



SÍNDROME DE WEST: CAMINHOS INCLUSIVOS À LUZ DA CONTAÇÃO DE HISTÓRIA

Martha Milene Fontenelle Carvalho¹
Francileide Batista de Almeida Vieira²
Maria do Socorro Cordeiro de Sousa³

Resumo: Este artigo tem por objetivo apresentar nossa experiência como pesquisadora, contadora de história e professora de um aluno com Síndrome de West no ensino comum, desenvolvida na cidade de Crato-CE. Objetivamos trazer uma reflexão sobre as possibilidades de desenvolvimento de uma criança com esta síndrome no contexto escolar a partir do desenvolvimento de intervenções, que envolvem a contação de história. A pesquisa é fruto do convívio de um ano de trabalho com o sujeito, sobre o qual lançamos esse olhar investigativo. A abordagem metodológica tem base qualitativa, caracterizada como uma pesquisa do tipo interventiva, tendo como instrumento de construção de dados a observação e a entrevista. No desenvolvimento do artigo serão abordados temas envolvendo a Síndrome de West, conhecendo Filomeno no ambiente escolar, bem como a influência da contação de história para inclusão de alunos com Síndrome de West. Como suporte teórico basilar, usamos Liberalesso (2006), Sisto (2001) Nascimento (2011) Glat (2007), e Fonseca (2003). Assim, através da vivência com um aluno, esperamos contribuir para um maior conhecimento acerca do tema proposto auxiliando diversos educadores que venham a trabalhar com crianças com essa síndrome.

Palavras-chave: Síndrome de West. Inclusão Escolar. Contação.

149

WEST SYNDROME: WAYS INCLUSIVE LIGHT OF HISTORY STORYTELLING

Abstract: This article aims to present our experience as a researcher, accountant of history and teacher of a student with West Syndrome in regular education, developed in the city of Crato-CE. We aim to bring a reflection on the possibilities of development of a child with this syndrome in the school context from development interventions,

¹ Mestranda em Ensino (CMAE), pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN) Campus Avançado “Profa. Maria Elisa de A. Maia (CAMEAM), Especialista em Educação Inclusiva com Ênfase no Atendimento Educacional Especializado, Especialista em Psicopedagogia Institucional, e uma outra Especialização pela Universidade Federal do Ceará em Atendimento Educacional Especializado. Graduada em Pedagogia pela Universidade Regional do Cariri - URCA .

² Graduação em Pedagogia pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (1994), Especialização em Educação pela mesma Universidade (2004), Mestrado em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (2008) e doutorado pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (2012). Professora efetiva do Departamento de Educação do Campus Avançado de Assú da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte - UERN. Docente permanente do Programa de Pós-Graduação em Ensino - PPGE, do Campus Avançado Profa. Maria Elisa de A. Maia/UERN.

³ Mestranda em Ensino pelo Programa de Pós- Graduação em Ensino - UERN; Bolsista FAPERN/CAPES; Graduação em Licenciatura Plena em Letras pela Faculdade de Milagres Ceará (2008) - Diplomada pela UNIG (Universidade Iguazu). Especialização em Língua Portuguesa e Literatura e Brasileira e Africana pela Universidade Regional do Cariri (2010). Graduada em Língua Portuguesa pela Universidade Vale do Acaraú UVA e Pós Graduação em Gestão Escolar (Faculdade João Calvino).



involving storytelling. The research is the result of living a year of working with the subject, about which we launched this investigative look. The methodological approach is qualitative basis, characterized as a survey of interventional type, with the data building blocks for observation and interview. The development of the article will discuss topics involving the West Syndrome, knowing Filomeno in the school environment, as well as the influence of story-telling for inclusion of students with West Syndrome. As a basic theoretical support, we Liberalesso (2006), Sisto (2001) Birth (2011) Glat (2007) and Fonseca (2003). Thus, by living with a student, we hope to contribute to a better understanding on the subject proposed helping many educators who will work with children with this syndrome.

Keywords: West syndrome. School Inclusion. Storytelling.

INTRODUÇÃO

Considerando a discussão atual da temática relacionada à perspectiva educacional inclusiva, sob a égide da qual todos os educandos devem ser escolarizados no ensino comum, inclusive aqueles que apresentam alguma deficiência, consideramos pertinente discutir a importância da Educação Especial e as estratégias dela decorrentes para contribuir com a inclusão de alunos com Síndrome de West no contexto da escola regular.

