de pessoas com deficiência por mais de nove anos e por trazer metodologias inclusivas para a sala de aula.

Equipe de Educação da Associação 22q11

Desenvolvimento de conteúdo:

Aldha Pozo Rodríguez

Presidente da Associação de Síndrome 22q11 e mãe de uma menina com diagnóstico de Síndrome 22q11, é graduada em Audição e Ensino de Linguagem, intérprete de libras e possui estudos em Psicopedagogia e Integração Social. Possui vasta experiência em intervenção e gestão na área da deficiência em entidades públicas e privadas. Possui mais de dez anos de experiência no desenvolvimento de projetos educacionais em Centros de Educação Ordinária e Especial, vinculados à área da deficiência auditiva.

Lara García Cela

Responsável pelo Serviço de Orientação e Informação Educacional da Associação 22q11, é licenciada em Pedagogia na especialidade de Educação Especial, especialista em Atendimento Precoce, mestre em Gestão de Centros de Serviço Social e mestre em Musicoterapia, e possui estudos na licenciatura em psicologia. Possui vários treinamentos sobre necessidades específicas de aprendizagem e inovação educacional. Possui vasta experiência profissional em formação e gestão educacional. Possui mais de dez anos de experiência lidando com diferentes populações, sempre orientada principalmente a pessoas com deficiência e suas famílias, desenvolvendo e implementando oficinas familiares.

Colaboração e revisão técnica

Sixto García-Miñaur

Ele é pediatra e especialista em genética clínica. É responsável pela Seção de Genética Clínica do Instituto de Genética Médica e Molecular (INGEMM) do Hospital Universitário de La Paz de Madri, onde ingressou em 2008. Desde então tem participado ativamente no atendimento multidisciplinar de pessoas com anomalias congênitas e doenças raras, e tem colaborado com grupos de apoio. Faz parte da equipe U753 do Centro de Pesquisas Biomédicas em Rede de Doenças Raras (CIBERER) e participa de projetos de pesquisa sobre a síndrome 22q11.

David Fraguas

É psiquiatra, chefe da seção de psiquiatria do Instituto de Psiquiatria e Saúde Mental do Hospital de Clínicas San Carlos de Madrid e coordenador dos serviços de saúde mental do Distrito Central de Madrid. É também investigador do Centro de Investigação Biomédica da Rede de Saúde Mental (CIBERSAM) e professor associado da Faculdade de Medicina da Universidade Complutense de Madri. David Fraguas tem experiência no atendimento clínico de pessoas com distúrbios do neurodesenvolvimento e síndromes genéticas, como a síndrome 22q11. Participa de projetos de pesquisa nacionais e internacionais sobre a saúde mental de pessoas com síndrome 22q11.



Você pode encontrar mais informações e recursos
no site da Associação de Síndrome 22q11:

www.22q.es

 22q España @22q.es

 22q España @22q_es

 Asociación Síndrome 22q11 @22q_es

Contato:

info@22q.es

663 812 863
Av. Cardenal Herrera Oria, 80B
28034, Madrid



COCEMFE
Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica

