

---

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

SABRINA DA SILVA MACHADO TRENTO

**A CRIANÇA COM SÍNDROME DE WEST NA EDUCAÇÃO INFANTIL: INCLUSÃO  
E PRÁTICAS PEDAGÓGICAS**

VITÓRIA  
2020

SABRINA DA SILVA MACHADO TRENTO

**A CRIANÇA COM SÍNDROME DE WEST NA EDUCAÇÃO INFANTIL: INCLUSÃO  
E PRÁTICAS PEDAGÓGICAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre em Educação, na Linha de Pesquisa de Educação Especial e Processos Inclusivos.  
Orientador: Prof. Dr. Rogério Drago

VITÓRIA

2020

SABRINA DA SILVA MACHADO TRENTO

**A CRIANÇA COM SÍNDROME DE WEST NA EDUCAÇÃO INFANTIL: INCLUSÃO  
E PRÁTICAS PEDAGÓGICAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre em Educação, na Linha de Pesquisa de Educação Especial e Processos Inclusivos.

Vitória, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2020.

**COMISSÃO EXAMINADORA**

---

**Prof. Dr. Rogério Drago**  
Universidade Federal do Espírito Santo  
Orientador

---

**Prof. Dr. Edson Pantaleão Alves**  
Universidade Federal do Espírito Santo

---

**Prof. Dr. Michell Pedruzzi Mendes Araújo**  
Universidade Federal de Goiás

---

**Prof. Dr. Edmar Reis Thiengo**  
Instituto Federal do Espírito Santo - IFES

## FICHA CATALOGRÁFICA

Ficha catalográfica disponibilizada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas - SIBI/UFES e elaborada pelo autor

---

T795c Trento, Sabrina da Silva Machado, 1980-  
A criança com síndrome de West na educação infantil: inclusão e práticas pedagógicas / Sabrina da Silva Machado Trento. - 2020.  
183 f. : il.

Orientador: Rogério Drago.  
Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Educação.

1. Síndrome de West. 2. Inclusão. 3. Práticas Pedagógicas. 4. Educação Infantil. 5. Aprendizagem e Desenvolvimento. I. Drago, Rogério. II. Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Educação. III. Título.

CDU: 37

---

A Deus, autor de meu destino, meu guia,  
e aos meus filhos, Eric e Eduardo, onde  
encontro forças para enfrentar qualquer  
desafio.

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, por ouvir as minhas preces e por cuidar de mim com tanto zelo e amor.

Aos meus filhos, Eric e Eduardo, e ao meu esposo, Alex, pela paciência, companheirismo e motivação no processo de construção desse trabalho, e por me ajudarem a superar todas as dificuldades.

Aos meus pais, Cléria e Ovídio, pelo cuidado de uma vida, pelo amor incondicional e pelas orações constantes.

À toda minha família e amigos queridos, pela força, apoio, e, principalmente, por compreender os momentos de ausência.

Ao meu orientador, professor Dr. Rogério Drago, pela maneira humana de tratar o outro, pelo bem querer, pela confiança, pelas mediações carregadas de afeto e pelas orientações preciosas. Sempre pensarei em você com gratidão e respeito.

Aos docentes Michell Pedruzzi Mendes Araújo, Edson Pantaleão Alves e Edmar Reis Thiengo, por terem tido um olhar sensível na leitura dessa dissertação e pelas ricas contribuições.

Ao PPGE-UFES, por ter permitido a realização dessa pesquisa, e pela riqueza de experiências que representou em minha vida acadêmica.

À família de Guilherme, pela confiança e por terem acolhido esse estudo com tanto carinho. Estarão sempre em meu coração.

Ao CMEI “Sol” e às demais estrelas dessa pesquisa, por terem me acolhido com muito carinho, pelas grandes contribuições e por iluminar os caminhos na construção desse estudo.

Aos amigos do Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação e Inclusão (GEPEI), pelos momentos de afeto e pelas ricas discussões teóricas.

À Secretaria Municipal de Educação da Serra, por ter a mim concedido licença remunerada para a concretização de um sonho.

A Guilherme, por dar um novo sentido ao meu fazer pedagógico, e por fazer as minhas tardes mais felizes com as suas gargalhadas e peraltices.

***Sou eternamente grata!***



*“As pessoas têm estrelas que não são as mesmas. Para uns, que viajam, as estrelas são guias. Para outros, elas não passam de pequenas luzes. Para outros, os sábios, são problemas. Para o meu negociante, eram ouro. Mas todas essas estrelas se calam. Tu porém, terá estrelas como ninguém...”*

*Antoine de Saint-Exupéry*



## RESUMO

Esse estudo teve como objetivo geral investigar como se dá o processo de inclusão da criança com Síndrome de West na educação infantil. Como objetivos específicos, buscou-se conhecer a Síndrome de West, suas características, particularidades e peculiaridades; identificar e analisar as práticas pedagógicas voltadas para a criança com Síndrome de West, e quais suas implicações na inclusão e aprendizagem dessa criança; analisar as estratégias de ensino e recursos pedagógicos que os professores utilizaram para o processo de inclusão dessa criança na educação infantil. Ancorado na teoria sócio-histórica de Lev S. Vigotski e de seus colaboradores, esse estudo utilizou da proposta metodológica da pesquisa qualitativa na perspectiva do estudo de caso do tipo etnográfico para alcance dos objetivos propostos. Como procedimentos para produção de dados, recorreu-se à observação participante, entrevistas semiestruturadas, e às fotografias e filmagens. Esse estudo teve como lócus de pesquisa um Centro Municipal de Educação Infantil localizado no município de Serra/ES, sendo sujeitos desse estudo uma criança de três anos com diagnóstico clínico de síndrome de West, sua mãe, a professora regente, a cuidadora, a auxiliar de creche, a professora de Educação Física, a professora de Educação Especial, a pedagoga e o diretor escolar. Como resultados, percebemos que o processo de inclusão da criança com síndrome de West somente ocorreu, porque essa foi vislumbrada para além de suas marcas biológicas, como um sujeito produtor de história e de cultura; que ao planejar suas práticas pedagógicas, as professoras buscavam partir das particularidades e singularidades dessa criança, oportunizando experiências significativas e desafiadoras, reforçando suas potencialidades; que as estratégias de ensino e recursos pedagógicos que as professoras utilizavam para o processo de inclusão do sujeito com SW eram simples e corriqueiros, porém, facilitadores no processo de ensino e aprendizagem dessa criança; que a criança com SW apresentou-se em constante movimento de aprendizagem e desenvolvimento, que por meio das interações com o outro e com o conhecimento sistematicamente organizado, ela se “reequipou”, adquiriu outras habilidades, se transformou e se humanizou. Por fim, tendo em vista o processo de inclusão da criança evidenciada nessa pesquisa, não podemos conceber a ideia de que as limitações biológicas sejam impeditivas de a criança com deficiência participar dos eventos da vida comum, de interagir com os diversos sujeitos nos mais variados contextos, e, sobretudo, de ter acesso à educação formal, e nesse movimento, apropriar-se dos conhecimentos sistematizados, aprender e desenvolver características superiores especificamente humanas.

**PALAVRAS-CHAVE:** Síndrome de West. Inclusão. Práticas Pedagógicas. Educação Infantil. Aprendizagem e Desenvolvimento.

## ABSTRACT

This study had the general objective of investigating how the process of including children with West Syndrome occurs in early childhood education. As specific objectives, we sought to know the West Syndrome, its characteristics, particularities and peculiarities; identify and analyze the pedagogical practices aimed at the child with West Syndrome, and what are its implications for the inclusion and learning of that child; to analyze the teaching strategies and pedagogical resources that teachers used for the process of including this child in early childhood education. Anchored in the socio-historical theory of Lev S. Vigotski and his collaborators, this study used the methodological proposal of qualitative research from the perspective of an ethnographic case study to achieve the proposed objectives. As procedures for data production, participant observation, semi-structured interviews, and photographs and filming were used. This study had as a locus of research a Municipal Center for Early Childhood Education located in the city of Serra / ES, being subjects of this study a three year old child with clinical diagnosis of West syndrome, his mother, the regent teacher, the caregiver, the assistant daycare center, the Physical Education teacher, the Special Education teacher, the pedagogue and the school principal. As a result, we perceive the inclusion process of the child with West syndrome only occurred, because it was seen beyond its biological marks, as a subject that produces history and culture; that when planning their pedagogical practices, teachers sought to start from the particularities and singularities of this child, providing meaningful and challenging experiences, reinforcing their potential; that the teaching strategies and pedagogical resources that the teachers used for the process of inclusion of the subject with SW were simple and commonplace, however, facilitators in the teaching and learning process of this child; that the child with SW presented himself in a constant movement of learning and development, that through interactions with others and with systematically organized knowledge, he “re-equipped”, acquired other skills, was transformed and humanized. Finally, in view of the process of inclusion of the child evidenced in this research, we cannot conceive of the idea that biological limitations are preventing children with disabilities from participating in the events of common life, from interacting with different subjects in the most varied contexts , and, above all, to have access to formal education, and in this movement, to appropriate systematized knowledge, learn and develop superior characteristics specifically human.

**KEYWORDS:** West syndrome. Inclusion. Pedagogical practices. Child education. Learning and Development.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO/ O INÍCIO DE MINHA TRAJETÓRIA.....</b>	<b>12</b>
<b>1 O QUE SE DIZ SOBRE A SÍNDROME DE WEST.....</b>	<b>19</b>
1.1 ASPECTOS GENOTÍPICOS E FENOTÍPICOS.....	19
1.2 CONHECENDO ESTUDOS ACERCA DA SÍNDROME DE WEST.....	28
<b>2 EDUCAÇÃO ESPECIAL, EDUCAÇÃO INCLUSIVA E EDUCAÇÃO INFANTIL: CONCEITOS E BASE LEGAL.....</b>	<b>40</b>
2.1 DA EDUCAÇÃO ESPECIAL À EDUCAÇÃO INCLUSIVA.....	40
2.2 EDUCAÇÃO INFANTIL.....	61
<b>3 O OLHAR SÓCIO-HISTÓRICO DE VIGOTSKI: PARA UMA FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....</b>	<b>68</b>
<b>4 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS .....</b>	<b>77</b>
4.1 OBJETIVOS DO ESTUDO .....	77
4.2 PROPOSTA METODOLÓGICA.....	77
4.3 PROCEDIMENTOS PARA PRODUÇÃO DE DADOS .....	80
4.4 LOCAL E SUJEITOS DO ESTUDO.....	88
4.4.1 Local do estudo.....	88
4.4.2 Sujeitos do estudo.....	96
<b>5 O SUJEITO SÓCIO-HISTÓRICO CULTURAL GUILHERME.....</b>	<b>99</b>
5.1 GUILHERME PELO OLHAR DA FAMÍLIA E DA ESCOLA.....	99
5.2 GUILHERME E AS PRÁTICAS PEDAGÓGICAS INCLUSIVAS.....	118
<b>ALGUMAS CONSIDERAÇÕES .....</b>	<b>157</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>162</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>172</b>

## INTRODUÇÃO/ O INÍCIO DE MINHA TRAJETÓRIA

“Cada um que passa em nossa vida passa sozinho, pois cada pessoa é única, e nenhuma substitui outra. Cada um que passa em nossa vida passa sozinho, mas não vai só, nem nos deixa sós. Leva um pouco de nós mesmos, deixa um pouco de si mesmo...”

Antoine de Saint-Exupéry

Repentinamente deslocada, vasculhando as pistas do passado, percebo<sup>1</sup> que cada pessoa que passou em minha vida contribuiu, de alguma forma, na realização deste trabalho e no processo de minha constituição como professora e como cidadã. Vejo-me professora desde minha mais tenra idade, quando reunia minhas irmãs, um punhado de gizos coloridos e um velho quadro negro, para mais um dia de aula. Foi assim durante boa parte da minha infância... brinquei de ser professora! E essa atividade humana, sem dúvida alguma, também impulsionou na escolha da minha profissão.

Apesar da imaturidade e uma visão pouco esclarecida acerca do que queria ser, larguei as bonecas e o faz de conta e decidi tornar-me professora. Tomar essa decisão foi um marco! Então, no ano de 1995 iniciei minha trajetória na área educacional, nesse ano optei cursar o Ensino Médio com Habilitação profissional em Magistério. Até então, minha experiência em educação havia se dado apenas na perspectiva de aluna.

Confesso que no início do curso sentia-me um pouco amedrontada e indecisa a respeito da profissão que iria exercer, sabia que ainda não era uma decisão totalmente formada e amadurecida. E em meio a um turbilhão de emoções, medos, dúvidas e ansiedade, ainda me deparava com certos comentários e questionamentos: “Você quer mesmo ser professora?”; “Quer mesmo dar aula?”. E normalmente após ouvirem um “inacreditável!” sim, os indagadores continuavam: “Você sabe que professora ganha mal, não sabe?”

---

1 Na introdução utilizo a 1ª pessoa do singular por se tratar de algo muito pessoal. No entanto, no corpo da dissertação utilizo a 1ª pessoa do plural por entender que a construção desse trabalho se deu por meio de múltiplos sujeitos.

Porém, desde o princípio, minha família aprovava minha “opção” e afirmava que tinha vocação para exercer a docência. Às vezes, tranquilizavam-me ao dizer que era algo nato, que “estava no sangue”, que era uma espécie de herança ou tradição familiar, pois venho de uma família na qual grande parte das mulheres são professoras, inclusive a minha mãe. Na realidade, talvez minha escolha retrate muito mais fruto desses valores e estereótipos incutidos na sociedade. Pois, historicamente, o magistério foi uma profissão ideologizada como dever sagrado e “missão feminina”, e ainda continua sendo a opção (ou a saída) encontrada por grande contingente de moças oriundas de origem social menos favorecida, que buscam melhores condições de vida, já que, não há dúvida quanto ao magistério ser uma profissão de mercado de trabalho aquecido, mesmo sendo considerado uma profissão historicamente desvalorizada e mal remunerada. Sendo assim, ao final do ano de 1997 tornei-me professora! Mas afinal, o que motivou essa escolha? Perspectivas financeiras? Questões familiares? Questões emocionais? Indubitavelmente todas essas variáveis influenciaram tal escolha!

Quanto à Licenciatura em Pedagogia, caminho trilhado pela maioria dos jovens com formação em Magistério, buscava “algo diferente”, estimulante, encantador, que despertasse o saber nas crianças de forma lúdica, prazerosa e espontânea. Assim, ressignifiquei alguns aspectos sobre “ser professora” e decidi prestar vestibular na Universidade Federal do Espírito Santo (UFES) para o curso de Licenciatura Plena em Educação Física. Após uma jornada intensa de estudos e abdições, conquistei o que tanto almejava: uma vaga no Curso de Educação Física na UFES! É imensurável dizer o quanto foi gratificante ser aprovada no 1º vestibular para o qual me inscrevi, principalmente por ser um processo tão excludente, no qual a maioria não conseguia obter êxito.

Então, em 1999, já na UFES, apesar de pouca, porém rica experiência adquirida no curso de Magistério, meu maior aprendizado enquanto profissional da educação ocorreu durante o curso de Educação Física, no dia a dia, na troca de experiências com colegas e mestres, com a sabedoria encantadora de muitos professores, principalmente quando os mesmos relatavam suas trajetórias na área da educação.

Ao final do ano de 2000, me inscrevi no Processo Seletivo para Professores, promovido pelo Governo do Estado do Espírito Santo. Assim, logo em seguida, no início do ano de 2001 já tinha conquistado meu 1º emprego, como professora de Educação Física, sob regime de Designação Temporária. Naquela época, estudantes do Curso Superior a partir do 2º período podiam lecionar! Sabia que a experiência era escassa para dar aulas de Educação Física, mas a necessidade de trabalhar ultrapassava todos meus medos e preconceitos. Enfim, as dificuldades em dar aulas foram tantas quanto as experiências e aprendizados.

Nesse mesmo ano, surgiu uma grande oportunidade na minha vida, a qual não deixei escapar: o Concurso Público de Provas e Títulos para o Magistério, no município da Serra. Obtive uma excelente aprovação e em 2002 já fazia parte do quadro de Funcionários Públicos deste Município, no cargo de professora regente de classe da Educação Infantil. Isto me proporcionou estabilidade, sendo assim, já não me preocupava mais em procurar empregos para o ano vindouro.

Na UFES, procurava manter um bom relacionamento com colegas e professores, e era vista por estes como uma aluna dedicada. Porém, estava muito preocupada e apreensiva, pois, ainda não havia encontrado afinidade considerável com as disciplinas já cursadas. Então, foi no 6º período que fui “enfeitiçada” pela disciplina Educação Física Adaptada I – área da Educação Física que se destina aos estudos das Pessoas com Deficiência. Até então, parecia que fazia parte de outro mundo. Nunca tinha sido apresentada ao “mundo das pessoas com deficiência”. Foi o professor Dr. Sidney de Carvalho Rosadas – responsável pelas disciplinas Educação Física Adaptada I e II – que intermediou meu contato com este “novo mundo”.

Foi a partir daí que mergulhei no universo das pessoas com deficiência: com a leitura persistente e crítica de textos teóricos, com a participação nas aulas práticas, e, principalmente, com o convívio e o “depoimento vivo” das pessoas com deficiência. Impossível estudar sobre este tema e continuar com as mesmas ideias, e tão menos não permitir ser “enfeitiçada” por ele.

No entanto, durante o curso, almejava fazer algo mais na Universidade, principalmente na área de Educação Especial, mas as oportunidades eram escassas. Ou, quando surgia alguma oportunidade, não tinha tempo disponível, visto que estudava no período matutino e trabalhava no vespertino. Mas, foi no 1º semestre de 2004 que surgiu uma oportunidade de iniciação científica. Foi neste período que fui convidada pelo professor Dr. Sidney de Carvalho Rosadas para participar, como monitora voluntária, no Laboratório de Educação Física Adaptada (LAEFA), no programa intitulado “Síndrome do Autismo: o corpo, o jogo e o brinquedo”.

Essa experiência ímpar foi de extrema importância na minha formação, pois, fui introduzida no campo de estudos da Educação Especial, apropriei-me de estudos nesta área, participei de cursos, formações continuadas e congressos na área da Educação Inclusiva. E, o mais importante, toda essa experiência culminou na elaboração de minha monografia, intitulada “O papel do lúdico no desenvolvimento de crianças com Transtorno do Deficit de Atenção e Hiperatividade (TDA/H)”, apresentada no dia 16 de setembro de 2004, quando concluí minha Licenciatura Plena em Educação Física.

Nesse mesmo período participei do processo de seleção para ingresso no Curso de Pós-graduação Lato Sensu “Especialização em Educação Física Escolar para a Educação Básica”, promovido pela UFES, no Centro de Educação Física e Desportos. Obtive aprovação e em janeiro do ano de 2005 dava continuidade à jornada de estudos acadêmicos. No decorrer do curso, na disciplina intitulada “Questão da inclusão: Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais, Gêneros e Etnias”, fui convidada pelo professor Dr. Sidney de Carvalho Rosadas para ministrar palestra sobre o tema TDA/H. Me senti orgulhosa com o convite, pois, percebi, a partir daquele momento, que todo meu esforço e desempenho na Universidade haviam sido realmente reconhecidos. Sem dúvida alguma, foi um ano de grandes conquistas, além de dar continuidade aos estudos, também pude vivenciar algo que me realizou imensamente: ser professora de Educação Física na APAE – Serra. Conviver diariamente com pessoas com deficiência, independente de suas

dificuldades ou limitações biológicas, foi uma lição inigualável. Aprendi com cada gesto, lágrimas, sorrisos, olhar...

Ao final do ano de 2005, realizei novamente provas para os Concursos Públicos das Prefeituras Municipais das cidades da Serra e Vitória, para o cargo de professora regente de classe da Educação Infantil. Fui aprovada e convocada em ambos. Porém, como já possuía um cargo efetivo na Prefeitura Municipal da Serra, optei novamente pelo mesmo município, somente pela questão da locomoção.

Concluí o curso de Especialização Lato Sensu em Educação Física Escolar em 28 de abril de 2006, quando apresentei minha monografia, na área da Educação Especial, intitulada “Uma análise sob a ótica dos alunos PNEE frente às aulas de Educação Física Escolar”. Este estudo revelou que os sujeitos com deficiência têm muito a nos dizer se pretendemos alcançar uma prática pedagógica que realmente promova a inclusão.

Impulsionada a pesquisar e aprofundar estudos relacionados à educação especial, me inscrevi algumas vezes no processo de seleção para Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo (PPGE). Porém, somente em dezembro de 2017 tive a tão sonhada aprovação, e em abril de 2018 ingressei no primeiro semestre do curso de Mestrado do PPGE/UFES, na linha de pesquisa Educação Especial e Processos Inclusivos. Que felicidade estar de volta aos bancos universitários e fazer parte do Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Inclusão (GEPEI)!

Sendo assim, tendo em vista os estudos desenvolvidos pelo GEPEI, pautados nos pressupostos da perspectiva sócio-histórica de Vigotski, e que há algum tempo vêm se debruçando em pesquisas e discussões acerca dos processos de inclusão dos sujeitos com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento, principalmente àqueles acometidos por síndromes genéticas raras (Síndrome de Treacher Collins; Síndrome de Crouzon; Síndrome de Turner; Síndrome de Hutchinson-Gilford; Síndrome de Asperger; Síndrome de Kabuki; Síndrome de Edwards; Síndrome de



Klinefelter; Síndrome de Williams-Beuren; Síndrome de Dandy Walker; Síndrome de Rett; Síndrome de Noonan; Síndrome de Cornélia de Lange; Síndrome de Gilles de la Tourette; Síndrome de Christ-Siemens-Touraine; Síndrome de Rubinstein-Taybi; dentre outras), impulsionando a escrita de material bibliográfico que versa sobre as diversas síndromes para além do caráter biomédico, enfatizando principalmente no que tange ao processo de ensino e aprendizagem desses sujeitos (DRAGO, 2011; 2012a; 2012b; 2013a; 2014), também optei em pesquisar sobre uma síndrome rara.

A partir de discussões e conversas com meu orientador, e tendo sinalizado que eu gostaria que a pesquisa fosse consolidada no município da Serra<sup>2</sup>, surgiu, da parte dele, a proposta de realizarmos estudos acerca de uma criança com uma síndrome muito rara, denominada Síndrome de West<sup>3</sup>, tendo em vista que ele já tinha a informação sobre a existência dessa criança na rede municipal de ensino da Serra.

Dessa forma, após averiguação da referida informação junto à Secretaria Municipal de Educação da Serra, optamos por realizar estudos com a referida criança diagnosticada com Síndrome de West, tendo em vista que até aquela época ainda não haviam pesquisas no que tange às práticas escolares com esses sujeitos. Dessa forma, a pesquisa foi delineada e ficou assim intitulada: “*A criança com Síndrome de West na educação infantil: inclusão e práticas pedagógicas*”, cujo objetivo principal foi **investigar como se dá o processo de inclusão da criança com Síndrome de West na educação infantil.**

Nesse contexto, a presente dissertação encontra-se organizada em cinco capítulos, além da introdução, considerações finais, referências e apêndices, sendo distribuídos da seguinte maneira:

O capítulo 1, intitulado “**O que se diz sobre a Síndrome de West**”, apresento a Síndrome de West enfatizando suas principais características fenotípicas e

---

2 A solicitação se deu devido ao fato de fazer parte do quadro do magistério do município da Serra há quase 20 anos, e esta municipalidade prontamente me concedeu a Licença Remunerada para cursar Mestrado. Mais adiante este assunto será retomado nessa pesquisa.

3 No decorrer do texto, em alguns parágrafos utilizaremos a sigla SW ao nos referirmos à síndrome de West.

genotípicas, conceitos, sintomas, etiologia, diagnóstico, tratamentos e prognóstico, como também, realizo uma revisão de literatura sobre a SW trazendo para o debate os principais estudos desenvolvidos em nível nacional e internacional acerca dessa temática.

No capítulo 2, nomeado **“Educação especial, Educação inclusiva e Educação infantil: conceitos e base legal”**, disserto sobre o processo de atendimento educacional da pessoa com deficiência, trazendo à tona um resgate histórico à nível mundial, evidenciando as diferentes trajetórias e legislações que culminaram em políticas públicas de Educação Especial e Inclusiva no Brasil. Como também, apresento conceitos e concepções no que tange à Educação infantil.

No capítulo 3, intitulado **“O olhar sócio-histórico de Vigotski: para uma fundamentação teórica”**, trago os principais conceitos da teoria histórico cultural, sendo esta eleita como aporte teórico deste estudo.

No capítulo 4, com o título **“Considerações metodológicas”**, apresento as considerações metodológicas que auxiliaram no delineamento desta pesquisa. Neste item, para o alcance dos objetivos propostos neste estudo, apresento a utilização da pesquisa qualitativa à luz da abordagem sócio-histórica na perspectiva do estudo de caso do tipo etnográfico; os procedimentos para a produção dos dados; o local e os sujeitos deste estudo.

No capítulo 5, alicerçado sob os pressupostos da perspectiva sócio-histórica de Vigotski e seus colaboradores, trago à tona **“O Sujeito sócio-histórico cultural Guilherme<sup>4</sup>”**, descrevendo e analisando os movimentos, encontros e desencontros que aconteceram durante a pesquisa de campo.

---

4 A utilização do nome verídico desta criança nessa pesquisa foi autorizada pela sua mãe, conforme Apêndice G.

## 1 O QUE SE DIZ SOBRE A SÍNDROME DE WEST

Neste capítulo buscamos descrever sobre as particularidades dessa síndrome tão complexa e rara, retratando um histórico que vai desde sua primeira descrição, em 1841, até a caracterização atual. Nesse sentido, também realizamos um resgate de produções científicas relacionadas à essa temática. Para tal, subdividimos o capítulo em dois momentos: aspectos genotípicos e fenotípicos, e conhecendo estudos acerca da Síndrome de West.

### 1.1 ASPECTOS GENOTÍPICOS E FENOTÍPICOS

Neste subcapítulo realizamos uma revisão bibliográfica de caráter mais descritivo sobre a Síndrome de West, trazendo à tona as particularidades e singularidades dessa síndrome rara, com a finalidade de uma melhor aproximação e compreensão dessa síndrome, quase desconhecida pela maioria dos profissionais da educação.

Nesse sentido, Falcão (2017) nos ensina que a Síndrome de West (SW) é uma encefalopatia<sup>5</sup> epiléptica caracterizada pela tríade clínica de espasmos infantis<sup>6</sup> (EI) - contrações musculares em flexão, extensão ou mista, retardo no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) e eletroencefalograma<sup>7</sup> (EEG) com padrão de hipsarritmia<sup>8</sup>. Apresenta prognóstico geralmente desfavorável, com frequente estagnação ou regressão do desenvolvimento neuropsicomotor e desenvolvimento cognitivo deficitário, mesmo após controladas as crises. Os estudos de Alonso,

---

5 A encefalopatia é um termo amplo utilizado para designar qualquer doença cerebral que altera o funcionamento ou a estrutura do cérebro. De acordo com a Classificação das Epilepsias e Síndromes Epilépticas de 1989, o conceito de encefalopatia epiléptica é representado por formas de epilepsia que se instalam em geral em crianças previamente normais e que cursam com deterioração cognitiva e deficits neurológicos progressivos (Yacubian, 2002, p. 21).

6 No decorrer do texto, utilizarei a sigla EI ao me referir à Espasmos Infantis.

7 O eletroencefalograma (EEG) é um teste que avalia a atividade elétrica do cérebro, sendo universalmente utilizado na investigação da epilepsia. É um procedimento não invasivo que registra os impulsos elétricos neuronais e mostra se o ritmo e intensidade destes estão dentro do normal.

8 A hipsarritmia é o padrão eletroencefalográfico característico da SW, seu significado em grego é ritmo alto (hypsus = alto, rhytmus = ritmo). Esta se define como uma atividade elétrica cerebral caótica, caracterizada pela presença de ondas lentas de alta voltagem, mescladas por descargas de onda aguda e espículas, também de elevada amplitude, sem concordância de fase, que variam em topografia e duração. Em poucos segundos se pode observar grandes alterações dos focos. Ocasionalmente as descargas apresentam incidência aparentemente generalizada, mas nunca de forma rítmica e organizada.

Lauzán e Alonso (2002) apontam que a deficiência intelectual encontra-se presente em 90% dos casos, como também, deficit motor, transtornos de conduta e traços autistas.

Fonseca e Oliveira (2000) destacam que a faixa etária de maior incidência é o primeiro ano de vida (principalmente entre 3 e 7 meses), sendo rara acima de 2 anos de idade. Trata-se de uma síndrome que ocorre na frequência de 1 para 4.000 - 6.000 nascidos vivos e apresenta discreto predomínio no sexo masculino.

Esta síndrome foi descrita pela primeira vez em 1841 pelo médico inglês William James West quando, em um relato dramático à revista britânica *The Lancet*, intitulado "On a peculiar form of infantile convulsione", descreveu o que observara em seu próprio filho, referindo a um tipo especial de crise convulsiva no lactente, caracterizada por espasmos, ora em flexão, ora em extensão que ocorriam repetidamente, levando-o a um retardo<sup>9</sup> mental.

A criança está agora perto de um ano de idade; Era uma criança notavelmente boa e saudável quando nasceu, e continuou a se desenvolver até que ele tivesse quatro meses de idade. Foi neste momento que eu observei pela primeira vez ligeiros abalos da cabeça para a frente, que eu então considerava uma travessura, mas eram, de fato, as primeiras indicações de doença; Pois esses abalos aumentaram de frequência e, ao longo do tempo, tornaram-se tão frequentes e intensos, que causaram uma elevação completa da cabeça em direção aos joelhos, e depois imediatamente relaxando na posição vertical ... Os relaxamentos seriam repetidos alternadamente em intervalos de alguns segundos, e repetidos de dez a vinte ou mais vezes em cada ataque, que não continuaria mais de dois ou três minutos; Ele às vezes tem dois, três ou mais ataques no dia; Eles ocorrem sentado ou deitado; [...] é uma criança bem cuidada, mas ele não possui a vivacidade intelectual ou o poder de mover seus membros, como uma criança de sua idade; [...] (WEST, 1841, apud FALCÃO, 2017, p. 17).

Aguiar, Torres e Borsatto (2003) salientam que a descrição completa desta síndrome somente se deu em 1951, através de Vasquez e Turner, que correlacionaram os achados clínicos ao padrão de anormalidade eletroencefalográfica, e como tal, incluíram esta síndrome na classificação das epilepsias. E Falcão (2017) nos ensina que em 1952, Frederic A. Gibbs e Erna L. Gibbs, casal de neurologistas pioneiros no

---

9 Termo usado à época.

uso da eletroencefalografia para o diagnóstico da epilepsia, criaram o termo hipsarritmia para o registro do eletroencefalograma das pessoas com SW.

É importante ressaltar que a SW foi relatada pelo médico Willian James West em 1841, porém, somente em 1964, cerca de um século mais tarde, foi descrita sob o epônimo Síndrome de West (SW), pelo neurologista francês *Henri Jean Pascal Gastaut, R. G. Soulayrol* e colaboradores, para descrever esta condição, que hoje é universalmente reconhecida como uma tríade composta por espasmos em salvas, atraso ou declínio do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) e eletroencefalograma com padrão de hipsarritmia.

No que se refere aos sintomas, Morandi e Silveira (2007, p. 1) salientam que

A Síndrome de West é definida como uma síndrome neurológica, e é um tipo raro de epilepsia que causa convulsões, chamadas de mioclonias, podendo ser de flexão ou de extensão, mais comumente encontrada de flexão. Os espasmos na síndrome de West podem envolver vários músculos, dependendo de serem em flexão ou extensão dos braços ou pernas, em abdução e adução, simétricos, assimétricos, unilaterais, comumente mistos. Aparecem também na forma de queda de cabeça ou, ainda, com abertura dos olhos e alheamento do meio, com ou sem piscamentos. São diferentes em cada criança, caracterizados frequentemente por movimentos abruptos (2-10s), repetidos em salvas que aparecem mais ou despertar e ao iniciar o sono. Podem ser interpretados como cólicas abdominais. Há repetição em sequência ou série de contrações descontroladas, podendo variar de três e cinquenta vezes. A criança pode mostrar reações como riso ou choro durante as crises.

No que tange aos espasmos infantis, eles podem ocorrer em flexão, extensão ou mistos. Sepúlveda (apud MATTIELLO, 2014, p. 20) nos ensina que

As crises dividem-se em três tipos: 1) Espasmos em flexão: flexão do pescoço, tronco, braços e pernas. Contração de músculos abdominais. Braços em abdução ou adução; 2) Espasmos em extensão: atividade predominante de músculos extensores do tronco e das extremidades; 3) Espasmos mistos: flexão do tronco superior e extensão das pernas. Raramente o oposto acontece.

Conforme Mattiello (2014, p. 20), também pode ocorrer outros tipos de crises, “[...] como o de inclinação da cabeça, abalos mioclônicos unilaterais ou localizados e desvio da cabeça e dos olhos”. Aguiar, Torres e Borsatto (2003, p. 124) acrescentam

que durante os EI, a criança também pode tornar-se “[...] vermelha, pálida ou cianótica<sup>10</sup>”.

Tendo em vista o exposto, para auxiliar na compreensão de alguns movimentos característicos dos espasmos infantis, é relevante observar a Figura 1.

**Figura 1** - Imagens de movimentos característicos dos espasmos infantis na SW.



**Fonte:** <<https://blogfisiosaudee.blogspot.com/2017/10/sinrome-de-west.html?m=0>>. Acesso em: 11 out. 2018.

Às vezes, tais movimentos ocasionalmente podem ser confundidos com condições não epiléticas como a cólica infantil, os abalos mioclônicos do sono ou resposta do sobressalto exagerado, sendo assim, ao observá-los, recomenda-se filmar os episódios e encaminhá-los com urgência ao pediatra.

Conforme a etiologia, Matta, Chiacchio e Leyser (2007) apontam que a Síndrome de West pode ser classificada em três categorias: sintomática (pré-natal, perinatal ou pós-natal), criptogênica e idiopática. Sintomáticos são aqueles casos com causa bem definida. Criptogênicos são aqueles com forte suspeita de terem causa orgânica, identificados por anormalidades ao exame neurológico. Idiopáticos são os casos em que não se define uma doença de base, estando o desenvolvimento psicomotor algumas vezes normal.

---

<sup>10</sup> A cianose é um sinal de insuficiência circulatória, causando uma má oxigenação do sangue arterial, que pode ser notada através da coloração azul arroxeada da pele, embaixo das unhas ou nas mucosas.

A síndrome de West pode ser a primeira manifestação de uma encefalopatia pré-natal, perinatal ou pós-natal. De acordo com Sepúlveda (apud MATTIELLO, 2014),

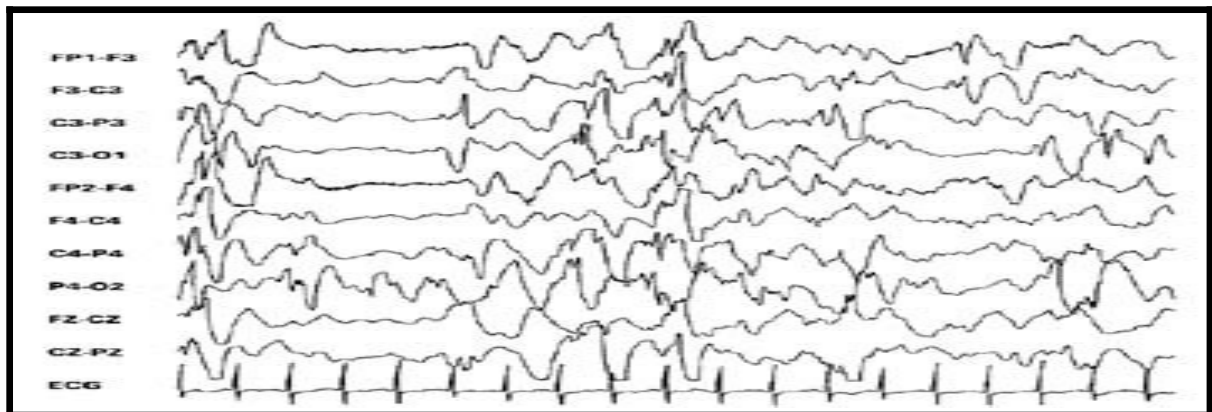
Os fatores pré-natais incluem alteração genética, anomalia de desenvolvimento do Sistema Nervoso Central e infecção do feto no útero; aos fatores perinatais, comumente, incluem-se o evento hipóxico isquêmico durante o parto; os fatores pós-natais são representados pela infecção do Sistema Nervoso Central, traumatismo craniano, ou como manifestação de doença metabólica (p. 19-20).

Morandi e Silveira (2007) revelam que a Síndrome de West pode surgir em diferentes circunstâncias, em crianças com enfermidades metabólicas ou estruturais do cérebro, como por exemplo, a Fenilcetonúria, Esclerose Tuberosa, ou em crianças com lesões cerebrais não progressivas, por exemplo, sequelas de infecções pré-natais, anóxia pré ou perinatal, meningites, como no caso de paralisias cerebrais.

No que se refere ao diagnóstico da Síndrome de West, Mattiello (2014) enfatiza que o eletroencefalograma (EEG) é um exame extremamente importante para o diagnóstico dos espasmos infantis. Corroborando com os estudos de Mattiello (2014), Fonseca e Oliveira (2000, p. 516) apontam que “os dados eletroencefalográficos são úteis para o diagnóstico, bem como para definição da resposta ao tratamento e, portanto, do prognóstico.”

Sendo assim, em situações de EI o eletroencefalograma deve ser realizado o mais precocemente possível. O EEG permite detectar se a hipsarritmia está presente ou não. Na figura 2 é possível observar um eletroencefalograma (EEG) com traçado de hipsarritmia.

**Figura 2** - Eletroencefalograma (EEG) com traçado de hipsarritmia.



Fonte: Rizzutti e Muszkat (2000).

Falcão (2017) salienta que a hipsarritmia “é uma característica obrigatória que distingue a SW das outras epilepsias com EI” (p. 22). Ainda conforme a referida autora,

A hipsarritmia é o padrão eletroencefalográfico característico da SW e sua presença frequentemente precede a regressão do DNPM. Na descrição clássica, Gibbs e Gibbs a definiu como ondas lentas aleatórias, de alta voltagem, acompanhadas de picos focais, multifocais ou generalizados, com variabilidade acentuada ao longo do tempo (p. 29).

Além disso, Falcão (2017, p. 30) aponta que “[...] as variações de hipsarritmia podem fazer o diagnóstico de EI desafiador, pois mesmo os neurofisiologistas experientes tendem a interpretá-la de forma diferente, o que pode ter implicações graves no tratamento da criança”.

Falcão (2017) também salienta que nos últimos anos houve uma evolução substancial nos métodos de diagnóstico laboratorial das possíveis etiologias da SW. Mas ainda assim, “[...] dados da anamnese combinados com a neuroimagem ainda são significativamente importantes na determinação do diagnóstico etiológico” (p. 18).

No entanto, Aguiar, Torres e Borsatto (2003) alertam para o fato de que

Não deve ser feito o diagnóstico de síndrome de West quando ocorrerem espasmos na ausência de encefalopatia e hipsarritmia. Um traçado eletroencefalográfico normal deve, formalmente, afastar o diagnóstico de síndrome de West (p. 123).



No que tange ao tratamento da SW, Falcão (2017, p. 21) destaca que

Quando os EI foram reconhecidos na comunidade médica antes desta carta [quando em 1841, o Dr. West relatou à Revista britânica The Lancet um quadro de espasmos infantis que observara em seu próprio filho] era uma doença rara e sem tratamento claro. Mais de 170 anos depois, esta forma rara de epilepsia infantil tem mais opções de tratamento e etiologias identificadas, mas ainda pode ser tão angustiante e difícil de tratar como no caso do filho do Dr. West.

O tratamento para os indivíduos acometidos por essa Síndrome baseia-se principalmente na utilização de anticonvulsivantes, com o objetivo de cessar os espasmos infantis. Sendo assim, Falcão (2017) destaca que “o tratamento precoce e agressivo com anticonvulsivantes é justificado, uma vez que o controle precoce dos Espasmos Infantis parece estar associado a maior chance de um resultado cognitivo normal, especialmente em casos criptogênicos” (p. 46). Para a referida autora, o fator chave associado ao desfecho do desenvolvimento é o “tempo entre o início dos sintomas e a consulta”, isto é, o tempo decorrido desde o início da convulsão até o início do tratamento (p.70).

A literatura sobre a terapia medicamentosa preferencial é inconsistente e às vezes conflitante, sugerindo múltiplas opções de tratamento e regimes de dosagem. No entanto, a pesquisa realizada por Falcão (2017) destaca as principais medicações utilizadas para o controle de espasmos em sujeitos com Síndrome de West: Vigabatrina (VGB); Hormônio Adrenocorticotrófico (ACTH); Valproato de sódio (VPA); Nitrazepam (NTZ); Dieta cetogênica; Prednisolona; Lamotrigina e Piridoxal fosfato. No entanto, no decorrer de seus estudos, a referida autora também aponta outras terapias medicamentosas utilizadas em algum momento para o controle de espasmos em pessoas com Síndrome de West. São elas: Clobazam; Clonazepam; Fenobarbital; Topiramato; Piridoxina; Levetiracetam; Carbamazepina e o Canabidiol. Apesar de o tratamento da Síndrome de West ainda prosseguir controverso para alguns autores, a VGB tem sido citada na literatura como droga de excelência para os EI, sendo considerada droga de primeira escolha mais indicada nos dias atuais. Fonseca e Oliveira (2000) salientam que atualmente têm sido publicados novos tratamentos com excelentes respostas para os EI, como o uso de imunoglobulina endovenosa e vitamina B6 associada ao ácido valpróico.

Além da terapia medicamentosa, Morandi e Silveira (2007) destacam a importância do tratamento fisioterápico para as pessoas acometidas pela Síndrome de West, com a finalidade de tratar as sequelas ou tentar diminuí-las, evitando assim, demais problemas físicos. O tratamento fisioterápico para a SW é muito semelhante à terapia realizada em pessoas com paralisia cerebral, tais como: melhora do equilíbrio do tronco, da cabeça, normalização do tônus muscular e desenvolvimento neuropsicomotor de acordo com as etapas de maturação da criança.

Estes autores também ressaltam a hidroterapia como um recurso fisioterapêutico que ajuda a aliviar a espasticidade apresentada nesta síndrome. Ainda acrescentam que é de fundamental importância a participação de uma equipe multidisciplinar atuando no tratamento da pessoa com SW, como também no auxílio dos familiares.

Nesse contexto, Freire (1999) destaca a equoterapia como aliada no tratamento da SW, pois a mesma pode contribuir na organização do esquema corporal e da orientação espacial, na aquisição de um bom equilíbrio, no desenvolvimento da estruturação temporal e facilitar a adaptação ao meio.

Corroborando o exposto, Medeiros e Dias (2002) apontam que o campo de ação da terapia equoterápica é bastante amplo e se endereça às pessoas com deficiências sensoriomotoras, tais como: tipos clínicos de paralisia cerebral, déficits sensoriais, atraso maturativo, síndromes neurológicas (Down, West, Rett, Soto e outras), acidente vascular encefálico, traumatismo cranioencefálico, sequelas de processo inflamatórios do sistema nervoso central (meningo-encefalite e encefalite), lesão raquimedular, entre outras. Dessa forma revelam que equoterapia auxilia no ajuste tônico, na melhora do equilíbrio, do alinhamento corporal, da consciência corporal, organização temporal, na coordenação motora e força muscular.

Nesse contexto, Fonseca e Oliveira (2000) apontam que a intervenção e estimulação das pessoas acometidas pela Síndrome de West têm o seu valor, mas, indubitavelmente têm melhor resposta naqueles indivíduos nos quais as crises de EI são devidamente controladas.

Nesse processo, o estudo de Maia (2009) revela que mesmo diante de todo arsenal terapêutico disponível nos dias atuais, em uma proporção importante dos casos de crianças acometidas pela Síndrome de West, a resposta ao tratamento farmacológico ainda é pouco satisfatória, acarretando um prognóstico mais reservado para esse grupo. Assim, aponta que nestes casos, a dieta cetogênica pode representar uma alternativa de tratamento para crianças com quadros de epilepsia fármaco-resistente. Já para aquelas crianças com SW não responsivas a nenhuma forma de terapia clínica, o tratamento cirúrgico precisa ser considerado.

Nesse contexto, Liberalesso (2009, s/p) acrescenta que alguns casos de SW sintomática “podem ser tratados através de procedimentos neurocirúrgicos, como aqueles secundários à hemimegalencefalia e displasia cortical focal, embora, infelizmente, estes procedimentos estejam restritos a poucos centros em nosso país”.

O prognóstico da Síndrome de West geralmente está associado a altíssima morbidade. Nos espasmos infantis considerados criptogênicos, quando a criança recebe o tratamento inicialmente, logo quando surgem as primeiras crises, há possibilidade de remissão total da doença, mas para casos mais graves associados a outras condições ou patologias neurológicas, a doença não pode ser curada, não há confirmação científica de remissão definitiva. “As crianças que apresentam sinais e sintomas de dano cerebral e que poderão vir a apresentar um quadro de deficit intelectual, devem ser precocemente estimuladas para diminuir o seu grau de comprometimento intelectual e psíquico” (MORANDI; SILVEIRA, 2007, p. 2).

Diante de tudo o que foi discutido e apresentado neste subcapítulo, salientamos que a referida pesquisa não objetivou descrever uma criança com síndrome de West baseada somente em suas características genótípicas e fenotípicas, “[...] mas, sim, trazer à tona, ao debate, um sujeito que precisa ser pensado em sua constituição subjetiva, ou seja, um sujeito de direitos” (DRAGO, 2012a, p. 28), que aprende e se desenvolve em interação com seus pares.

## 1.2 CONHECENDO ESTUDOS ACERCA DA SÍNDROME DE WEST

Quais as produções bibliográficas existentes relacionadas à Síndrome de West? O que já foi pesquisado sobre essa síndrome tão rara? Os estudos bibliográficos acerca da Síndrome de West, em sua maioria, enfatizam que áreas do conhecimento? Há produções científicas referentes à inclusão de crianças com SW nas escolas comuns? Essas questões impulsionaram a realização desta revisão de literatura. Sendo assim, neste subcapítulo traremos os resultados da revisão de literatura, no que tange a existência, ou não, de trabalhos relacionados à Síndrome de West no contexto educacional, ou fora do âmbito escolar.

Dessa forma, para realizarmos a revisão de literatura recorreremos à teses, dissertações, monografias e artigos nas seguintes bases de dados: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), Google Acadêmico e *Scientific Eletronic Library Online* (SCIELO). É importante salientar que na realização da busca nas referidas bases de dados, não foi selecionado um ano base específico para a localização dos trabalhos. E foi utilizado como recurso o campo referente ao “Assunto”, usando as seguintes palavras-chave: “Síndrome de West”.

No que tange ao banco de teses e dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), uma das principais entidades de fomento à pesquisa do país, que disponibiliza um acervo de produções bastante expressivo, identificamos sete dissertações relacionadas ao estudo da SW, datadas entre os anos de 1993 a 2017, sendo que nenhuma pesquisa em nível de doutorado foi localizada. Entretanto, ressaltamos que dentre as pesquisas encontradas, somente foi possível acessar uma, no caso, a mais recente. Quanto as demais, a visualização não foi obtida sob a alegação, no próprio banco de teses, de “Trabalho anterior à Plataforma Sucupira<sup>11</sup>”. Diante disso, empreendemos uma nova busca, realizada no banco de pesquisas de cada instituição na qual foram

---

11 A Plataforma Sucupira é uma nova e importante ferramenta online lançada pela CAPES em 27/04/2014 para coletar informações, realizar análises e avaliações e ser a base de referência do Sistema Nacional de Pós-Graduação (SNPG). A escolha do nome da Plataforma é uma homenagem ao professor Newton Sucupira, autor do Parecer nº 977 de 1965. O documento, hoje conhecido como "Parecer Sucupira", conceituou, formatou e institucionalizou a pós-graduação brasileira nos moldes de como é até os dias de hoje (FONTE: Plataforma Sucupira).

desenvolvidas as referidas dissertações, e esse material também não se encontrava disponível.

Apesar do ocorrido, da inacessibilidade do material selecionado, apresentamos essas seis dissertações, além daquela que obtivemos acesso ao seu conteúdo. Dessa forma, as sete pesquisas encontradas, todas elas voltadas especificamente para a área da medicina, foram aqui organizadas por ordem cronológica, conforme Quadro 1.

**Quadro 1:** Registro de dissertações sobre a Síndrome de West, localizadas por meio da CAPES

N.	ANO	AUTOR	PESQUISA	TÍTULO/ INSTITUIÇÃO
1	1993	Giselia Campelo Rabay	Síndrome de West: aspectos genéticos e clínicos.	Mestrado em genética - UFPB/JP.
2	1997	Alcir Francisco da Silva	Síndrome de West.	Mestrado em Clínica Médica -UFRJ/RJ.
3	2000	Carlos Marcelo Donazar Severo	Aspectos clínicos e prognóstico de pacientes com a Síndrome de West.	Mestrado em Clínica Médica - PUCRS/Porto Alegre.
4	2002	Adélia Maria de M. Henriques Souza	Vigabatrina no tratamento da Síndrome de West.	Mestrado em Neuropsiquiatria - UFPE/Recife.
5	2003	Iara Grisi Sousa e Silva	Síndrome de West: estudo do perfil clínico etiológico em pacientes avaliados em centro de referência.	Mestrado em Neurologia - USP/São Paulo.
6	2006	Maria Durce Costa Gomes	Correlação dos padrões de hipsarritmia com a etiologia e evolução da Síndrome de West.	Mestrado em Neurologia - USP/São Paulo.
7	2017	Nayana Miranda de Freitas Falcão	Síndrome de West: evolução clínica e eletroencefalográfica.	Mestrado em Saúde da criança e do adolescente - UFPR/Curitiba.

**Fonte:** Elaboração própria, a partir de dados coletados.

Tendo em vista o disposto, na busca empreendida somente obtivemos acesso à dissertação de Falcão (2017), intitulada “SÍNDROME DE WEST: EVOLUÇÃO CLÍNICA E ELETROENCEFALOGRAFICA”. Neste estudo a autora destacou como objetivos: classificar a SW de acordo com a etiologia; estudar os aspectos clínicos, eletroencefalográficos e de neuroimagem; avaliar a evolução para outra epilepsia, especificamente a Síndrome de Lennox-Gastaut<sup>12</sup> (SLG)<sup>13</sup>; analisar a eficácia das terapias utilizadas e relacionar os fatores de risco associados à evolução. Sendo assim, realizou uma análise dos prontuários de pessoas atendidas em hospital terciário e clínica privada de neuropediatria, na cidade de Curitiba, no período entre janeiro de 1985 e dezembro de 2015. Fizeram parte deste estudo 104 crianças de ambos os sexos. Obteve como resultados: que a maior incidência de SW ocorreu no sexo masculino (63,5%); que a idade de início dos espasmos ocorreu com uma mediana de 5-8 meses e a mediana do tempo entre o início dos sintomas e a primeira consulta foi de 2-5 meses; que a etiologia sintomática foi a mais prevalente; que a maioria dos casos evoluiu posteriormente para outra epilepsia, principalmente epilepsia focal e SLG; que o controle dos espasmos foi obtido principalmente com ACTH e vigabatrina, não havendo diferença significativa entre elas; que os fatores de risco associados à um pior prognóstico foram: ausência de controle dos espasmos, tempo para início do tratamento superior à um mês, etiologia sintomática, neuroimagem alterada e ocorrência de crises prévias. Verificou ainda que a normalização do EEG evolutivo foi associada ao controle efetivo dos espasmos, que por sua vez, se relacionou a melhor prognóstico.

Enfim, trata-se de uma pesquisa recente, voltada para a área da medicina, que foi fundamental na construção deste estudo, principalmente no que diz respeito à descrição da síndrome, a etiologia, aos sintomas, diagnóstico, tratamento e prognóstico.

---

12 A síndrome de Lennox-Gastaut é uma forma grave de epilepsia, é responsável por 2% a 3% das epilepsias da infância, ocorrendo em crianças de 1 a 7 anos, principalmente na idade pré-escolar. É caracterizada por diferentes tipos de crises epiléticas recorrentes, frequentemente associadas ao retardo mental e a um padrão eletroencefalográfico característico (RIZZUTTI et al.; 2000, p. 113-114).

13 No decorrer do texto, em alguns parágrafos utilizarei a sigla SLG ao me referir à Síndrome de Lennox-Gastaut.

Na busca empreendida na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), que atua na integração dos sistemas de informação de teses e dissertações existentes nas instituições de ensino e pesquisas do Brasil, somente encontramos a dissertação de Maia (2009), que em sua pesquisa “EVOLUÇÃO PÓS-SÍNDROME DE WEST: ASPECTOS CLÍNICOS E ELETROGRÁFICOS”, buscou analisar as principais características clínicas, etiológicas, eletroencefalográficas e evolutivas de pessoas com Síndrome de West acompanhadas pelo Ambulatório de Epilepsia Infantil do Hospital São Paulo, na Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), entre março de 2006 e dezembro de 2007. No referido estudo foram analisadas 28 crianças com diagnóstico de SW, desde o momento de seu ingresso no ambulatório ainda apresentando espasmos infantis e hipsarritmia até o controle da SW, seguido de um período de acompanhamento de no mínimo um ano após o controle da Síndrome de West.

Ao final da pesquisa, a referida autora concluiu que a maioria dos casos de SW evoluiu para epilepsia focal, portanto, a SLG não foi a síndrome mais frequente nesse estudo; que o grupo de indivíduos sintomáticos apresentou pior evolução quanto ao controle das crises quando comparado com o grupo criptogênico; e que a recidiva da SW tem alta correlação com pior prognóstico.

Em se tratando das buscas realizadas no Google Acadêmico, um sistema do Google que oferece um espaço específico para que pesquisadores busquem estudos acadêmicos sobre os mais variados temas, encontramos seis estudos: uma tese, quatro monografias e um artigo. Dessas pesquisas, duas são da área de fisioterapia e quatro estão voltadas para a área educacional, que aqui também se encontram organizadas por ordem cronológica, conforme dispostas no Quadro 2.

**Quadro 2:** Registro de pesquisas (tese, monografias e artigo) sobre a Síndrome de West, localizadas por meio do Google Acadêmico

<b>N.</b>	<b>ANO</b>	<b>AUTOR</b>	<b>PESQUISA</b>	<b>TÍTULO/ INSTITUIÇÃO</b>
1	2008	Anelise Rangel Zimmermann	Fisioterapia na Síndrome de West.	Graduação em Fisioterapia - Instituto Cenecista de Ensino Superior de Santo Ângelo-RS
2	2011	Denise Figueiró Torres	Inclusão de uma aluna com síndrome de West numa Escola infantil.	Pós- Graduação Lato sensu em Educação Especial – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul/ IJUÍ/UNIJUÍ
3	2012	Víctor del Toro Alonso	El juego en alumnos con necesidades educativas especiales: síndrome de West y otras encefalopatías epilépticas.	Doutorado em Educação – Universidade Complutense de Madrid
4	2012	Thiago Albino Renato	A Equoterapia na Síndrome de West: Um estudo de caso.	Bacharelado em Fisioterapia - Universidade do Extremo Sul Catarinense UNESC
5	2014	Morgana Mattiello	O corpo-West: espasmódico, deteriorado, hipsarrítmico.	Graduação em pedagogia - Centro Universitário Univates
6	2017	Martha Milene Fontenelle Carvalho; Francileide Batista de Almeida Vieira; Maria do Socorro Cordeiro de Sousa	Síndrome de West: caminhos Inclusivos à luz da contação de história.	Artigo Revista Magistro, v. 1, n. 15.

**Fonte:** Elaboração própria, a partir de dados coletados.



Zimmermann (2008), em sua pesquisa intitulada “FISIOTERAPIA NA SÍNDROME DE WEST”, buscou verificar por meio de estudos bibliográficos, os benefícios da fisioterapia no desenvolvimento motor de sujeitos com Síndrome de West, além de identificar e descrever as técnicas de fisioterapia empregadas no tratamento desses indivíduos. Dessa forma, revela que a fisioterapia auxilia no desenvolvimento motor das pessoas acometidas pela SW, pois, ocorre a melhora do tônus muscular, aquisição das reações de retificação e equilíbrio, e melhora da preensão. Também aponta que as técnicas de fisioterapia mais utilizadas nesse caso são: os alongamentos globais, a mobilização articular (membros superiores e membros inferiores), o método de Bobath<sup>14</sup> e a hidroterapia. Além disso, acrescenta a importância da fisioterapia respiratória, quando o indivíduo, devido à hipotonia muscular, apresenta comprometimento dos músculos respiratórios. Finalmente, a autora concluiu que a fisioterapia deve ser realizada como complemento no tratamento do sujeito com SW, pois ela contribui para a melhora da qualidade de vida desses sujeitos.

Já Torres (2011), em seu estudo “INCLUSÃO DE UMA ALUNA COM SÍNDROME DE WEST NUMA ESCOLA INFANTIL”, propôs investigar estratégias pedagógicas para uma criança com síndrome de West, por meio do estudo de caso de uma criança do sexo feminino, com seis anos de idade, em idade pré-escolar, que apresenta SW. A autora destacou a importância da ludicidade como facilitadora no processo de socialização, de aprendizagem e desenvolvimento da criança com SW. Sendo assim, apontou como resultado dessa pesquisa que o sujeito do estudo, apesar de suas peculiaridades e de limitações biológicas, realizou todas as atividades solicitadas, interagindo com olhares, sorrisos e alguns balbucios.

Alonso (2012), em sua tese “EL JUEGO EN ALUMNUS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES: SÍNDROME DE WEST Y OTRAS ENCEFALOPATÍAS EPILÉPTICAS”, revelou que os jogos são ferramentas facilitadoras na melhoria do desenvolvimento psicomotor, cognitivo, comunicativo e afetivo social de pessoas

---

14 O conceito Bobath foi desenvolvido na década de 1940, na Inglaterra, por Berta e Karel Bobath. Trata-se de um tipo especializado de fisioterapia mais utilizado na prática clínica para o tratamento de lesões do sistema nervoso central, tendo como base a inibição dos padrões reflexos anormais e a facilitação dos movimentos normais (GOMES; COLIN, 2013).

com deficiências. Sendo assim, propôs em sua pesquisa, uma intervenção por meio dos jogos, numa população de indivíduos com deficiência intelectual, com transtorno do espectro autista e principalmente, de indivíduos com encefalopatias epiléticas da infância, tal como a síndrome de West. Foram sujeitos com idade entre 1 – 21 anos, que frequentavam escolas infantis, ou escolas primárias e infantis, ou centro de Educação Especial ou a Fundação de SW. Dessa forma, concluiu que os indivíduos com SW apresentaram dificuldades em participar de jogos de imitação, jogos funcionais, jogos simbólicos e de regras, apresentando preferência por jogos sensoriais. O autor também apontou que os sujeitos com síndrome de West são mais comprometidos, principalmente no que tange ao aspecto motor e intelectual, sendo assim, apresentaram maiores dificuldades e necessidades de apoio que os outros grupos de estudo.

Renato (2012), em sua pesquisa intitulada “A EQUOTERAPIA NA SÍNDROME DE WEST: UM ESTUDO DE CASO”, apresentou como objetivo geral avaliar a influência da equoterapia sobre a postura e o uso da musculatura respiratória acessória em pessoa com Síndrome de West. Participou deste estudo de caso apenas um sujeito com 13 anos de idade, sexo feminino, com diagnóstico clínico de Síndrome de West, sem controle de tronco, e que realizava sessões de Fisioterapia na Clínica de Fisioterapia da Unesc, e que nunca havia praticado equoterapia. Por meio deste estudo, o referido sujeito passou a fazer equoterapia, uma sessão por semana, com duração de 30 minutos, totalizando 10 sessões. Ao término das 10 sessões, a adolescente foi reavaliada e novamente foi submetida a mais 10 sessões de equoterapia, também com duração de 30 minutos. Após avaliação, foi observado que a pessoa da amostra obteve uma melhora nos membros superiores e inferiores (punhos e joelhos), com o aumento da amplitude de movimento articular. Sendo assim, o autor concluiu que a intervenção equoterapêutica é uma aliada no desenvolvimento neuropsicomotor de uma criança com SW.

A pesquisa realizada por Mattiello (2014), intitulada “O CORPO-WEST: ESPASMÓDICO, DETERIORADO, HIPSARRÍTMICO”, buscou retratar a Síndrome de West a partir de cruzamentos operados entre a arte, a filosofia e a educação, tomando

como intercessora central a pintura de Francis Bacon, tal como é percebida por Gilles Deleuze em *Francis Bacon: lógica da sensação* (1997).

Enfim, Carvalho, Vieira e Sousa (2017), em seu artigo “SÍNDROME DE WEST: CAMINHOS INCLUSIVOS À LUZ DA CONTAÇÃO DE HISTÓRIA”, dentro de uma abordagem qualitativa de pesquisa, elegeram o relato de experiência para explicitação deste estudo. Revelaram intervenções a partir da arte de contação de histórias como possibilidade de desenvolvimento de uma criança com SW, devidamente matriculada na educação infantil da rede regular de ensino da cidade de Crato/Ceará. Apontaram que os resultados obtidos por meio da utilização da contação de história como instrumento facilitador da aprendizagem e interação da criança com SW com os seus pares, foram bastante satisfatórios, desmistificando a ideia de que uma criança com deficiência ou com Síndrome de West, não aprende e não interage. Enfim, como conclusão deste estudo, as autoras apontaram que o sujeito passou a se perceber inserido no contexto escolar, de forma respeitosa, com as suas singularidades, capacidades, formas de diálogos e expressões culturais no mundo.

Já nas buscas realizadas por meio da SCIELO, uma biblioteca eletrônica que conta com o apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), e que tem como finalidade proporcionar armazenamento, disseminação e acesso às coleções de periódicos científicos brasileiros, encontramos treze artigos que versam sobre a SW, publicados entre os anos de 1973 e 2008, que aqui se encontram organizados em ordem cronológica, conforme Quadro 3. São eles:

**Quadro 3:** Registro de artigos sobre a Síndrome de West, localizados por meio da base SCIELO.

N.	ANO	AUTOR	PESQUISA	REVISTA
1	1973	Mario Luiz Frochten Garten; Ozir Scarant	Síndrome de West evoluindo para Síndrome de Lennox-Gastaut em paciente com cisticercose cerebral.	Arquivos Neuropsiquiatria, v. 31, n. 4
2	1976	José Geraldo Speciali; Michel Pierre Lison	Comparação entre as manifestações epilépticas ocorridas na Síndrome de Lennox-Gastaut, com e sem Síndrome de West progressa.	Arquivos Neuropsiquiatria, v. 34, n. 4
3	1990	Edson Zerati; Antônio Seba Junior	Síndrome de West em gêmeos univitelinos.	Arquivos Neuropsiquiatria, v. 48, n. 3
4	1993	Marina Aya Kamiyama et al.	Síndrome de West: a propósito de nove casos.	Arquivos Neuropsiquiatria, v.51, n. 3
5	2000	Sérgio A. Antoniuk et al.	Síndrome de West: evolução clínica e eletrencefalográfica de 70 pacientes e resposta ao tratamento com hormônio adrenocorticotrófico, prednisona, vigabatrina, nitrazepam e ácido valpróico.	Arquivos Neuropsiquiatria, 58(3-A): 683-690
6	2000	Luiz Fernando Fonseca; Andréa Lara Oliveira	Espasmos Infantis: experiência em treze casos.	Arquivos Neuropsiquiatria, 58(2-B): 512-517
7	2003	Newra Tellechea Rotta et al.	Vigabatrina no tratamento da epilepsia de difícil controle em pacientes com Síndrome de West e esclerose tuberosa.	Arquivos Neuropsiquiatria, 61(4):988-990

8	2004	Alfredo Lopes Pereira Filho et al.	Avaliação dos achados ao exame dos potenciais evocados do tronco cerebral em indivíduos com Síndrome de West.	Revista Brasileira de Otorrinolaringologia V.70, n.1
9	2005	Maria Helena P. Moraes et al.	Avaliação da eficácia e tolerabilidade da vigabatrina na Síndrome de West.	Arquivos Neuropsiquiatria, 63(2-B):469-473
10	2007	André P. da C. Matta; Soraya V. B. Chiacchio; Marcio Leyser.	Possíveis etiologias da Síndrome de West: Avaliação de 95 pacientes.	Arquivos Neuropsiquiatria, 65(3-A):659-662
11	2007	Adélia Maria de M. Henriques-Souza; Luiz A. Junior; Silvia Gomes Laurentino.	Vigabatrina no tratamento da Síndrome de West: Avaliação clínica e eletrencefalográfica em 13 pacientes.	Arquivos Neuropsiquiatria, 65(1)
12	2008	Victor M. de Andrade Souza et al.	Síndrome de West, Autismo e Displasia Cortical Temporal: Resolução da Epilepsia e Melhora do Autismo com Cirurgia.	J. Epilepsy Clin. Neurophysiol, 14(1):33-37
13	2008	Maria Durce Costa Gomes; Eliana Garzon; Américo C. Sakamoto.	Os 50 Anos de Uso do Hormônio Adrenocorticotrófico (ACTH) no Tratamento da Síndrome de West: Revisão de Literatura e Protocolo da UNIFESP.	J. Epilepsy Clin. Neurophysiol, 14(1):27-32

**Fonte:** Elaboração própria, a partir de dados coletados.

Os estudos apresentados no Quadro 3 tangenciam, de alguma forma, a respeito da Síndrome de West, porém, a partir de uma perspectiva clínica. Os assuntos abordados nos artigos supracitados variam sobre tipos de medicação utilizados no controle dos espasmos infantis (hormônio adrenocorticotrófico, vigabatrina, prednisona, ácido valpróico e nitrazepam); sobre a etiologia da SW (sintomática, criptogênica e idiopática); sobre os padrões eletrencefalográficos na SW e sobre a evolução da SW para outra epilepsia, especificamente a Síndrome de Lennox-Gastaut. No entanto, em nenhum momento tiveram como objetivo analisar acerca da inclusão escolar da criança com SW, porém, são estudos muito importantes voltados para à área médica, que muito contribuíram para o entendimento dessa pesquisa.

Diante da busca empreendida no site da CAPES, da Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), do Google Acadêmico e da SCIELO, pudemos notar que há uma carência muito grande de estudos que enfatizem a criança com síndrome de West no cotidiano escolar.

Nesse ínterim, cabe trazer à tona um livro sob organização de Drago (2012a), intitulado "Síndromes: conhecer, planejar e incluir". A referida obra conta com um capítulo, de autoria de Perinni (2012), que versa sobre a SW. De acordo com a referida autora, é de extrema importância a divulgação de pesquisas nas diversas áreas sobre a SW,

[...] com a finalidade de buscar o envolvimento dos vários setores da sociedade no intuito de amenizar as consequências desta síndrome por meio do diagnóstico precoce e, assim, oportunizar às crianças com síndrome de West e a seus familiares a participação em um ambiente social que os possibilite enfrentar os desafios e buscar soluções para as dificuldades vividas (PERINNI, 2012, p. 96).

Após a análise das pesquisas evidenciadas, no que concerne a estudos que discutam sobre a inclusão da criança com SW no contexto da educação infantil, com um olhar voltado para as práticas pedagógicas empreendidas para esses sujeitos, nenhum estudo foi evidenciado, mesmo sendo o de Torres (2011) e o de Carvalho, Vieira e Sousa (2017) realizado na educação infantil. Salientamos entretanto, que vários desses estudos contribuíram para a discussão e análise dos dados, mesmo que de áreas diferentes das da educação.

A Síndrome de West foi descoberta em 1841, há mais de 175 anos! Por que a incipiência de estudos relativos à essa temática no que tange ao processo de inclusão de crianças com SW nos espaços escolares? Será que essas pessoas não se fazem presentes na sociedade? Encontram-se enclausuradas em suas casas? Será que não frequentam a escola comum? Ou se frequentam, são invisibilizadas e marginalizadas no cotidiano escolar? Conforme a legislação brasileira, esses sujeitos possuem o direito de frequentar o espaço público da escola comum, de aprender na escola e conviver com outros sujeitos de sua idade escolar.

Enfim, a Síndrome de West é conhecida há vários anos, mas sem dúvida alguma, ainda há muito a se pesquisar sobre ela, principalmente no que concerne à área educacional, no sentido de propor ações/possibilidades com um olhar diferenciado, disparador de mudanças àqueles que se propõem a lidar com esses sujeitos concretos, para além de suas marcas biológicas, pois “[...] o que está em questão é enxergar o outro sem reduzi-lo às marcas de seu corpo; às mutilações que sofreu ou as ineficiências que seu organismo expõe quando comparado a outro” (FREITAS, 2013, p. 17).

Corroborando o exposto, Drago nos ensina que

pensar a proposição de ações pedagógicas com vistas à inclusão total do aluno com algum tipo de comprometimento físico, mental ou sensorial é ter a chance de, mais do que revelar a sua realidade, destacar a necessidade de se ter/desenvolver um processo educacional coerente com uma educação democrática, que quebre barreiras tradicionais impostas pela sociedade que tenta determinar, a todo o momento, quem pode e quem não pode aprender (2012c, p.363).

Diante disso, nossa pesquisa merece devido destaque ao trazer à tona um tema inédito, ao buscar visibilizar uma criança com SW no cenário escolar, podendo assim, contribuir para que profissionais da educação reflitam e imprimam ações inclusivas em seu dia a dia, quando tiverem contato com outras crianças que apresentem a síndrome de West.

## **2 EDUCAÇÃO ESPECIAL, EDUCAÇÃO INCLUSIVA E EDUCAÇÃO INFANTIL: DEFININDO CONCEITOS**

Na tentativa de buscarmos elementos que pudessem garantir um melhor entendimento do processo educacional vivenciado pela criança com síndrome de West, ou seja, pelo processo educacional vivenciado pelo sujeito da nossa pesquisa, tornou-se necessário lançar mão de uma análise histórica, em escala mundial, do processo de atendimento educacional da pessoa com deficiência, que culminou, na atualidade, com a matrícula dessa criança na educação infantil. Dessa maneira, apresentamos um breve percurso histórico das conquistas dessa população até os dias atuais, evidenciando os principais movimentos à nível internacional, que influenciaram positivamente no desenvolvimento da legislação educacional brasileira no que se refere à Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva. Logo em seguida trazemos ao debate conceitos pertinentes no que tange à educação infantil, em busca de um melhor entendimento sobre a primeira etapa da educação básica. Para tal, dividimos este capítulo em duas seções: da Educação Especial à Educação Inclusiva; e Educação Infantil.

### **2.1 DA EDUCAÇÃO ESPECIAL À EDUCAÇÃO INCLUSIVA**

Tratar do resgate histórico do processo de atendimento educacional da pessoa com deficiência nos possibilitou compreender um panorama no qual esses sujeitos, durante séculos, foram tratados de maneira extremamente arbitrária.

Mazzotta (2001) destaca que até o século XVIII, a compreensão que se tinha a respeito da deficiência era alicerçada no misticismo e ocultismo. Corroborando com o exposto, Drago (2011) ressalta que as pessoas com deficiência “geralmente eram vistas como seres imperfeitos, impuros, não sendo a imagem e a semelhança de Deus, como os outros homens considerados próximos da perfeição divina” (p. 60).

Sendo assim, a escassez de conhecimentos sobre as deficiências foi determinante para a segregação desses sujeitos, contribuindo para que fossem maltratados,



negligenciados, estigmatizados e postos à margem do processo educacional ao longo da história.

No entanto, na Idade Moderna (compreendida entre os séculos XV e XVIII), com o advento do Renascimento, importante movimento renovador de cunho artístico, cultural e científico, cujos ideais e valores humanísticos não correspondiam com os costumes e superstições típicos do pensamento medieval, passou-se à grande valorização do homem, e esse conquistou liberdade para aprender, descobrir e criar. Com isso, as grandes transformações advindas da Renascença, foram fundamentais quanto ao tratamento destinado às pessoas com deficiência.

De acordo com Silva (1987) esse movimento foi revolucionário, pois “[...] alteraria a vida do homem menos privilegiado também, ou seja, a imensa legião de pobres, dos enfermos, enfim, dos marginalizados. E dentre eles, sempre e sem sombra de dúvidas, os portadores de problemas físicos, sensoriais ou mentais” (p. 158).

Nesse contexto, em toda parte do mundo, hospitais e asilos foram sendo construídos para atender as pessoas com deficiência, que passaram a receber atendimento mais humanizado. Porém, apesar dos muitos esforços engendrados, o serviço ainda era precário. Em contrapartida, a medicina voltou suas atenções para a deficiência, e essa passou a ser estudada cientificamente, e não somente a partir de uma lógica assistencialista (SILVA, 1987).

Silva (1987) revela que esse fato foi decisivo no atendimento das pessoas com deficiência, a atenção voltada a esses indivíduos resultou em descobertas essenciais no tratamento de determinadas deficiências. De acordo com Mazzotta (2001), os primeiros movimentos em prol do atendimento destinado às pessoas com deficiência ocorreram na Europa, que culminaram em medidas educacionais.

Conforme os estudos de Mazzotta (2001) e Silva (1987), no contexto mundial as iniciativas em prol da educação das pessoas com deficiência iniciaram-se com os surdos. De acordo com o exposto, Silva (1987) traz um resgate desse momento histórico e nos ensina que a educação dos surdos foi primeiramente impulsionada

pelos estudos desenvolvidos pelo médico e matemático Giralamo Cardamo (1501-1576), que ao questionar um princípio defendido por Aristóteles (que o pensamento é impossível sem a fala), inventou um código de sinais destinado a ensinar as pessoas com deficiência auditiva a ler e a escrever, o que até então se pensava ser impossível.

Sob influência de Cardamo, o monge beneditino espanhol Pedro Ponce de León (1520-1584), muito dedicado à educação dos deficientes auditivos, elaborou um método de ensino baseado no código de sinais para pessoas com deficiência auditiva, porém nunca escreveu sobre seu método de trabalho.

Jean-Paul Bonet (1579-1633) apresentou na França, em 1620, pela primeira vez, a primeira obra impressa sobre a educação dos deficientes, intitulada “Redação das Letras e Arte de Ensinar os Mudos a Falar”, que contava com o ineditismo do alfabeto na língua de sinais impresso.

E em 1770 o abade Charles Michel Eppée (1712 a 1789), inventor do método de sinais, fundou em Paris uma escola para educação das pessoas surdas, “ele acreditava que era necessário fazer entrar pelos olhos dos surdos tudo o que o restante da sociedade absorvia por meio do som, pela audição” (SILVA, 1987, p. 179). O abade Sicard (1742 a 1822), inspirado pelas ideias de Eppée, desenvolveu um estudo intitulado “Relato sobre um menino nascido surdo e mudo”.

No que tange às iniciativas voltadas para as pessoas com deficiência visual, Silva (1987) destaca a “Carta sobre os cegos para uso daqueles que enxergam”, trabalho que surgiu na França em 1749, desenvolvido por Diderot (1713 a 1784), “que enfatizava a dependência do homem das impressões sensoriais [...] foi muito importante também devido à sua proposição para o ensino do cego a ler pelo uso do tato” (p. 177).

O referido autor também acrescenta que, influenciado pelas ideias de Diderot, Valentin Haüy (1745 a 1822), reconhecido como “Pai e Apóstolo dos Cegos”, fundou

no ano de 1784, também em Paris, o Instituto Nacional dos Jovens Cegos (Institute Nationale des Jeunes Aveugles). Em 1819, Charles Barbier, oficial do exército francês sugeriu aos professores desse instituto a utilização da escrita codificada no ensino dos sujeitos cegos. Em 1829, Louis Braille (1809 a 1852), estudante e depois também professor desse instituto, adaptou o código militar já existente, que passou a ser denominado Braille. Porém, a adoção desse novo método em toda a França só ocorreu em 1854, dois anos após a morte de seu idealizador. Esse método de ensino da leitura e escrita dos deficientes visuais é utilizado até os dias atuais (SILVA, 1987).

No que se refere à deficiência física, Mazzotta (2001) nos ensina que em 1832, foi fundada em Munique (Alemanha) uma instituição educacional voltada para o ensino de pessoas com deficiências físicas.

Em se tratando da deficiência intelectual, Silva (1987) evidencia os estudos desenvolvidos pelo médico francês Philippe Pinel (1745 a 1826), que buscavam explicações e tratamentos científicos para as doenças mentais. Nesse mesmo sentido, Mazzotta (2001) aponta que no início do século XIX destacam-se os trabalhos desenvolvidos pelos médicos Jean Marc Itard (1774 a 1838) e Edward Seguin (1812 a 1880) no atendimento educacional destinado às pessoas com deficiência intelectual. Esse mesmo autor também acrescenta que de grande contribuição para a evolução da educação especial foram os programas de ensino desenvolvidos pela médica e educadora Maria Montessori (1870 a 1956), voltados para o ensino de “[...] crianças retardadas mentais<sup>15</sup> nos internatos de Roma” (MAZZOTTA, 2001, p. 22).

Mazzotta (2001) também nos ensina que em 1817 foi fundada a primeira escola pública para surdos nos Estados Unidos, e que em 1834, nesse mesmo país, foram instalados os primeiros orfanatos para os meninos cegos. E que por volta de 1940, também nos EUA, deu início às APAES (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais).

---

15 Termo utilizado à época.

Tendo em vista o exposto, Kirk e Gallagher (apud BUENO, 2001) apresentam uma breve síntese sobre o percurso histórico das pessoas com deficiência e da educação especial

Ao examinarmos a história, verificamos que o conceito geral de se educar a criança até os limites de sua capacidade é relativamente novo. O uso atual do termo excepcional é, em si mesmo, um reflexo das mudanças radicais dos pontos de vista da sociedade em relação àqueles que se desviam da norma. Progredimos bastante lentamente, desde a época espartana, quando se matavam os bebês deficientes ou deformados. Historicamente podem ser reconhecidos quatro estágios de desenvolvimento das atitudes em relação às crianças excepcionais. Primeiramente, na era pré- cristã, tendia-se a negligenciar e a maltratar os deficientes. Num segundo estágio, com a difusão do cristianismo, passou-se a protegê-los e compadecer-se deles. Num terceiro período, nos séculos XVIII e XIX, foram fundadas instituições para oferecer-lhes um educação à parte. Finalmente, na última parte do século XX, observa-se um movimento que tende a aceitar as pessoas deficientes e a integrá-las, tanto quanto possível (p. 71-72).

No Brasil, o contexto não foi diferente. Porém, se na Europa as primeiras iniciativas pelo atendimento educacional dos deficientes deram-se por volta do século XVII, com propostas de ensino voltadas primeiramente para o deficiente auditivo, no Brasil, só observamos tais movimentos somente no século XIX, com metodologias voltadas primeiramente para a educação dos deficientes visuais. E enquanto que o cenário mundial vislumbrava por melhores propostas de atendimento dos sujeitos com deficiência, em nosso país ainda fundavam-se aos primeiros institutos. De acordo com Jannuzzi (2004), o atendimento destinado às pessoas com deficiências no Brasil, desde o início esteve ligado aos hospitais e asilos, voltados quase sempre à filantropia.

Nesse contexto, Mazzotta (2001) destaca que a História da Educação Especial no Brasil deve ser analisada de acordo com dois períodos: o primeiro período (1854 a 1956) – que trata de iniciativas oficiais e particulares isoladas, e o segundo período (1957 a 1993) - que versa sobre iniciativas oficiais de âmbito nacional.

No Brasil, a Educação Especial iniciou-se no século XIX e teve como marcos históricos a fundação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos<sup>16</sup> (1854), na cidade do

---

<sup>16</sup> Em 24 de janeiro de 1891, por meio do decreto n. 1320, essa instituição passou a ser chamada Instituto Benjamin Constant (IBC) em homenagem ao ex-professor de matemática e ex-diretor Benjamin Constant Botelho de Magalhães.

Rio de Janeiro, e a criação do Imperial Instituto dos Surdos- Mudos<sup>17</sup> (1857), também no Rio de Janeiro, ambos sob iniciativa de D. Pedro II (JANNUZZI, 2004; BUENO, 2004; MAZZOTTA, 2001).

Conforme Jannuzzi (2004), o Instituto Benjamin Constant

destinava-se ao ensino primário e alguns ramos do secundário, ensino de educação moral e religiosa, de música, ofícios fabris e trabalhos manuais. Esta forma de recolhimento de crianças em lugares específicos já vinham sendo consagrado entre nós desde os tempos coloniais pelos jesuítas, nos aldeamentos dos índios, retirados de suas aldeias para aprenderem por meio de regras, orações, costumes cristãos sistematizados, outra forma de organização da vida de acordo com as crenças europeias [...] o IBC dava a seus alunos a possibilidades de serem 'repetidores', e após o exercício de dois anos nessa função, o direito de trabalharem como professores da instituição [...] embora seu trabalho ficasse restrito aos muros do instituto, nota-se a preocupação de garantir aos alunos um posto de trabalho (p. 12).

No que concerne ao Instituto Nacional de Educação dos Surdos, Mazzotta (2001) salienta que “[...] desde seu início a referido escola caracterizou-se como um estabelecimento educacional voltado para a ‘educação literária e o ensino profissionalizante’ de meninos ‘surdo-mudos’, com idade entre 7 e 14 anos” (p. 29).

Ainda no período Imperial, além desses institutos, constam registros de instituições voltadas para a assistência médica das pessoas com deficiência intelectual. Sendo assim, em 1874 foi criado na Bahia o Hospital Juliano Moreira, anteriormente denominado Hospital Estadual de Salvador. E em 1887 foi criada no Rio de Janeiro a Escola México, voltada para o atendimento de sujeitos com deficiência intelectual, física e visual (JANNUZZI, 2004; MAZZOTTA, 2001).

Sendo assim, é possível notar que no Brasil Império o atendimento educacional destinado ao público-alvo<sup>18</sup> da educação especial era ínfimo. Aliás, a educação de um modo geral, era tratada com descaso pelo poder público. Corroborando o exposto, Jannuzzi (2004) destaca que as poucas instituições existentes naquela época, voltadas para as pessoas com deficiência, se incumbiam principalmente daqueles sujeitos cujas características físicas e mentais se destoavam em demasia,

17 Em 1957, cem anos após a sua fundação, por meio da Lei nº 3.168, esse instituto passou a ser chamado Instituto Nacional de Educação dos Surdos (INES)

18 De acordo com a Resolução CNE/CEB 4/2009, considera-se público-alvo da Educação Especial: alunos com deficiência; alunos com transtornos globais do desenvolvimento e alunos com altas habilidades/superdotação.

[...] eram provavelmente os mais lesados os que se distinguíam, se distanciavam, os que incomodavam, ou pelo aspecto global, ou pelo comportamento altamente divergente. Os que não o eram assim a olho nu estariam incorporados às tarefas sociais simples, numa sociedade rural desescolarizada (p. 23).

Somente no início do século XX, é que surgem mais instituições que se destinaram à educação dos deficientes visuais, auditivos e mentais. Mazzotta (2001) aponta que havia quarenta instituições de ensino regular mantidas pelo poder público, que ofereciam atendimento escolar especial aos deficientes mentais. Além dessas, outras quatorze instituições atendiam outras deficiências.

Ainda de acordo com Mazzotta (2001), somente no final dos anos cinquenta e início da década de sessenta do século XX é que se observa a inclusão da Educação Especial na política educacional brasileira. No período de 1957 a 1993, o atendimento educacional das pessoas com deficiências passou a ser assumido “a nível nacional, pelo governo federal, com a criação de Campanhas especificamente voltadas para esse fim” (MAZZOTTA, 2001, p. 49).

A primeira campanha, denominada Campanha para a Educação do Surdo Brasileiro (CESB), foi instituída em 1957. Em 1958, foi criada a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes da Visão, vinculada à direção do IBC, no Rio de Janeiro. Após um ano e meio de sua criação, esta última campanha passou a ser chamada Campanha Nacional de Educação de Cegos (CNEC). Finalmente, em 1960, foi instituída a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais (CADEME) (MAZZOTTA, 2001; JANNUZZI, 2004).

Dessa forma, esses movimentos contribuíram para a criação de um órgão central responsável pelo atendimento das pessoas com deficiências no Brasil, sendo assim, em 1973 foi criado o Centro Nacional de Educação Especial - CENESP<sup>19</sup>. Mazzotta (2001) aponta que treze anos depois, em 1986, esse órgão foi transformado na

---

19 O CENESP foi criado por meio do Decreto nº 72.425, de 3 de julho de 1973, com o papel de promover, em todo território nacional, a expansão e melhoria do atendimento das pessoas com deficiências. Esse Centro passou a estar também diretamente vinculado (no que tange ao âmbito financeiro, pessoal e patrimonial) aos Institutos Nacional de Educação dos Surdos e Benjamin Constant.

Secretaria de Educação Especial - SESPE<sup>20</sup>. Já em 1990, após reestruturação do Ministério da Educação, a SESP foi extinta e os serviços relativos à educação especial passaram a ser incumbência da Secretaria Nacional de Educação Básica - SENE<sup>21</sup>. Apenas dois anos após, em 1992, houve outra reorganização dos Ministérios e na nova estrutura reapareceu a Secretaria de Educação Especial – SEESP, como órgão específico do Ministério da Educação e do Desporto. Sobre as constantes alterações relativas a este órgão, anteriormente relacionadas, Mazzotta (2001) ressalta que tratam-se de opções políticas divergentes. Sobre o referido órgão, Jannuzzi (2004) destaca que

Nasceu forte, junto à Presidência da República, e sempre permaneceu ligado ao MEC; sofreu transformações e em um determinado momento esteve subordinado à SENE, voltando logo como SEESP. Agora se encontra no mesmo nível de subordinação ao MEC que as outras secretarias (p. 196).

Em suma, tendo em vista os desdobramentos anteriormente relacionados, ao realizar uma análise histórica da educação especial no Brasil, podemos perceber que durante décadas, a educação das pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, que compõem o público-alvo da educação especial, foi pautada por um modelo assistencialista, de visão segregacionista, e se dava em instituições e classes especiais, sob a forma de atendimento especializado. Nesse sentido, esse modelo de ensino segregado impossibilitava que os sujeitos com deficiência estabelecessem contato com as crianças ditas normais, sendo assim, sua formação escolar e vida social reforçavam ainda mais suas deficiências.

Em seus estudos, Vigotski (1997) criticava as escolas especiais, tendo em vista que as mesmas propiciavam um mundo paralelo para seus alunos, através de práticas pedagógicas centradas nas deficiências, que os isolavam do meio social, proporcionando aos mesmos possibilidades de interações e aprendizados reduzidos,

---

20 A SESPE foi criada na estrutura básica do Ministério da Educação através do Decreto nº 93.613, de 21 de novembro de 1986 e manteve basicamente a estrutura do CENESP, apenas foi extinto o Conselho Consultivo.

21 A SENE foi instituída através do Decreto nº 99.678, de 8 de novembro de 1990 e incluiu como órgão o Departamento de Educação Supletiva e Especial – DESE, com ações específicas com relação à Educação Especial.

adaptados e pautados somente em suas limitações. Segundo esse autor, “[...] é de suma importância não fechar essas crianças em grupos específicos mas praticar com elas o convívio com outras crianças da forma mais ampla possível” (VIGOTSKI, 2010, p. 389).

Já no século XX, surge o movimento de integração dos indivíduos com deficiência em ruptura ao modelo existente de segregação. Dessa forma, as pessoas com deficiência deveriam “[...] frequentar ou os estabelecimentos escolares comuns, ou as instituições especializadas. Sua integração deveria se fazer por meio de uma adaptação progressiva a fim de poderem entrar nos estabelecimentos escolares comuns” (CURY, 2016, p. 20).

Corroborando o exposto, Plaisance (2015) aponta que “[...] o objetivo da integração foi uma tentativa de aproximar setor especial e setor comum, ao menos para certas crianças” (p. 235).

Mantoan (2003) revela em seus estudos que os serviços educacionais prestados no modelo da integração escolar são segregadores, dessa forma, se constitui numa concepção de inserção parcial, tendo em vista que

[...] nem todos os alunos com deficiências cabem nas turmas de ensino regular, pois há uma seleção prévia dos que estão aptos à inserção. Para esses casos, são indicados: a individualização dos programas escolares, currículos adaptados, avaliações especiais, redução dos objetivos educacionais para compensar as dificuldades de aprender. Em suma: a escola não muda como um todo, mas os alunos têm de mudar para se adaptarem às suas exigências. A integração escolar pode ser entendida como o ‘especial na educação’, ou seja, a justaposição do ensino especial ao regular, ocasionando um inchaço desta modalidade, pelo deslocamento de profissionais, recursos, métodos e técnicas da educação especial às escolas regulares (p. 23).

Para Prieto (2006), o modelo de integração, que predominou no Brasil nas décadas de 1960 e 1970, contava com propostas de atendimento educacional para sujeitos com deficiência com o intuito de possibilitar o maior contato possível desses com os demais alunos, tendo em vista que no modelo de educação anterior, os mesmos eram segregados e impossibilitados de conviver com o outro. Dessa forma, o modelo de integração se efetivava



[...] pela oferta de um *continuum* de serviços que pudesse garantir ao aluno com deficiências o direito de estar em espaços sociais (dentre eles a escola) que aumentassem sua proximidade física com os demais alunos e pessoas (dimensão física), podendo usufruir os mesmos recursos educacionais disponíveis no sistema de ensino, incluindo a classe comum (dimensão funcional), com a intenção de potencializar suas possibilidades de interagir socialmente (dimensão social) (grifo da autora, p. 38).

Plaisance (2010) aponta que a integração não passou de algumas medidas técnicas e administrativas implantadas para que algumas crianças com deficiência pudessem frequentar a escola comum. Dessa forma, “a integração não pressupõe, portanto, uma mudança radical da escola em sua cultura e em sua organização, pois a expectativa é que a própria criança se adapte às estruturas e às práticas vigentes” (PLAISANCE, 2010, p. 34).

De acordo com o exposto, Drago (2011) nos explica que a ideia de integração pressupõe que o aluno, de qualquer maneira, independente de seu comprometimento, deva se adequar à escola. Dessa forma, seu sucesso ou fracasso no contexto escolar dependerão exclusivamente de seus esforços. De acordo com o mesmo autor, a proposta da integração se apresenta como uma “[...] pseudoinserção da pessoa ao contexto comum de ensino, uma vez que essa pessoa pode vir a não ser sujeito total do processo [...]” (DRAGO, 2011, p. 76).

Nesse mesmo caminho, Mittler (2003) nos diz que o que caracteriza a integração é o fato de que

O aluno deve adaptar-se à escola, e não há necessariamente uma perspectiva de que a escola mudará para acomodar uma diversidade cada vez maior de alunos. A integração significa tornar as escolas regulares em escolas especiais através da transposição das melhores práticas, dos melhores professores e dos melhores equipamentos das escolas especiais para o sistema regular de ensino, mesmo quando eles parecem não ser necessários (p. 34).

Sendo assim, em contraposição ao referido modelo, aos poucos foi surgindo na sociedade a concepção de que a valorização da pluralidade humana “[...] é benéfica ao processo de escolarização de todas as pessoas [...]” (PRIETO, 2010, p. 18), e que portanto, as pessoas com deficiência não deveriam ser excluídas, e que as suas limitações biológicas não poderiam ser impeditivas para que as mesmas pudessem

lograr os espaços da escola comum. Nesse movimento, surge a proposta da inclusão escolar, que requer “[...] tornar reconhecida e valorizada a diversidade como condição humana favorecedora da aprendizagem” (PRIETO, 2006, p. 40).

Beyer (2006) destaca que ao longo dos anos 1990 a educação inclusiva evoluiu como conceito e proposta institucional, impulsionada por dois encontros internacionais, que tratavam de discussões correspondentes: a Conferência Mundial de Educação Para Todos, realizada em Jomtien, na Tailândia, em 1990, e a Conferência Mundial de Educação Especial, realizada em 1994, em Salamanca, na Espanha, onde se originou o importante documento conhecido como Declaração de Salamanca.

Nesse ínterim, Cury (2016) especifica que por princípio, a educação inclusiva

[...] responde por uma modalidade de escolarização em que os estudantes possuem os mesmos direitos, sem nenhuma discriminação de sexo, raça, etnia, religião e capacidade, junto com seus iguais com direito de frequentar os mesmos estabelecimentos e participar das atividades da maioria dos alunos de sua idade, com as devidas adaptações (p. 18).

Mantoan (2003) também enfatiza que a escola deve se constituir num espaço plural, no qual a diversidade deve ser evidenciada e valorizada, pois só assim é possível de se entender a inclusão.

[...] o que se espera da escola é que seus planos sejam definidos por uma educação para a cidadania global, livre de preconceitos, a qual se dispõe a reconhecer e a valorizar as diferenças, a incompletude, a singularidade dos seres humanos, ideias essenciais para se entender a inclusão (p. x).

Corroborando o exposto, Beyer (2006) nos ensina que a inclusão escolar é um verdadeiro desafio, pois confronta uma lógica escolar homogênea com uma heterogeneidade inusitada, a heterogeneidade dos alunos com situações de aprendizagem muito particulares. Conforme o autor, a educação inclusiva

[...] caracteriza-se como um novo princípio educacional, cujo conceito fundamental defende a heterogeneidade na classe escolar, como situação provocadora de interações entre crianças com situações pessoais as mais diversas. Além desta interação, muito importante para o fomento das

aprendizagens recíprocas, propõe-se e busca-se uma pedagogia que se dilate frente às diferenças do alunado (BEYER, 2006, p. 73).

Prieto (2010) destaca que a partir da educação inclusiva objetiva-se que

[...] os alunos compartilhem os mesmos espaços de ensino, usufruindo todos os bens e serviços disponíveis em convivência com os demais colegas, em um movimento que deveria implicar em aceitação mútua. A proposta de atender alunos com necessidades educacionais especiais junto aos demais, conseqüentemente em classes comuns, implica atentar para as mudanças, no âmbito dos sistemas de ensino, das unidades escolares, da prática de cada profissional da educação, em suas diferentes dimensões e respeitando suas particularidades (p. 29).

Para Ainscow (2009), é necessário reconhecermos que as dificuldades vivenciadas pelos estudantes com deficiência ocorrem em detrimento da atual organização escolar e métodos de ensino, que focam na deficiência como um problema a ser consertado. Segundo o referido autor, as escolas necessitam ser constantemente reestruturadas em prol de práticas e serviços educacionais que vislumbrem a diversidade como oportunidade de enriquecimento do aprendizado dos alunos, dessa forma, a inclusão deve ser encarada como um processo sem fim, aliás, “[...] uma escola inclusiva é aquela que está evoluindo, e não aquela que atingiu um estado perfeito” (AINSCOW, 2009, p. 20).

Em consonância com o exposto, Pedrinelli e Verenguer (2005) dizem que

Se a escola, por exemplo, considera crianças e adolescentes seres sociais e construtivos; reconhece as diferenças entre as crianças e adolescentes; considera os valores e as experiências de cada um; valoriza a relação adulto-criança/ adulto-adolescente, caracterizada pelo respeito mútuo, pelo afeto e pela confiança; e promove autonomia, espírito crítico, criatividade, responsabilidade e cooperação, então o processo de inclusão se estabelecerá de forma natural (p. 19).

No entanto, há de se convir que a ideia de simplesmente reunir todas as crianças nos mesmos espaços escolares, independente de suas características biológicas, não deve ser encarada como a solução para todos os problemas advindos da exclusão. É importante salientar que a presença do aluno com deficiência na escola comum representa um enorme avanço no que tange à democratização do ensino, no entanto, isso não garante sua inclusão.

Colocar dentro de um mesmo espaço não significa necessariamente o fim das medidas de exclusão em relação às pessoas. As crianças podem estar dentro de uma escola regular ou de uma classe regular e mesmo assim sofrer rejeições sutis, marginalizações, como, por exemplo, não participar das atividades coletivas. [...] São os sujeitos 'segregados' [...]. Em suma, as aparências podem ser enganosas e dissimular formas sutis de rejeição (PLAISANCE, 2010, p. 35).

Nessa perspectiva, Beyer (2006) nos diz que a educação inclusiva é resultado de diversos movimentos baseados no respeito à diversidade, e que a mesma não é imutável, requer ressignificações quando assim for necessário, pois,

[...] o projeto de educação inclusiva deva constituir-se como um projeto com características ou princípios bem definidos, porém que permita, ao longo do processo de implementação na escola, revisões, redefinições e ressignificações. Neste sentido, a educação inclusiva ainda não é (acredito que nem deva ser) concebida como área educacional. Ela se configura muito mais como uma evolução histórica resultando de vários movimentos internacionais, com preocupações comuns em torno da desconstrução de processos de segregação da pessoa com deficiência. Neste sentido, o conceito de inclusão se dilata, do espaço escolar para o espaço social mais amplo, em que as dimensões do trabalho, da vida comunitária, do lazer e da vida afetiva das pessoas com necessidades especiais sejam igualmente envolvidas (BEYER, 2006, p. 79).

Nesse mesmo sentido, o professor tanto pode ser agente de mudança quanto pode representar um obstáculo ao processo de inclusão, isso conforme suas atitudes, preconceitos e percepções perante à diferença. Ou seja,

[...] a principal barreira à inclusão encontra-se na percepção dos professores de que as crianças especiais são diferentes e de que a tarefa de educá-las requer um conhecimento e uma experiência especiais, um equipamento especial, um treinamento especial e escolas especiais (FORLIN, 1995, apud MITTLER, 2003, p. 31).

Dessa forma, não podemos desconsiderar a importância da formação continuada dos professores, se o que se almeja é uma educação de fato inclusiva. Corroborando o exposto, Beyer (2006) acrescenta que

As vias de formação e de assessoramento aos professores, tanto os que se encontram em formação inicial como em formação continuada, são importantes para que eles não se sintam impotentes face à demanda da inclusão escolar. No entanto, mais importante do que subsidiar os professores com os conceitos e os recursos de operacionalização dos princípios pedagógicos inclusivos, é fundamental desenvolver com eles a consciência da importância do projeto inclusivo (p. 81).

Nesse mesmo sentido, Mantoan (2003) também reforça que a formação inicial e continuada voltada a esses profissionais é essencial para um processo de inclusão efetivo. Conforme a autora,

A inclusão depende não somente de uma reforma do pensamento e da escola, como também de uma formação inicial e continuada dos professores, a qual possa torná-los capazes de conceber e de ministrar um educação plural, democrática e transgressora, como são as escolas para todos. Precisamos de professores que não sujeitem os alunos a saberes que os impedem de ser, de pensar e de decidir por si mesmos e que reconhecem a integridade e a plenitude do desenvolvimento desses seres, apesar de sua diferenças. [...] a inclusão provoca uma crise escolar, ou melhor, uma crise de identidade institucional, que, por sua vez, abala a identidade dos professores e faz com que seja ressignificada a identidade do aluno (2003, p. x).

Plaisance (2010) afirma que deve ser ofertado aos professores apoios concretos perante as situações concretas do contexto escolar, para que os mesmos possam agir efetivamente rumo à práticas inclusivas.

Assim, para que o trabalho do professor possa contribuir para a evolução de crianças em situação de deficiência no interior de instituições regulares, deve contar com diversos apoios institucionais, dentro ou fora da escola, por exemplo, através da formação de uma rede com diversos serviços especializados. Mas a formação do professor é, sem dúvida, a alavanca indispensável para as transformações desejáveis, desde que permita centrar o olhar na diversidade dos alunos (para evitar novos estigmas dos 'deficientes') e estejam aberta às colaborações entre os diversos profissionais. A inclusão terá futuro se e somente se for acompanhada de medidas concretas (p. 39).

Dessa forma, concordamos com Beyer (2006) quando revela que a proposta da educação inclusiva “[...] antes de se constituir em um projeto educacional, consiste em uma visão de vida. Mexe com os valores pessoais. Chacoalha e confronta a racionalidade predominante, que tem caracterizado durante muitos anos a organização escolar [...]” (p. 81).

Em suma, não se pode negar que houve avanços significativos no que tange ao acesso escolar e aos processos de escolarização da pessoa com deficiência. Se atualmente a sociedade proclama por propostas e políticas educacionais inclusivas, em espaços anteriores o cenário que se configurava era o da exclusão escolar de parcela da população brasileira, principalmente, das pessoas com deficiência.

Nesse contexto, diante das concepções e dos desdobramentos conceituais apresentados anteriormente, a legislação educacional brasileira, que dispõe tanto da educação comum quanto da educação especial, organiza-se de modo a formular políticas numa aproximação sucessiva dos pressupostos políticos e filosóficos dos movimentos inclusivos, portanto, sob influência das exigências de cada época. Sendo assim, presenciamos a consolidação de variadas políticas públicas concernentes à Educação Especial.

Para fins desta pesquisa, selecionamos os seguintes documentos legais nacionais para análise: a Constituição Federal Brasileira de 1988 (BRASIL, 1988); a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional<sup>22</sup> (LDBEN nº 9.394/96); a Resolução nº 2/2001, do Conselho Nacional de Educação/Câmara de Educação Básica; a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) e o novo Plano de Nacional de Educação aprovado em 2014 (BRASIL, 2014); dentre outros marcos legislativos.

No Brasil, a Constituição Federal Brasileira de 1988, foi batizada de “Constituição Cidadã” por representar os anseios da sociedade no que tange ao respeito aos direitos e garantias individuais do cidadão, e foi promulgada logo após um período de ditadura militar (1964-1985), num grande processo de redemocratização do Brasil. No texto da referida Carta Magna constam dispositivos referentes à educação em geral, bem como àqueles específicos da educação especial. Dessa forma, a constituição de 1988 marca um momento ímpar na história da educação especial no Brasil. Assim, podemos destacar:

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

Art. 206. O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: I - igualdade de condições para o acesso e permanência na escola;

Art. 208. O dever do estado com a educação será efetivado mediante a garantia de:  
III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência<sup>23</sup>, preferencialmente na rede regular de ensino;

---

<sup>22</sup> Utilizaremos a sigla LDBEN nº 9394/96 para referir à Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDBEN nº 9394/96.

Sendo assim, podemos notar que em seu artigo 205, é garantido a todos o direito a educação, sendo o mesmo considerado dever do estado e da família. Já o artigo 206 institui como princípio a “igualdade de condições para o acesso e permanência na escola”, enquanto o artigo 208 dispõe que aos “portadores de deficiências” será garantido o “atendimento educacional especializado preferencialmente na rede regular de ensino”.

No entanto, a utilização do termo “atendimento educacional especializado” no inciso III do artigo 208, nos induz a uma interpretação de que o atendimento desses alunos é de responsabilidade dos serviços de educação especial, e não da educação como um todo. Outro termo utilizado nesse mesmo inciso é o “preferencialmente” na rede regular de ensino, que também se apresenta bastante dúbio, pois isso pode significar que esse atendimento pode se dar ou nas escolas comuns ou nas especiais, desde que sejam devidamente autorizadas e regidas conforme a legislação educacional vigente. Ou seja, “[...] implica a possibilidade de crianças e adolescentes com deficiência serem mantidos nas escolas especiais” (FERREIRA; GUIMARÃES, apud DRAGO, 2011, p. 67), e conseqüentemente, de serem privados do convívio social.

Em oposição às práticas de exclusão historicamente enraizadas, a pauta da educação da pessoa com deficiência ganhou forças e ampliou-se de tal forma que ganhou reforços no texto da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN nº 9394/96).

Porém, cabe ressaltar que nas fases de elaboração e de implantação da LDB coincidiu com a ocorrência de dois grandes eventos mundiais: a Declaração Mundial de Educação para Todos realizada em Jomtien/Tailândia<sup>24</sup> (1990) e a Declaração de

23 Na Constituição Federal encontramos o termo “portadores de deficiência”, expressão bastante popular no Brasil entre os anos de 1986-1996, sendo utilizada naquele momento conforme os valores daquela época. Termo esse inapropriado e que caiu em desuso pelo fato da palavra “portador” dar a entender que em algum momento o sujeito com deficiência poderá deixar de “portar” a tal deficiência. Atualmente, o termo utilizado é “pessoa com deficiência” ou “pessoas com deficiência”, de acordo com o conceito definido pela Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

24 Documento adotado na Conferência Mundial sobre Educação para Todos, ocorrida em Jomtien/Tailândia, em 1990, que dispõe sobre a “Satisfação das Necessidades Básicas de Aprendizagem”, baseado no princípio da Declaração Universal dos Direitos Humanos de que “toda a pessoa tem

Salamanca/Espanha<sup>25</sup> (1994). No que tange a Educação Inclusiva, esse termo foi utilizado pela primeira vez na Declaração de Salamanca, na Conferência Mundial sobre Educação Especial, e por meio dessa ficou firmado entre as nações o compromisso de que a educação das pessoas com deficiência ocorra no sistema de ensino regular (LOPES; FABRIS, 2017).

Com isso, o Brasil adotou um sistema educacional inclusivo, consoante com os pressupostos políticos, legais e filosóficos oriundos da referida declaração. E sem dúvida alguma, esse documento representou um marco histórico e desde então influencia toda a legislação brasileira no que concerne à educação das pessoas com deficiência.

Sendo assim, a educação especial na perspectiva da educação inclusiva surge como política educacional brasileira oficialmente a partir da LDBEN nº 9394, do ano de 1996. Dessa forma, a LDBEN nº 9394/96, em seu art. 4º, ratifica o direito de todos à educação básica, obrigatória e gratuita, dos 4 (quatro) aos 17 (dezesete) anos, conforme disposto na Constituição Federal de 1988, e o inciso III desse mesmo artigo estabelece que esse direito deverá ser efetivado mediante a garantia de

III – atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, transversal a todos os níveis, etapas e modalidades, preferencialmente na rede regular de ensino (BRASIL, 1996);

De acordo com o exposto, a LDBEN nº 9394/96 dispõe que o atendimento educacional especializado deve perpassar todos os níveis e etapas do sistema educacional brasileiro, ou seja, da educação infantil ao ensino superior, nas suas diversas modalidades (educação de jovens e adultos-EJA, educação profissional e tecnológica, educação básica do campo, educação escolar indígena, educação escolar quilombola, dentre outras).

---

direito à educação”.

25 Documento adotado na Conferência Mundial sobre Educação Especial, ocorrida em Salamanca/Espanha, no ano de 1994, que trata dos princípios, política e práticas da Educação inclusiva, partindo do princípio de que as escolas devem atender “todas as crianças”. É considerado mundialmente como um dos documentos mais importantes que versam sobre a educação inclusiva.



Nesse ínterim, observamos que ainda se manteve a expressão “preferencialmente” na redação dessa lei. Porém, trata-se de um dispositivo legal de grande relevância, que realmente buscou defender a bandeira da inclusão. Sendo assim, o capítulo V (Da Educação Especial) da referida lei aborda especificamente sobre a educação especial:

Art. 58. Entende-se por educação especial, para os efeitos desta lei, a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.

§ 1º Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial.

§ 2º O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns do ensino regular.

§ 3º A oferta de educação especial, dever constitucional do Estado, tem início na faixa etária de zero a seis anos, durante a educação infantil.

Art. 59. Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação:

I - currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades;

II - terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências, e a aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados;

III - professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, [...] (BRASIL, 1996).

A LDBEN nº 9394/96 garante a matrícula das pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação na escola comum, e salienta, através do seu capítulo V, que os sistemas de ensino deverão assegurar o aprendizado e inclusão de todos, independente de suas peculiaridades, através dos mais variados suportes teóricos e práticos. Também podemos observar que a referida lei trata de outras questões referentes ao currículo, técnicas, avaliação, métodos, terminalidade específica, recursos e formação de professores (BRASIL, 1996; DRAGO, 2011).

Após o sancionamento da LDBEN nº 9394/96, houve um grande aumento de matrículas de crianças com deficiência na escola comum, que até então eram basicamente atendidas em instituições especiais. Esse público que anteriormente

era segregado, passou a conviver com os demais alunos das escolas comuns, com o apoio da educação especial (ALMEIDA; CORRÊA, 2007).

Após cinco anos da promulgação da LDBEN nº 9394/96, outro dispositivo legal que não podemos deixar de trazer para o debate é a Resolução do Conselho Nacional de Educação (CNE/CEB Nº 02/2001), que institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Nesse documento, tal modalidade está assim definida:

Por educação especial, modalidade da educação escolar, entende-se um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica.

A referida resolução preconiza que as unidades escolares devem garantir a matrícula de todos os alunos, organizando-se de tal forma a propiciar condições necessárias para assegurar a todos uma educação de qualidade, independente de suas peculiaridades; dispõe que o ensino deve preconizar as singularidades dos estudantes, pautando-se em princípios éticos, políticos e estéticos; que esses alunos devam ser atendidos em classes comuns do ensino regular, em qualquer etapa ou modalidade da Educação Básica; que é incumbência das escolas organizar-se de modo a prever e prover profissionais capacitados, flexibilizações e adaptações curriculares, metodologias de ensino e recursos didáticos diferenciados, processos de avaliação adequados, serviços de apoio pedagógico especializado nas classes comuns e salas de recursos e temporalidade flexível do ano letivo (BRASIL, 2001; DRAGO, 2011).

Outro dispositivo concernente à educação especial surgiu no cenário educacional brasileiro em 2008. Nesse ano, o Ministério da Educação /Secretaria de Educação Especial apresentam o documento Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, que tem como objetivo

[...] o acesso, a participação e a aprendizagem dos estudantes com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação nas escolas regulares, orientando os sistemas de

ensino para promover respostas às necessidades educacionais [...] (BRASIL, 2008).

Tal política busca orientar os sistemas de ensino frente às necessidades educacionais dos alunos público-alvo da educação especial, de modo que os referidos sistemas venham a garantir:

- Transversalidade da educação especial desde a educação infantil até a educação superior;
- Atendimento educacional especializado;
- Continuidade da escolarização nos níveis mais elevados do ensino;
- Formação de professores para o atendimento educacional especializado e demais profissionais da educação para a inclusão escolar;
- Acessibilidade urbanística, arquitetônica, nos mobiliários e equipamentos, nos transportes, na comunicação e informação; e
- Articulação intersetorial na implementação das políticas públicas (BRASIL, 2008).

Nesse mesmo documento, a educação especial passa a ser redefinida como

[...] uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza os recursos e serviços e orienta quanto a sua utilização no processo de ensino e aprendizagem nas turmas comuns do ensino regular (BRASIL, 2008).

Por fim, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva é considerada de extrema importância para a promoção de uma educação de qualidade para os alunos público-alvo da educação especial.

Nesse mesmo caminho, em 2014, destaca-se a aprovação do Plano Nacional de Educação (PNE) - Lei nº 13.005/2014. Esse documento é composto por 20 metas, que foram apontadas como estratégicas desde o ano de 2010, na Conferência Nacional de Educação (CONADE 2010). Trata-se de um plano decenal que estabelece que as 20 metas deverão ser cumpridas até 2024.

Na elaboração do PNE foram incorporados princípios como o “[...] respeito aos direitos humanos, à sustentabilidade socioambiental, à valorização da diversidade e da inclusão e à valorização dos profissionais que atuam na educação de milhares de pessoas todos os dias” (BRASIL, 2014).

No que tange às metas, as mesmas são direcionadas para enfrentar “[...] as barreiras para o acesso e a permanência; as desigualdades educacionais em cada território com foco nas especificidades de sua população; a formação para o trabalho, identificando as potencialidades das dinâmicas locais; e o exercício da cidadania” (BRASIL, 2014).

Em se tratando da meta que dispõe sobre as especificidades da educação especial, ressalta-se a Meta 4, que encontra-se incluída no grupo de metas referentes à redução das desigualdades e à valorização da diversidade, com vistas à equidade. Nesse sentido, cabe à Meta 4:

[...] universalizar, para a população de 4 (quatro) a 17 (dezesete) anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados (BRASIL, 2014).

Finalmente, apesar de a concepção de Educação Inclusiva ser considerada nova no contexto educacional brasileiro, podemos constatar que em se tratando de dispositivos políticos inclusivos, avançamos bastante. E tal movimento vem, pouco a pouco, adentrando os espaços escolares brasileiros, e esses, em contrapartida, timidamente vêm se posicionando contra práticas excludentes e valorizando a diversidade no processo educativo como forma de aprendizado.