Assim, o presente artigo tem como objetivo publicizar uma experiência vivenciada com uma criança com Síndrome de West, dentro no contexto escolar, na cidade de Crato-CE, na rede municipal de ensino, trazendo reflexões sobre as possibilidades de desenvolvimento de crianças com tal característica, ressaltando a relevância interventiva da arte da contação de histórias.

A ideia de sistematizar esta experiência como pesquisa se deu em decorrência da vivência com um aluno com a Síndrome de West, enquanto exercíamos a função de professora auxiliar do referido aluno que se encontrava incluído na rede comum de ensino. O trabalho foi realizado em uma escola da rede municipal de Crato, Estado do Ceará, que oferecia o ensino nos níveis de educação infantil e ensino fundamental A experiência foi vivenciada pela primeira autora deste trabalho, tendo sido sistematizada em parceria com as co-autoras.

Dentro da abordagem qualitativa de pesquisa, elegemos o relato de experiência para explicitação deste estudo, que caracterizamos como uma pesquisa do tipo interventiva (CHIZZOTTI, 2006). Assim, partimos da nossa vivência com o aluno Filomeno, nome



fictício, dado em razão do aluno gostar de ouvir a história “Da Lagartixa que queria virar jacaré”, da autora Izomar Camargo (2004).

As observações para esta pesquisa se deram, em concomitância ao trabalho com o aluno Filomeno. Além disto, observamos o convívio do aluno com outros colegas de sala e com a professora regente, tanto no espaço escolar, como em outras vivências. Ainda, realizamos entrevista com a responsável pelo aluno, para colher informações para construção do presente artigo.

Nossa expectativa é que este artigo venha agregar informações à área da Educação Inclusiva, mostrando as possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento de criança com Síndrome de West. Entendemos que o caminho ainda é distante, mas consideramos que através do relato da nossa experiência podemos auxiliar práticas pedagógicas de outros docentes no convívio junto a crianças Síndrome de West.

FILOMENO, QUEM É?

151

A criança, sujeito desta pesquisa para desenvolvimento do presente artigo, reside atualmente na cidade de Crato, Estado do Ceará, situada em bairro popular.

Filomeno, nasceu na cidade de Fortaleza - CE, local em que, realizaram o teste em foi detectada a síndrome de West. O médico registrou o laudo comprobatório da síndrome, o que permite que, hoje, seja dada a Filomeno, a garantia dos direitos dirigidos a uma criança com deficiência, como, por exemplo, o Benefício de Prestação Continuada - BPC, que é afirmado pela Constituição Federal de 1988. O benefício contribui com uma renda mensal de um (1) salário mínimo a pessoa com deficiência, incapacitada para a vida independente e para o trabalho. Na escola há todos os documentos que comprovam a sua síndrome, com a Classificação Internacional de Doença - CID.

O período de gestação de Filomeno foi bastante difícil, segundo a avó, a qual relatou que a mãe demonstrava pouco interesse pela criança, que foi fruto de uma gravidez indesejada. Durante a gestação, os cuidados eram mínimos com a saúde. Segundo vizinhos e família, a mãe era usuária de drogas, e ainda hoje possui o vício.

Ao nascer, a criança foi rejeitada pela mãe biológica, passando, assim, aos cuidados da avó paterna e do pai. Após um curto período que antecedeu o nascimento de Filomeno,



sua avó, deixou a capital Fortaleza e foi para a cidade do Crato, onde, atualmente, mora com a criança.

O pai de Filomeno resolveu ficar em Fortaleza, em razão do trabalho. Alguns anos depois ele cometeu suicídio dentro de casa. Assim, a criança passou a morar somente com a avó, a qual, dentro das suas possibilidades, oferece para a criança alguns cuidados e um ambiente que, mesmo humilde, é acolhedor.

O aluno foi matriculado na escola da rede regular de ensino, no infantil IV, turma na qual atuávamos na condição de professora auxiliar. Diante do novo desafio, nos debruçamos em pesquisas sobre a síndrome, por meio das quais descobrimos que se tratava de convulsões e, em conversa com um especialista da área médica, ficamos sabendo que a criança com Síndrome de West também tem deficiência intelectual.

