



ZBRA RARA

CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE
DOENÇAS RARAS

SED NA ESCOLA

Entendendo sinais e desafios
no ambiente escolar



GUIA PARA PROFESSORES
E EQUIPES ESCOLARES



COMPREENDER



IDENTIFICAR



ACOLHER



FAZER A
DIFERENÇA



Informação também é inclusão.
Juntos podemos construir uma escola mais consciente e acolhedora.



VERSÃO 1
2026

O que é a Síndrome de Ehlers-Danlos?



A Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) é um grupo de condições genéticas que afetam o **tecido conjuntivo**, responsável por dar suporte e estabilidade a diferentes partes do corpo, como articulações, pele, vasos sanguíneos e órgãos.

Essas alterações estão relacionadas principalmente ao **colágeno**, uma proteína fundamental para a resistência dos tecidos.



Em resumo:

É uma condição que afeta o corpo todo e pode impactar como a criança se sente e se movimenta no dia a dia, inclusive na escola.

O que pode acontecer?

Quando o colágeno não funciona corretamente, algumas pessoas podem apresentar:



Articulações muito flexíveis

Os movimentos podem ser maiores que o esperado.



Instabilidade articular

As articulações podem sair do lugar com mais facilidade.



Dor musculoesquelética

Dores podem ocorrer em músculos, articulações e coluna.



Fadiga

Cansaço maior que outras crianças, mesmo após pequenas atividades.



Lesões frequentes

Hematomas, cortes e lesões podem surgir com mais facilidade.



Condição genética

A SED é genética, ou seja, não é causada por algo que a criança fez.



Cada pessoa é única

Os sintomas variam muito de uma pessoa para outra. Algumas crianças têm poucos sintomas, enquanto outras podem ter mais dificuldades no dia a dia.

Por isso, é tão importante conhecer, observar e acolher cada criança.



Importante saber

A SED não tem cura, mas com **informação, apoio e acompanhamento adequados**, a criança pode ter mais qualidade de vida e participar das atividades escolares de forma mais segura e confortável.

Por que a escola precisa conhecer a SED?



A criança passa grande parte do dia na escola.

Por isso, **muitos sinais** da Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) podem aparecer ou se tornar mais evidentes durante as atividades escolares.

Quando professores e equipes escolares compreendem melhor essa condição, é possível criar um ambiente mais **acolhedor, seguro e respeitoso**.



Conhecimento gera **empatia**.

E empatia transforma a experiência da criança na escola.

Quando a escola está informada, ela pode:



Evitar interpretações equivocadas

Compreender que comportamentos ou dificuldades podem estar relacionados a sintomas físicos e não à falta de interesse, vontade ou esforço.



Reduzir situações de dor e lesões

Pequenas atitudes no dia a dia podem prevenir lesões, crises de dor e sobrecarga do corpo.



Ajudar a identificar sinais importantes

Observar sinais recorrentes pode orientar a família a buscar avaliação médica e apoio especializado.



Promover um ambiente mais acolhedor

Quando a criança se sente compreendida e respeitada, ela participa mais, aprende com mais segurança e se sente pertencente.



Fortalecer o vínculo entre escola, família e serviços de saúde

O diálogo e a parceria ajudam a encontrar as melhores estratégias para cada criança, respeitando suas necessidades individuais.



Contribuir para uma educação inclusiva e humanizada

Informação é o primeiro passo para uma escola que valoriza a diversidade e cuida de cada estudante.



Importante lembrar:

Cada criança com SED é **única**.

Os sinais, desafios e necessidades podem ser diferentes, mesmo entre crianças que têm o mesmo diagnóstico.



Sinais que podem aparecer na escola

Os sinais da Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) podem variar muito de uma criança para outra. Alguns podem ser percebidos durante as atividades escolares ou ao longo do dia.



Atenção: Esses sinais não significam necessariamente que a criança tem SED, mas podem indicar que algo merece atenção e acompanhamento.



Observe sinais como:



Dor

Queixas de dor nas pernas, joelhos, costas, pescoço ou outras partes do corpo durante o dia.



Dificuldade em atividades físicas

Cansaço rápido, dor ou dificuldade para acompanhar as atividades.



Entorses frequentes

Torções, luxações ou estiramentos que acontecem com mais facilidade.



Quedas recorrentes

Quedas mais frequentes que outras crianças, mesmo em situações simples.



Fadiga

Cansaço maior que outros alunos, podendo parecer sonolência ou exaustão.



Dificuldade para ficar muito tempo na mesma posição

Inquietação, necessidade de se mexer ou trocar de posição com frequência.



Rigidez ou dor após ficar em uma posição

Desconforto ao levantar depois de ficar sentado ou após atividades prolongadas.



Necessidade de pausas ou hidratação

Podem precisar beber água com frequência ou fazer pausas para descansar.



Escutar faz toda a diferença

A criança conhece o próprio corpo melhor do que ninguém. Ouvir o que ela relata é um passo importante para garantir seu bem-estar na escola.



A criança não está exagerando. Leve a sério o que ela sente.



SINAIS NA INFÂNCIA

Os sinais podem mudar com a idade e se tornar mais evidentes com o aumento das exigências escolares.



PRIMEIROS ANOS / PRÉ-ESCOLA

Alguns sinais podem aparecer desde cedo:



Hipermobilidade excessiva



Quedas frequentes no parquinho



Dificuldade de equilíbrio



Posições incomuns (ex: sentar em W)



Maior flexibilidade que outras crianças



IDADE ESCOLAR (FUNDAMENTAL)

Com o crescimento, os sinais podem mudar:



Entorses frequentes



Dor recorrente (às vezes chamada de “dor de crescimento”)



Fadiga



Dificuldade em atividades físicas



Dificuldade na escrita



Cada criança é única. Observar e compreender os sinais ajuda a oferecer o apoio certo no momento certo.



Escrita e coordenação motora

Algumas crianças com Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) podem apresentar dificuldades relacionadas à **coordenação motora fina**, responsável pelos movimentos das mãos, dedos e punhos.



A hiper mobilidade pode afetar as articulações das mãos e dos punhos, deixando esses movimentos mais cansativos e, às vezes, dolorosos.

Isso pode causar:



Dor ao escrever por longos períodos



Fadiga nas mãos e nos dedos



Dificuldade para segurar o lápis ou caneta



Escrita mais lenta e cansativa



Letra irregular, tremida ou pouco legível



Como isso pode aparecer na escola:

- ✓ Dor ou cansaço nas mãos ao escrever
- ✓ Dificuldade para segurar o lápis ou caneta
- ✓ Escrita mais lenta
- ✓ Letra irregular ou instável
- ✓ Dificuldade para copiar do quadro
- ✓ Fadiga após atividades que exigem movimentos finos



Dicas de apoio

- ✓ Permitir mais tempo para atividades escritas
- ✓ Aceitar letra menos legível em alguns momentos
- ✓ Oferecer alternativas (digitais ou orais)
- ✓ Respeitar pausas para descanso das mãos
- ✓ Evitar longos períodos de cópia contínua do quadro



Não é falta de esforço!

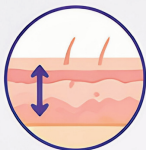
Essas dificuldades não estão relacionadas à falta de atenção, desinteresse ou preguiça. A criança está se esforçando, mas seu corpo funciona de maneira diferente.

Com compreensão e pequenas adaptações, ela pode aprender, se desenvolver e mostrar todo o seu potencial.



OUTROS SINAIS IMPORTANTES

Além da hiper mobilidade e da dor, outras características podem estar presentes na Síndrome de Ehlers-Danlos.



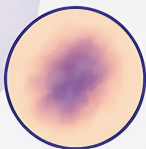
PELE MAIS ELÁSTICA

A pele pode se esticar mais que o comum.



PELE MAIS FRÁGIL

Pode machucar com facilidade e ser mais sensível.



HEMATOMAS FREQUENTES

Hematomas podem aparecer com facilidade, mesmo sem grandes impactos.



CICATRIZAÇÃO DIFERENTE

A cicatrização pode ser mais lenta ou formar marcas diferentes.



NEM TODA CRIANÇA FLEXÍVEL TEM SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS.

A avaliação deve considerar o conjunto de sinais, o histórico da criança e, quando necessário, a orientação de um profissional de saúde.



LEMBRE-SE:

Observar com atenção, acolher e adaptar o ambiente faz toda a diferença no bem-estar da criança.



Disautonomia:

quando o corpo tem dificuldade de regular funções importantes

Muitas crianças com Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) podem apresentar **disautonomia**, que afeta o funcionamento do **sistema nervoso autônomo**.

Esse sistema é responsável por regular funções que acontecem automaticamente no corpo, como batimentos cardíacos, pressão arterial, temperatura e digestão.



i Na disautonomia, o corpo tem dificuldade de ajustar essas funções de acordo com as necessidades do momento. Isso pode impactar diretamente o dia a dia da criança na escola.

Sinais que podem aparecer na escola



Tontura

Sensação de cabeça leve ou giro, ou ficar em pé ou durante as atividades.



Pré-desmaio

Sensação de que vai desmaiar, visão escura ou embaçada, fraqueza repentina.



Fadiga intensa

Cansaço desproporcional às atividades realizadas, mesmo após pequenos esforços.



Intolerância ao calor

Pode se sentir mal em ambientes quentes ou abafados.



Batimentos acelerados

Coração acelerado ou sensação de palpitações.



Dificuldade de concentração

Dificuldade para focar, lembrar ou acompanhar as explicações.

Como isso pode impactar na escola?

- ✓ Pode precisar de pausas com mais frequência
- ✓ Pode ter variação de energia ao longo do dia
- ✓ Pode se distrair ou perder o foco com mais facilidade
- ✓ Pode ter dias bons e dias mais desafiadores sem motivo aparente



Esses sinais não são frescura nem falta de vontade. São respostas reais do corpo da criança.

Pequenas atitudes fazem diferença

- ✓ Permitir pausas quando necessário
- ✓ Oferecer água com frequência
- ✓ Compreender que o rendimento pode variar ao longo do dia
- ✓ Observar o ambiente (calor excessivo pode piorar os sintomas)
- ✓ Manter comunicação com a família



Com apoio e compreensão, a criança consegue participar e aprender no seu ritmo. Acolher é incluir!



Neurodivergência: compreender para acolher melhor



Algumas crianças com Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) podem também apresentar características de neurodivergência, como TDAH, TEA ou alta sensibilidade.

Isso não acontece com todas as crianças, mas pode fazer parte da experiência de algumas delas.



“Neurodivergente” significa que o cérebro funciona de maneiras diferentes. Essas diferenças não são defeitos e não definem a inteligência ou o potencial da criança.

Informação, compreensão e respeito fazem toda a diferença!

Como isso pode aparecer na escola?



TDAH

(Transtorno do Déficit de Atenção com ou sem Hiperatividade)

Pode causar dificuldade de atenção, impulsividade e inquietação.

Pode haver:

- ✓ Dificuldade para manter o foco em tarefas ou explicações
- ✓ Esquecimento de instruções ou materiais
- ✓ Inquietação motora
- ✓ Impulsividade nas respostas ou nas ações



Com estrutura, rotina e apoio, a criança consegue se organizar e aprender de forma incrível!



TEA

(Transtorno do Espectro Autista)

Pode envolver diferenças na comunicação, na interação social e na forma de perceber e processar o mundo.

Pode haver:

- ✓ Dificuldade em interações sociais
- ✓ Preferência por rotinas e previsibilidade
- ✓ Interesses específicos e intensos
- ✓ Sensibilidade a mudanças
- ✓ Comunicação verbal ou não verbal diferente



Acolher as diferenças e respeitar o tempo da criança ajuda a criar um ambiente seguro e inclusivo.



Sensibilidade sensorial

Muito comum na SED e também em outras condições neurodivergentes.

Pode haver:

- ✓ Desconforto com barulhos, luzes, cheiros ou texturas
- ✓ Fácil sobrecarga em ambientes barulhentos ou cheios
- ✓ Reações intensas a estímulos que outras pessoas quase não percebem



Pequenos ajustes podem evitar sobrecarga e melhorar o bem-estar da criança.



O que a escola pode fazer?

Observar, acolher e respeitar as diferenças é o primeiro passo para incluir. Quando a escola e a família trabalham juntas, a criança se sente compreendida e consegue desenvolver todo o seu potencial.



Cada criança é única. O apoio certo faz toda a diferença!



Alimentação e ativação mastocitária

Algumas crianças com Síndrome de Ehlers-Danlos também podem apresentar **Síndrome de Ativação Mastocitária (SAM)**.

Os **mastócitos** são células do sistema imunológico que participam de reações inflamatórias e alérgicas.

Quando estão mais ativos, podem causar diferentes sintomas no dia a dia.



Pode causar:



1 Reações a determinados alimentos

Alguns alimentos podem desencadear reações do sistema imunológico.



2 Dor abdominal

Desconforto ou dor na barriga, que pode acontecer após as refeições.



3 Náusea

Sensação de enjoo ou vontade de vomitar.



4 Coceira ou urticária

Coceira na pele, manchas vermelhas ou "vergonês".



5 Intolerâncias alimentares

Dificuldade para digerir ou reagir a certos alimentos.



Importante

Algumas crianças podem precisar de restrições ou adaptações alimentares.

É importante respeitar as orientações da família e dos profissionais de saúde.



Cada criança é única.

Atenção, compreensão e respeito ajudam a criar um ambiente escolar mais seguro e acolhedor para todos.



Observar e acolher é o primeiro passo para incluir e garantir o bem-estar de cada criança.

Interpretações erradas:

o que não é preguiça, teimosia ou drama

Alguns comportamentos ou limitações da criança com Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) podem ser mal interpretados no dia a dia escolar.

i

Na maioria das vezes, não é falta de vontade. É o corpo que funciona de um jeito diferente. Compreender é o primeiro passo para incluir!

Não é preguiça, é dor ou cansaço que não aparece por fora.

Não é teimosia, é um corpo que precisa de mais tempo ou de outra forma de fazer.

Não é drama, é uma condição real que merece respeito.

Não é falta de atenção, é sobrecarga ou dificuldade de processar estímulos.



Exemplos de interpretações que podem acontecer

“Ela é preguiçosa”



Na verdade...

Ela pode estar com dor, fadiga intensa, tontura ou o corpo precisando de mais recuperação.



“Ele é teimoso”



Na verdade...

Ele pode precisar de mais tempo para entender, organizar as ideias ou realizar a tarefa de outra forma.



“Ela faz drama”



Na verdade...

O que ela sente é real. A dor, o mal-estar ou a sobrecarga sensorial podem ser muito desafiadores.



“Ele não presta atenção”



Na verdade...

Ele pode ter dificuldade de concentração por dor, fadiga, ansiedade ou sobrecarga de estímulos.



“Ela não quer fazer as coisas”



Na verdade...

Ela pode ter limitações físicas, dor, insegurança ou precisar de adaptações para conseguir.



O que ajuda a mudar isso?

- ✓ Acolher antes de julgar
- ✓ Observar e ouvir com atenção
- ✓ Perguntar com respeito
- ✓ Oferecer apoio e adaptações
- ✓ Confiar nas informações da família
- ✓ Valorizar cada pequena conquista

Cada criança se esforça todos os dias, do jeito que consegue.

Com empatia e compreensão, a escola se torna um lugar mais seguro para aprender e crescer.



Acolher é transformar!

Quando a escola compreende as diferenças, a criança se sente pertencente, confiante e capaz.

Juntos, podemos construir um ambiente mais justo e acessível para todos!



Adaptações que fazem a diferença

Pequenas mudanças podem promover inclusão, segurança e bem-estar para todos!

Cada criança é única, por isso as adaptações devem ser pensadas de forma individualizada e com apoio da família e dos profissionais de saúde.



Incluir é compreender, respeitar e criar caminhos para que todos possam aprender e participar!

Sugestões de adaptações no dia a dia escolar



Ambiente confortável

Permitir mudanças de posição, uso de almofadas, apoio lumbar ou outros recursos que tragam conforto.



Pausas programadas

Permitir pequenas pausas para descanso, alongamento, hidratação ou uso do banheiro sem críticas ou punições.



Flexibilidade nas atividades

Adaptar prazos, quantidade de tarefas ou forma de entrega conforme a necessidade da criança.