Fomos despertados a saber mais sobre a síndrome e sobre Filomeno, enquanto professora auxiliar. Sabíamos que só iríamos poder ajudar no seu desenvolvimento se soubesse um pouco de sua história e como lidar com a deficiência, para, assim, proporcionar uma intervenção mais significativa, desenvolvendo atividades adequadas no cotidiano escolar.

152

CONHECER PARA ENTENDER A SÍNDROME DE WEST

Atualmente, as escolas regulares de ensino estão se deparando com matrículas de diversos tipos de alunos, com os mais variados tipos de deficiência. O aluno investigado tem Síndrome de West, apresentando, ainda, deficiência intelectual, tendo um funcionamento intelectual inferior à média, com manifestações expressas antes dos dezoito anos.

Assim, com a deficiência intelectual, a exemplo daqueles que apresentam tal deficiência, o aluno poderá apresentar algumas dificuldades para realizar atividades, como cuidados pessoais, comunicação, interação com as demais pessoas, compreensão e obediência a regras, enfim, a realização de algumas atividades cotidianas. Contudo, vale ressaltar que existem pessoas que não apresentam limitações em todas as áreas, apresentando um melhor desenvolvimento cognitivo e social.



Ainda é importante lembrar, que a deficiência intelectual é diferente da deficiência mental. Segundo Nascimento (2009) com a deficiência intelectual, o indivíduo apresenta desenvolvimento intelectual reduzido ou incompleto, não dispendo de instrumentos necessários à boa compreensão de todas as coisas ou de parte delas. Já com a deficiência mental, ele detém os instrumentos intelectuais necessários, mas apresenta um funcionamento comprometido. Para Nascimento (2009) a aprendizagem de competências sociais é fundamental para estas crianças com deficiência intelectual, visando a sua inclusão no ambiente escolar e na sociedade.

De acordo com Liberalesso (2006) a Síndrome de West foi apresentada pela primeira vez em 26 de janeiro de 1841, pelo médico William James West (1793-1848), que descreveu o caso de seu próprio filho à revista Lancet. Ainda de acordo com Liberalesso (2006), foi em 1841, que o médico William James West, através de uma carta bastante angustiante, falava do drama que estava enfrentando com o seu filho, que apresentava problemas de espasmos, ou seja, crises epiléticas. As crises duravam alguns segundos e se reproduziam todos os dias em ataques que se expressavam entre 10 a 20 contrações, o que levou o seu filho ao que ele dizia ser um retardo mental.

Segundo Lopes Filho (2004), a etiologia dos espasmos infantis está associada a diversos fatores, dentre eles: genéticos⁴, teratogênicos⁵, perinatais, pós-natais⁶ e fatores adquiridos⁷, e pré-natais.

Desse modo, a síndrome de West consiste numa forma bastante ofensiva de epilepsia,⁸ que incide em crianças, ocorrendo cerca de 1 em cada 4000 ou 6000 nascimentos, sendo que os mais comprometidos são os meninos. O nome dado à síndrome foi uma forma de homenagear o médico James West, considerado o primeiro especialista, em seu tempo, a apresentar essa síndrome para o mundo.

⁴ Quando a criança já nasce com [...], decorrente da hereditariedade.

⁵ Quando é produzido dano ao embrião ou feto durante a gravidez. Estes danos podem se refletir como perda da gestação, malformações ou alterações funcionais (retardo de crescimento, por exemplo), ou ainda distúrbios neuro-comportamentais, como retardo mental.

⁶ A criança adquire após o nascimento.

⁷ Adquire durante a vida, por exemplo, através de acidentes.

⁸ Epilepsia é uma doença neurológica crônica caracterizada por crises epiléticas. É um conjunto comum e diversificado de desordens crônicas neurológicas caracterizada por convulsão.



Conforme Liberalesso (2006), as crises epiléticas podem começar entre quatro (4) e sete (7) meses de vida sendo que, neste momento, em aproximadamente 95% das crianças já é possível analisar um pouco de certa deterioração neuropsicomotora.

Segundo Fonseca (2000), que apresenta a doença como convulsões características na infância, elas ocorrem através de contrações bruscas envolvendo vários grupos musculares, ocorrendo mais em flexões rápidas e repetidas, acompanhadas de diferentes graus de retardo no desenvolvimento neuropsicomotor e padrão típico eletroencefalográfico⁹ denominado hipsarritmia.