Materiais e recursos acessíveis

Cadernos mais leves, apoio para escrita, uso de tecnologia assistiva ou outros recursos que facilitem a participação.



Apoio nas interações sociais

Promover um ambiente acolhedor, incentivar o respeito às diferenças e apoiar a criança nas interações.



Comunicação clara e acolhedora

Explicar combinados de forma clara, usar uma comunicação positiva e validar os sentimentos da criança.



Compreensão e paciência

Entender que alguns dias serão mais difíceis que outros. Empatia e paciência fazem toda a diferença!



Trabalho em parceria

Manter diálogo constante com a família e a equipe de saúde para alinhar estratégias e apoiar a criança.



Lembre-se:

Não existe uma única forma de incluir. O mais importante é observar, escutar, adaptar e caminhar junto! Quando a escola acolhe, toda a turma aprende.



Pequenas atitudes geram grandes transformações.

Com respeito, empatia e adaptações adequadas, a escola se torna um lugar onde todas as crianças podem crescer e aprender juntas!



Cada criança tem potencial.

Quando incluimos, todos avançamos!



Um ambiente acolhedor transforma vidas

A inclusão acontece quando a escola valoriza a criança como ela é e oferece o apoio que ela precisa para aprender, participar e se desenvolver.

Pequenas atitudes diárias constroem um ambiente mais respeitoso, seguro e acolhedor para todas as crianças.



Acolher é enxergar potencial, não limitações.

Cada criança precisa de compreensão, respeito e oportunidades.

Atitudes que fazem a diferença no dia a dia

 <p>Respeitar o tempo de cada um</p> <p>Cada criança tem seu ritmo. Respeitar o tempo de resposta, de realização das atividades e de adaptação faz toda a diferença.</p>	 <p>Ouvir com atenção</p> <p>Escutar a criança e a família ajuda a entender suas necessidades reais e a construir estratégias que funcionam.</p>	 <p>Incentivar autonomia</p> <p>Oferecer apoio sem fazer por ela. Incentivar pequenas conquistas diárias fortalece a confiança e a independência.</p>	 <p>Promover empatia e respeito</p> <p>Falar sobre diversidade, acolher as diferenças e combater qualquer forma de preconceito é papel de todos.</p>	 <p>Incluir de verdade</p> <p>Incluir é garantir participação ativa nas atividades, nas decisões e nas relações do grupo.</p>	 <p>Celebrar conquistas</p> <p>Reconhecer cada avanço, por menor que pareça, motiva e mostra para a criança que ela é capaz!</p>
---	--	---	--	---	---

❌ O que evitar

❌ Comparar a criança com outras.



❌ Fazer atividades por ela.



❌ Ignorar sinais de dor ou desconforto.



❌ Rotular ou limitar suas capacidades.

Ele não consegue.

Ela é difícil.



❌ Expor a criança na frente dos colegas.



💖 Inclusão não é favor, é direito!

Quando a escola se une à família e aos profissionais de saúde, a criança se sente segura, pertencente e capaz de ir cada vez mais longe.



Recursos e apoio: ninguém precisa fazer isso sozinho!

A escola, a família e os profissionais de saúde podem caminhar juntos para garantir inclusão, aprendizado e bem-estar para a criança com Síndrome de Ehlers-Danlos.

Existem pessoas, serviços e materiais que podem orientar, acolher e apoiar essa jornada.



Quem pode ajudar?



Família

É quem conhece melhor a criança. O diálogo aberto com a escola é essencial para alinhar necessidades e estratégias.



Professores e equipe escolar

Com informação e apoio, podem adaptar atividades, observar sinais e promover um ambiente mais inclusivo.



Profissionais de saúde

Médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e psicólogos podem orientar e oferecer recursos importantes.



Serviços e instituições de apoio

Associações, grupos de apoio e projetos sociais oferecem informação, acolhimento e troca de experiências.



Materiais e informações confiáveis

Buscar fontes seguras ajuda a entender melhor a SED e a encontrar estratégias adequadas para cada criança.



Dica importante

Registros, relatórios e orientações médicas podem ajudar a escola a compreender melhor as necessidades da criança e planejar adaptações adequadas.