Quanto às causas, a síndrome pode apresentar várias origens, sendo muitas vezes ocasionada por disfunções orgânicas do cérebro, tendo origem antes, durante e depois do nascimento. Os espasmos que a doença traz, ataque epilético causados pela síndrome, não possuem uma única causa. Elas surgem como resultado de muitas e diferentes condições. Em relação ao caso de Filomeno, o médico que o acompanha afirmou para a pessoa por ele responsável, que ele dificilmente conseguiria sobreviver até os 10 anos, segundo nos relatou durante a entrevista que fizemos.

154

Segundo Guerreiro (2000), atualmente, os espasmos podem ser em flexão, extensão ou misto, com a cabeça da criança jogada para trás ou para frente, com flexão dos membros. A duração de cada crise, segundo o autor é de 1 a 15 segundos. Os episódios ocorrem geralmente durante a vigília e sono, sendo observados no início do sono e quando desperta.

Trazendo para o caso por nós analisado, em Filomeno as crises se assemelham com o que os autores abordam. Na maioria das vezes, as crises graves ocorrem quando ele está dormindo, e as rápidas, na maioria das vezes durante o dia. Nestas, ele coloca força, flexionando os membros, mas não chega a jogar a cabeça para trás, como já foi abordado, sendo que as crises na sala de aula aconteciam de forma leve. Contudo, em casa, ele já teve graves espasmos, sendo que em uma das vezes chegou a quebrar o braço, dentre outros momentos de tensão que passou durante a vigília.

O tratamento mais indicado a ser adotado para uma criança que tenha o diagnóstico da Síndrome de West é a escolha correta do medicamento. Quando se exaurirem as opções de tratamento com medicamentos, pode ser estudada a hipótese de cirurgias. Também é

⁹ Consiste na captação da atividade bioelétrica cerebral natural, através de eletrodos colocados.



interessante que, além do tratamento com medicamentos, a criança tenha um apoio tanto da família quanto da escola.

O meio é elemento indispensável para o desenvolvimento infantil. A criança precisa de estímulos, além de se sentir amada e valorizada. Seu crescimento intelectual, afetivo e social está ligado ao ambiente em que vive. Dessa forma, a família, escola e a sociedade tem responsabilidade sobre estas crianças. Os medicamentos só ajudam, mas não são fatores únicos de desenvolvimento.

FILOMENO E A ESCOLA: RELAÇÃO POSSÍVEL?

No tocante ao seu desempenho em sala de aula, observamos um aluno simpático em alguns momentos e tímido diante de atividades propostas em coletividade com os colegas. No decorrer dos primeiros dias em sala de aula, ele enfrentou crises de convulsões leves, porém, passavam rapidamente. Quando retornava desse estágio turbulento, era como se nada tivesse acontecido.

155

É importante destacar a necessidade de todas as crianças frequentarem a escola. O aluno com deficiência, assim como os outros, também precisa deste convívio, pois a escola pode despertar um novo olhar, uma nova maneira de perceber o mundo. Como diz Arendt (*apud* Castro, 2002, p. 1):

[...]Ultrapassa os desejos individuais e esta responsabilidade só poderá advir, através do enlaçamento entre conhecimento, e ação, entre o saber e as atitudes, entre os interesses individuais e sociais. A escola como um novo modelo, irá ampliar o mundo dos alunos, convidando-os a olhar suas experiências com outra lente, que não a familiar, o que alterará os significados já conhecidos. A escola pública tem mais fortemente, então, a responsabilidade da apresentação de conceitos e conteúdos herdados de nossa cultura, pois muitas crianças só terão acesso a esta herança, através de sua passagem pela escola, que deve então, abrir caminhos de acesso à cultura de maneira igualitária para todos e, neste sentido, lutar contra os privilégios de uma classe social. Todo educador enquanto mediador do vínculo entre aluno e a cultura, entre a escola e a família, está mergulhados e comprometidos nesta rede de interesses dos dominantes e dos dominados.

Assim, a escola é elemento de destaque para o desenvolvimento. Nesse sentido, Fonseca (2003) destaca que a igualdade de oportunidades, na educação, favorece a vida futura das pessoas.



Ao longo dos dias, o aluno foi apresentando comportamentos agressivos com os demais colegas de sala, agredindo, com objetos ou com mordidas, o que tornava o processo inclusivo inviável, no momento, já que nenhum colega gostava de permanecer perto dele, frente a atividades propostas.