Compartilhar informações não é uma obrigação, é uma ponte para garantir direitos e oportunidades!



Onde buscar apoio e informação?



Associações e institutos sobre Síndrome de Ehlers-Danlos (SED)
Busque grupos e sites confiáveis.



Grupos de apoio para famílias
Trocar experiências fortalece e acolhe.



Profissionais da saúde
Peça orientações e materiais indicados.



Cursos e formações para educadores
Conhecimento gera práticas mais inclusivas.



Serviços públicos de saúde e educação
Procure os recursos da sua região.



Lembre-se: A informação conecta, o apoio fortalece e a inclusão transforma!



Referências científicas



Material baseado em evidências científicas



Malfait F. et al.

The 2017 International Classification of the Ehlers-Danlos Syndromes
American Journal of Medical Genetics, 2017



Tinkle B. et al.

Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome and Hypermobility Spectrum Disorders
American Journal of Medical Genetics, 2017



Hakim A., Grahame R.

Joint hypermobility and related disorders
Rheumatology



Castori M.

Ehlers-Danlos Syndrome, Hypermobility Type
American Journal of Medical Genetics



The Ehlers-Danlos Society

Educational resources on Ehlers-Danlos Syndromes
www.ehlers-danlos.com



A informação de qualidade é essencial para melhorar o reconhecimento e o cuidado com pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos.



Agda Queiroz



Revisão técnica

Revisado por
Agda Queiroz, Neuropsicopedagoga e mãe Sediana



Sobre o Projeto Zbrarara

Informação, conscientização e acolhimento sobre Síndrome de Ehlers-Danlos.



NOSSO PROPÓSITO

O Projeto Zbrarara é uma iniciativa dedicada à conscientização sobre a Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) e o Transtorno do Espectro da Hiper mobilidade (TEH).

Seu objetivo é ampliar o acesso à informação de qualidade e contribuir para o reconhecimento dessas condições, especialmente em ambientes como escolas e serviços de saúde.



COMO ATUAMOS

O projeto desenvolve:

- materiais **educativos** acessíveis
- conteúdos informativos baseados em evidências
- ações de **conscientização** em escolas e eventos
- iniciativas voltadas à realidade de pacientes e famílias



NOSSO DIFERENCIAL

Este material foi desenvolvido a partir da vivência direta com a condição, aliado ao estudo de referências científicas e revisão técnica. A proposta é traduzir conteúdos complexos em uma linguagem clara, acessível e aplicável no dia a dia.



QUEM IDEALIZOU

O projeto foi idealizado por **Ariane Rossatto Moreira**, paciente com Síndrome de Ehlers-Danlos Hiper móvel (SEDh), com o objetivo de ampliar a conscientização sobre doenças raras no Brasil.

Vivência que gera informação.



ONDE ENCONTRAR

Acesse nossos conteúdos, materiais e projetos:



zbrarara.com.br



Informação acessível, **baseada em evidência** e conectada com a realidade de quem vive a condição.

PROJETO
ZBRARARA



Aviso importante



Leia com atenção



Este material tem caráter **informativo** e **educativo**.

Ele **não substitui** avaliação, diagnóstico ou acompanhamento realizado por profissionais de saúde.

Em caso de dúvidas ou presença de sintomas, é fundamental **buscar orientação** com profissionais qualificados.



Uso do material

Este material pode ser compartilhado **gratuitamente** para **fins educativos**.

É permitida a impressão e distribuição, desde que o conteúdo seja mantido integralmente e com os **créditos do Projeto Zbrarara**.



Não é permitido:



Alterar
o conteúdo



Remover
os créditos



Utilizar este material
para **fins comerciais**



A informação correta é uma ferramenta importante para melhorar o cuidado e a qualidade de vida.






A informação transforma realidades.

Conscientizar é o primeiro passo
para o **cuidado** e a **inclusão**.



PROJETO

ZBRARARA

Informação e acolhimento
fazem a diferença. 

Accesse nossos
materiais e projetos:




 zbrarara

Escaneie me



 zbrashop

Escaneie me



Informação acessível,
baseada em evidência
e conectada com a realidade
de quem vive a condição.



Juntos por mais
conhecimento,
empatia e **inclusão.**