Diante dessa realidade, realizamos, inicialmente, um diálogo com a família, por meio do qual expusemos para a avó questões sobre a agressividade que estava acontecendo. Posteriormente, relatamos essa conversa para o especialista que acompanhava Filomeno, na tentativa de auxiliar o aluno a superar essa dificuldade. Nesse contexto, ressaltamos a importância desse diálogo entre escola e a família, como diz Nérici (1972, p. 12):

A educação deve orientar a formação do homem para ele poder ser o que é, da melhor forma possível, sem mistificações, sem deformações, em sentido de aceitação social. Assim, a ação educativa deve incidir sobre a realidade pessoal do educando, tendo em vista explicitar suas possibilidades, em função das autênticas necessidades das pessoas e da sociedade [...] A influência da Família, no entanto, é básica e fundamental no processo educativo do imaturo e nenhuma outra instituição está em condições de substituí-la. (...) A educação para ser autêntica, tem de descer à individualização, à apreensão da essência humana de cada educando, em busca de suas fraquezas e temores, de suas fortalezas e aspirações. (...) O processo educativo deve conduzir à responsabilidade, liberdade, crítica e participação. Educar, não como sinônimo de instruir, mas de formar, de ter consciência de seus próprios atos. De modo geral, instruir é dizer o que uma coisa é, e educar é dar o sentido moral e social do uso desta coisa.

156

Com base nessa compreensão, passamos a desenvolver atividades de socialização para auxiliar na prática inclusiva. Além da contação de história, utilizávamos momentos de cantar músicas, cantigas de roda, que promovessem a interação com os colegas. Uma atividade bastante satisfatória, que ajudou o aluno a progredir bastante no tocante à socialização, processava-se assim: antes de começar a aula, cantávamos músicas que focavam abraçar o colega, dizer uma qualidade que ele achava no companheiro de sala, e juntos interagir, aprender e brincar.

Desse modo, aos poucos, ele foi se aproximando dos colegas. “Cantar é uma prática que leva cada um a entrar em contato consigo mesmo, a vencer as dificuldades e a desenvolver as qualidades” (CHAN, 2001, p. 4).

Outra questão que, por vezes, atrapalhava o seu aprendizado e socialização era a necessidade que o aluno apresentava de chamar atenção para si. Em alguns momentos em



que a professora titular trabalhava o conteúdo, Filomeno, não sentindo que as atenções estavam voltadas para ele, passava a manifestar atitudes impróprias para o momento, tais como cantar muito alto, gritar, se colocar à frente da professora, chamando a atenção dos colegas, que diante da situação se afastavam dele.

No tocante ao contato de Filomeno com conhecimentos científicos, evidenciamos que o aluno, inicialmente, chegou à escola sem conhecer as letras, os números e as cores. À medida que a professora regente ia trabalhando os conteúdos das disciplinas, passávamos para ele, adequando à sua necessidade, contudo, sem modificar a atividade, que era a mesma dos colegas, respeitando seu tempo de aprendizagem assim como os demais, que apresentam ritmos diferenciados para assimilar determinado conteúdo.

Realizávamos atividades utilizando jogos pedagógicos, atividades dinâmicas em grupo, utilização de material concreto para determinadas explicações. Com o passar do tempo o aluno passou a reconhecer algumas letras e números, identificando seu nome. Vale ressaltar que, apesar dos avanços, um elemento que dificultava a aprendizagem de Filomeno era suas ausências a escola, em alguns momentos justificadas por doenças, ou pelo fato de, no dia anterior à aula, ter tido uma convulsão forte na hora de dormir. Ressaltamos que a hora em que mais ocorrem as convulsões graves são à noite, resultando em cortes e ferimentos, o que identificávamos quando chegava no dia posterior.

Assim, podemos observar que a deficiência não impede o seu avanço nos estudos. Dentro das suas limitações, obtivemos alguns resultados bastante satisfatórios, desmistificando a ideia de que uma criança com deficiência, ou com uma Síndrome de West, não aprende.

Nossa intenção é evidenciar para os demais educadores que venham a trabalhar com um aluno com essa síndrome que ele pode avançar. Para isso, devemos construir juntamente com o aluno esse conhecimento, descobrindo o que ele mais gosta e, em cima disso, trabalhar os conteúdos, procurando a melhor forma para que ele possa aprender.

A INFLUÊNCIA DA CONTAÇÃO DE HISTÓRIA PARA INCLUSÃO DE ALUNOS COM SÍNDROME DE WEST

A partir das dificuldades apresentadas no processo de inclusão de um aluno com características agressivas e atípicas frente aos colegas, mas com possibilidades de



desenvolvimento e interação, além de atividades pensadas e desenvolvidas no cotidiano da sala de aula com Filomeno, evidenciamos a influencia da contação de história como instrumento de socialização e inclusão.

Diante do quadro já explicitado, iniciamos um projeto de Contação de história denominado “Conto e Encanto Inclusivo” que teve como principal objetivo promover a inclusão de Filomeno no contexto Escolar. Assim, com encontros mensais, realizávamos a contação de história para os alunos com e sem deficiência, seguida de brincadeiras que buscavam proporcionar a socialização e interesse pela leitura.

Reconhecemos a relevância da contação de história como alternativa para a promoção de uma escola mais inclusiva, pois proporciona estimulação conectada ao imaginário da criança, envolta da transmissão de emoções e informações, promovendo o encantamento e a formação de leitores.

Quando se conta uma história, começa-se a abrir espaço para o pensamento mágico. A palavra, com seu poder de evocar imagens, vai instaurando uma ordem mágico poética, que resulta do gesto sonoro e do gesto corporal, embalados por uma emissão emocional, capaz de levar o ouvinte a uma suspensão temporal. Não é mais o tempo cronológico que interessa e sim o tempo afetivo. É ele o elo da comunicação (SISTO, 2001, p. 37).

158

Assim, a experiência consistia, inicialmente, em proporcionar a interação entre os alunos e o mundo da leitura. A cada sessão de contação, percebíamos uma maior interação entre os educandos e Filomeno. Ao final das contações, após momentos de brincadeiras e interação, aconteciam momentos de oficinas em grupos, e mais uma vez o aluno Filomeno tinha a oportunidade de participar, em grupo, das atividades.

Sobre a importância da atividade lúdica, durante o processo de desenvolvimento infantil, Glat (2007, p. 73-74), afirma:

O professor fica responsável por colocar seus alunos em contato com problemas que os afetem no sentido de buscarem resolvê-los. Mas, para isso, ele precisa ser autêntico, precisa acreditar, aceitar seu aluno, numa relação empática com o mesmo. Além disso, deverá acreditar na tendência auto-realizadora desse aluno e colocar-se como fonte disponível de informações técnicas e recursos [...] independente do diagnóstico ou da dificuldade apresentada pelo aluno, todos podem se beneficiar da atividade lúdica.



Também contávamos com a ajuda de Filomeno durante a contação da história. Nesse sentido, evidenciando a boa relação para os colegas, entre a contadora e o aluno Filomeno. No último encontro que participamos na referida escola, nos caracterizamos de palhaça e contamos a história da “Boneca Mimi”, onde contamos com a participação de Filomeno enquanto sonoplasta, ajudando no momento de fazer os sons feitos com materiais reciclados. Quando a “boneca” cantava, Filomeno utilizava os objetos para produzir os sons em diversos momentos da história.

Através dessa experiência, podemos observar resultados bastante positivos, que envolveram momentos de aprendizagem e interação com os colegas. Saber que Filomeno apresentava uma boa relação com a palhaça contadora de história, trouxe aos poucos a confiança dos alunos em Filomeno. As barreiras do medo, da incapacidade aos poucos foram quebradas e, desse modo, aos poucos, Filomeno passou e se perceber inserido nesse contexto escolar, de forma respeitosa, com as suas singularidades, capacidades, formas de diálogos e expressões culturais no mundo.

Acreditamos que, ao desenvolver experiências inclusivas como a que realizamos na escola, proporcionamos um maior envolvimento e amadurecimento dos participantes, incluindo as crianças, com ou sem deficiência, educadores, profissionais da instituição e familiares envolvidos diretamente ou indiretamente. Atividades como esse projeto, podem ser canais para a inclusão de alunos em instituições educacionais regulares.

159

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Podemos observar, durante a experiência relatada, o quanto a inclusão das crianças com deficiência está cada vez mais presente no cotidiano escolar e o quanto é difícil incluir realmente alunos com tal característica pela ausência de ações que busquem a promoção e eliminação de barreiras pedagógicas e atitudinais.

Através da nossa vivência na área de educação especial, esperamos contribuir um pouco para a reflexão e discussão do tema, assim como esclarecimentos, principalmente no tocante a profissionais que venham trabalhar com crianças com Síndrome de West, ou outras pessoas indivíduos que tenham interesse no assunto.

Desta forma, há o dever de desenvolver, na atuação profissional, alternativas possíveis na tentativa de superar essas barreiras presentes entre os diálogos e relações



interpessoais, que encontramos em todos os espaços sociais, inclusive nas instituições educacionais. Incluir essas crianças na sociedade atual para que elas possam interagir de uma forma mais democrática e justa, não é uma tarefa fácil. Temos a consciência que deveríamos formar os educadores, os membros da família e a sociedade como um todo.

Assim, pensando em promover e valorizar as potencialidades dos alunos com Síndrome de West, que venham estar inseridos no ensino comum, acreditamos que é necessário considerar o aluno no seu ritmo e oferecer um ensino que permita um avanço que o leve a desenvolver competências que irão auxiliar no seu desenvolvimento intelectual e social.

Tomando por empréstimo as palavras de Silva (2010, p. 126) a “inclusão escolar é um passo imprescindível para a inclusão social, pois só através da educação de qualidade para todos é possível se diminuir as desvantagens que promovem exclusão e marginalidade na sociedade”.

Aprendemos muito com Filomeno. Acreditamos que o processo de ensino e aprendizagem é uma construção entre professores e alunos. Assim, a partir da nossa experiência, afirmamos a possibilidade de crianças com deficiência aprenderem e superarem os desafios colocados por uma sociedade ainda preconceituosa. Esperamos, através deste trabalho, informar e despertar interesse ao tema, não o esgotando, mas estimulando o interesse e luta por uma escola mais inclusiva.

160

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- CASTRO, Edmilson de. **Família e escola: o caos institucional e a crise da modernidade**. Brasília: Portalclm, 11 ab. 2004. Disponível em: <<http://clm.com.br/espaco/info9aa/1.html>>. Acesso em 20 mar. 2012.
- CHAN, Thelma. **Para ganhar beijo: almanaque de canções infantis**. São Paulo: Via Cultura, 2001.
- CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa qualitativa em ciências sociais**. Petrópolis, (RJ): Vozes, 2006.
- FONSECA, Vítor da. **Tendências futuras da educação inclusiva**. In: STOBÄUS, Claus Dieter; MOSQUERA, Juan José Mouriño. **Educação especial: em direção à educação inclusiva**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.
- FONSECA, Luis Fernando; OLIVEIRA, Andréa Lara. **Espasmos infantis: experiência em treze casos**. Arquivos de Neuro-psiquiatria, São Paulo, v.58, n.2B, jun. 2000. Disponível em: www.scielo.br Acesso em: 9 ago. 2006.
- GLAT, Rosana. **Educação inclusiva: cultura e cotidiano escolar**. 7. ed. Rio de Janeiro: Letras, 2007.



- GUERREIRO, Carlos A. M. *et al.* **Epilepsia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2000.
- LIBERALESSO, Paulo Breno Noronha. Aspectos gerais do diagnóstico e tratamento das epilepsias na infância e adolescência. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, São Paulo, s/d. Disponível em: <<http://www.neuropediatria.org.br/artigos/epilepsias/epilepsias1.htm>>. Acesso em 05 de dez. 2015.
- LOPES FILHO, Alfredo Pereira. **Avaliação dos achados ao exame dos potenciais evocados do tronco cerebral em indivíduos com síndrome de West**. Revista Brasileira de Otorrinolaringologia, São Paulo, v. 70, n°. 1, jan./fev. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em 15 de jan. 2012.
- NÉRICI, Imídeo G. **Lar, escola e educação**. São Paulo: Atlas, 1972.
- SILVA, Graça Maria de Moraes Aguiar e. **Desafios da formação e da prática do pedagogo no contexto da educação inclusiva**. Fortaleza: Dissertação de Mestrado apresentada ao Curso de Educação da Universidade Estadual do Ceará, Centro de Educação, 2010.
- SISTO, Celso. **Textos e pretextos sobre a arte de contar histórias**. Chapecó: Argos, 2001.
- GUILHERME, Izomar Camargo. **A lagartixa que virou jacaré**. 2. ed. São Paulo: Moderna Editora, 2004.
- NASCIMENTO, Márcia M. do. **Inclusão social: primeiros passos**. 2. ed.— São Paulo: Rideel, 2011.