No entanto, há de se convir que a inclusão escolar ainda encontra muitas barreiras, sejam elas pedagógicas, atitudinais, políticas ou arquitetônicas. O desafio é imenso, ainda há muito que se avançar, na verdade, é necessário avançarmos sempre, pois uma escola só se faz inclusiva se dia após dia evoluir, se se perceber dinâmica, mutável, efêmera, capaz de se permitir ser desconstruída, redefinida e ressignificada perante os desafios que emergem no cotidiano escolar.

## 2.2 EDUCAÇÃO INFANTIL

Na contemporaneidade, falar em Educação Infantil, implica pensar numa educação significativa, prazerosa e lúdica, que seja capaz de proporcionar condições de desenvolvimento e de reconhecer como cidadãos um público com características singulares, produtores de cultura, que interagem, brincam, criam, recriam, imaginam, expressam desejos e emoções, colaboram, ensinam, aprendem e desenvolvem-se. Nesse sentido, significa falar numa educação que vislumbre as crianças como seres sociais, ou seja, como “[...] cidadãos de direitos; indivíduos únicos, singulares; seres sociais e históricos; seres competentes, produtores de cultura; indivíduos humanos [...]” (BRASIL, 2006).

No entanto, nem sempre a criança ocupou lugar de destaque na sociedade, nem sempre se pensou assim sobre a criança. Ao longo dos séculos, e conforme cada sociedade inscrita em seu espaço/tempo histórico, o tratamento destinado às crianças sofreu inúmeras oscilações, revelando as diversas formas de como foi se construindo a concepção sobre a criança e a infância, e de como foram se constituindo os seus direitos.

Estudos como os desenvolvidos por Philippe Ariès (1981); Freitas (2001); Rizzini (2004); Del Priore (1992); Kuhlmann (1998); dentre outros, que teorizam sobre a história social da infância, e revelam como as crianças eram vistas e tratadas pela sociedade e família em tempos históricos distintos, destacam que, durante muito tempo, a criança não ocupou lugar específico nem na família, tampouco na sociedade.

Durante muitos séculos, as crianças foram invisibilizadas, tratadas de maneira preterida, ficaram à margem em cuidados, atenção e qualidade de vida, foram exploradas, mal tratadas (LINHARES, 2016), desassistidas e até vítimas de infanticídio.

Nesse contexto, ser criança era um não ser e um não ter. Ou seja, não ser reconhecida em sua especificidade e não ter direito algum garantido. Dessa forma, a criança era ora concebida como um sujeito desprovido de singularidades; ora era vista como um ser em estado de incompletude, de vir a ser; ora era tratada como

um adulto em miniatura; ora concebida como a idade do não trabalho; como sujeitos improdutivos, sem poder aquisitivo; ora vislumbrada como a solução para o país; ou eram vistas como seres angelicais e frágeis que necessitavam de cuidados. No entanto, tais concepções sobre as crianças variavam conforme cada sociedade e de acordo com os distintos tempos históricos.

Corroborando o exposto, Kuhlmann (1998) nos diz que

[...] na pluralidade das suas configurações, a infância é circunscrita a um discurso histórico, fruto de variados contextos. Temos a criança concreta, datada, situada, fazendo parte de um contexto favorável ou hostil a sua pessoa, contribuindo não só para a sua representação como fazendo parte de uma categoria social, mas também deixando marcas (p. 31).

Nesse mesmo sentido, também podemos destacar que entre os filósofos, destacava-se a ideia de que a criança era um ser contraditório, de razão pouco desenvolvida e esclarecida (KRAMER; HORTA, 1982). Sendo assim, a ideia que os filósofos nutriam a respeito da criança era a de que

- a criança é um ser a quem a própria razão não pode guiar;
- a criança não é guiada pela razão, mas pelos sentidos;
- à criança falta uma experiência coerente: não somente sua vida, muito curta, não lhe possibilitou bastante experiências, como também ela é incapaz de interpretar corretamente aquelas que ela pode ter;
- visto que lhes faltam razão e experiência, a criança deve ser guiada pelos adultos, sensatos e experimentados (KRAMER; HORTA, 1982, p. 27).

Para Lajolo (2001), a palavra infância está intimamente ligada à ideia de “incapacidade de falar”, significa “aquele que não fala” ou “ser desprovido de fala”. Ou seja, a ela (a criança) era negado o direito de falar, de se expressar e até de se vestir. Era compreendida como um ser passivo, incapaz de agir e transformar. Nesse sentido, surgia o adulto como seu porta-voz, seu interlocutor.

As palavras *infante*, *infância* e demais cognatos, em sua origem Latina e nas línguas daí derivadas, recobrem um campo semântico estreitamente ligado à ideia de *ausência de fala*. Esta noção de *infância* como qualidade ou estado do *infante*, isto é, *d'aquela que não fala*, constrói-se a partir dos prefixos e radicais linguísticos que compõem a palavra: *in* = prefixo que indica negação; *fante* = particípio presente do verbo latino *fari*, que significa *falar, dizer*. [...] Assim, por não falar, a infância *não se fala* e, *não se falando*,

não ocupa a primeira pessoa nos discursos que dela se ocupam. E por não ocupar esta primeira pessoa, isto é, por não dizer *eu*, por jamais assumir o lugar de sujeito do discurso, e, conseqüentemente, por consistir sempre em *ele/ela* nos discursos alheios, a infância é sempre definida *de fora* (grifo da autora, p. 229).

Tendo em vista o exposto, Ariès (1981) afirma que historicamente, as etapas da vida eram vistas de forma homogênea, crianças, adolescentes e adultos eram tratados como iguais socialmente. O referido autor buscou pesquisar a história da infância a partir da análise de imagens (obras de arte) de famílias e crianças na Europa da Idade Média, e pôde identificar à época, a ausência de sentimento de infância, tendo em vista que as crianças eram representadas de forma adulta, como se fossem “adultos em miniaturas”, tanto nas vestimentas, na alimentação e no trabalho (LINHARES, 2016).

Nesse sentido, Ariès (1981) afirma que “a criança, por muito tempo, não foi vista como um ser em desenvolvimento, com características e necessidades próprias, e sim, homens de tamanho reduzido” (p. 18).

Segundo o mesmo autor, a concepção de infância foi construída historicamente, ao final da Idade Média e durante a Idade Moderna na Europa, tendo em vista que tanto na literatura quanto nas pinturas, as crianças passaram a ganhar mais espaço. De acordo com Ariès (1981),

Foi no século XVII que os retratos de crianças sozinhas se tornaram numerosos e comuns. Foi também nesse século que os retratos de família, muito mais antigos, tenderam a se organizar em torno da criança, que se tornou o centro da composição. [...] A descoberta da infância começou sem dúvida no século XIII, e sua evolução pode ser acompanhada na história da arte e na iconografia dos séculos XV e XVI. Mas os sinais do seu desenvolvimento tornaram-se particularmente numerosos e significativos a partir do fim do século XVI e durante o século XVII (p. 65).

A história da infância no Brasil não é muito diferente daquela que ocorrera na Europa, dessa forma, a sociedade brasileira também não reconhecia a infância. Os estudos de Rizzini (1997), Kuhlmann (1998), Del Priore (1992), dentre outros, revelam que a concepção de infância no Brasil foi se constituindo a partir da chegada dos colonizadores portugueses. Conforme Rizzini (1997, p. 49), “[...] a história da criança aparece em estudos de diversos outros temas relacionados, tais

como a história da assistência aos pobres, da saúde pública, nos estudos sobre famílias, só para citar alguns”. “Isso demonstrando que o estudo da infância sempre esteve atrelado a outros estudos em que a infância aparecia como coadjuvante e nunca como sujeito central da análise e da pesquisa” (DRAGO, 2011, p. 45).

Conforme Drago (2011), no Brasil, a concepção sobre a criança e a infância foi sendo construída levando-se em consideração a forte influência europeia, tanto na monarquia quanto no Brasil república.

Diante de tudo que o foi exposto até aqui, as crianças permaneceram invisibilizadas por um período muito longo da história, mas com o passar do tempo, tais sujeitos passaram a ser considerados em suas singularidades e especificidades, sendo assim, passou-se a se preocupar, dentre outras coisas, com a educação escolar deles. Diante disso, muitas outras conquistas foram surgindo.

No entanto, é necessário enfatizar que visibilizar a criança como um cidadão de direitos, é entender que trata-se do resultado da pressão de movimentos sociais, de um processo que se deu mediante muitas lutas, debates, discussões, avanços e retrocessos. Atualmente, a criança é amparada por diversos dispositivos legais, sendo a ela garantidos diversos direitos, como proibição do trabalho e garantia de acesso e permanência na escola.

Nessa conjuntura, podemos ressaltar que a Constituição Federal (BRASIL, 1988), através do art. 208, incisos I e IV, estabelece o direito da criança a ser atendida em creches e pré-escolas e vincula esse atendimento à área educacional:

Art. 208. O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de:

I – educação básica obrigatória e gratuita dos 4 (quatro) aos 17 (dezesete) anos de idade, assegurada inclusive sua oferta gratuita para todos os que a ela não tiveram acesso na idade própria;

IV – educação infantil, em creche e pré-escola, às crianças até 5 (cinco) anos de idade;

Dessa forma, o direito à educação para a criança só foi conquistado a partir desse dispositivo legal. Sendo assim, a criança passou a conquistar o direito de frequentar



os espaços escolares devidamente organizados para uma educação significativa, que respeitem e possibilitem à criança viver o seu tempo de infância. No entanto, apesar dos avanços da década de 1990, as creches e pré-escolas ainda apresentavam um caráter muito assistencialista, pois ainda não estavam bem claros os limites entre o cuidar e o educar (LINHARES, 2016).

É importante salientar que mesmo sendo reconhecida como direito de todas as crianças e dever do Estado, a Educação Infantil passa a ser obrigatória para as crianças de 4 e 5 anos somente após a Emenda Constitucional nº 59/2009, que determina a obrigatoriedade da Educação Básica dos 4 aos 17 anos.

Em 1996, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), em seu capítulo II, seção II (Da Educação Infantil), reserva-se exclusivamente à Educação Infantil e dispõe que essa é a primeira etapa da educação básica (sendo obrigatória a partir dos quatro anos), imprimindo um caráter de extrema importância à Educação Infantil no sistema educacional: o de iniciar a formação integral da criança e prepará-la para o exercício da cidadania. E mais que isso, tendo em vista que constitui a primeira etapa da Educação Básica, a ela se aplicam todos os princípios e diretrizes voltados para a educação de forma geral, pois ocupa o mesmo patamar que o ensino fundamental e médio, como pode ser observado a seguir:

Art. 29. A educação infantil, primeira etapa da educação básica, tem como finalidade o desenvolvimento integral da criança de até 5 (cinco) anos, em seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social, complementando a ação da família e da comunidade.

Art. 30. A educação infantil será oferecida em:

- I – creches, ou entidades equivalentes, para crianças de até três anos de idade;
- II – pré-escolas, para as crianças de 4 (quatro) a 5 (cinco) anos de idade.

Art. 31. A educação infantil será organizada de acordo com as seguintes regras comuns:

- I – avaliação mediante acompanhamento e registro do desenvolvimento das crianças, sem o objetivo de promoção, mesmo para o acesso ao ensino fundamental;
- II – carga horária mínima anual de 800 (oitocentas) horas, distribuída por um mínimo de 200 (duzentos) dias de trabalho educacional;
- III – atendimento à criança de, no mínimo, 4 (quatro) horas diárias para o turno parcial e de 7 (sete) horas para a jornada integral;
- IV – controle de frequência pela instituição de educação pré-escolar, exigida a frequência mínima de 60% (sessenta por cento) do total de horas;

V – expedição de documentação que permita atestar os processos de desenvolvimento e aprendizagem da criança.

De acordo com Linhares (2016), com o advento da LDBEN nº 9394/96 passou-se a observar que a educação infantil foi perdendo, pouco a pouco, o caráter assistencialista, principalmente porque passou-se a se preocupar com a questão pedagógica na educação infantil, com a formação das crianças para exercício da cidadania. E a partir daí, passou a ser exigido dos docentes que os mesmos tivessem uma formação mínima para lecionar. Pois, anteriormente, no início da década de 1990, a formação docente não era obrigatória, principalmente para atuação no ensino infantil.

Nesse sentido, a LDBEN nº 9394/96, em seu artigo 62, dispõe que a formação docente para atuar na educação básica deverá ser em nível superior, o que levou os profissionais que atuavam sem formação, a cursar uma licenciatura para permanecer na profissão. No entanto, é importante salientar que o Plano Nacional de Educação – PNE (2001) também instituiu como meta a formação em nível superior dos professores de educação infantil, em colaboração com a União, Estados, Municípios, Universidades e Institutos Superiores, o que facilitou ainda mais o acesso desses profissionais ao ensino superior (LINHARES, 2016).

Em 1998, é criado o Referencial Curricular Nacional para Educação Infantil – RCNEI (BRASIL, 1998), que trata-se de um documento orientador do trabalho pedagógico, sendo composto por três volumes: introdução, formação pessoal e social e conhecimento de mundo. Apesar de seu caráter apenas orientador e de não considerar a criança como sujeito principal do processo de ensino, constituiu um avanço por se tratar da primeira proposta curricular oficial destinada à educação infantil.

Já as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil- DCNEI (BRASIL, 2010)<sup>26</sup>, estabelecem os princípios éticos, políticos e estéticos que devem guiar as

---

<sup>26</sup> As Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil – DCNEI foram aprovadas pelo Conselho Nacional de Educação em 2009 (Parecer CNE/CEB nº 20/09 e Resolução CNE/CEB nº 05/2009).

propostas pedagógicas, e coloca a criança como centro do processo de ensino e aprendizagem. Nesse sentido, definem a educação infantil como sendo a

Primeira etapa da educação básica, oferecida em creches e pré-escolas, às quais se caracterizam como espaços institucionais não domésticos que constituem estabelecimentos educacionais públicos ou privados que educam e cuidam de crianças de 0 a 5 anos de idade no período diurno, em jornada integral ou parcial, regulados e supervisionados por órgão competente do sistema de ensino e submetidos a controle social (DCNEI, BRASIL, 2010).

É importante ressaltar que as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil (BRASIL, 2010) ampliaram o olhar sobre a criança, definindo-a como

[...] um sujeito histórico e de direitos que, nas interações, relações e práticas cotidianas que vivencia, constrói sua identidade pessoal e coletiva, brinca, imagina, fantasia, deseja, aprende, observa, experimenta, narra, questiona e constrói sentidos sobre a natureza e a sociedade, produzindo cultura (DCNEI, BRASIL, 2010).

Nesse sentido, as DCNEI (2010) se mostraram importantes “[...] ao reconhecer a criança, enquanto sujeito histórico, suas capacidades cognitivas, seus direitos enquanto cidadãos, mostrando o caminho a ser tomado para aliar teoria e prática no cotidiano da Educação Infantil (LINHARES, 2016, p. 49).

Diante de tudo que foi posto e diante a análise de alguns dispositivos legais que tangenciam a educação infantil no Brasil, podemos salientar que para a primeira etapa da educação básica brasileira desempenhar seu papel no desenvolvimento humano e social “[...] é preciso que a criança não seja vista como filhote ou semente, mas como cidadã criadora de cultura, o que tem implicações profundas para o trabalho em creches, pré-escolas e outros espaços, de caráter científico, artístico ou cultural [...]” (KRAMER, s/a), independente de apresentar ou não limitações físicas, mentais, sociais, culturais, dentre outras. Daí a necessidade de se estudar crianças tão peculiares (sindrômicas) matriculadas na educação infantil.

### 3 O OLHAR SÓCIO-HISTÓRICO DE VIGOTSKI: PARA UMA FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Para explicar as formas mais complexas da vida consciente do homem é imprescindível sair dos limites do organismo, buscar as origens desta vida consciente e do comportamento 'categorial', não nas profundidades do cérebro ou da alma, mas sim nas condições externas da vida e, em primeiro lugar, da vida social, nas formas histórico-sociais da existência do homem (LURIA, 1986, p. 20-21).

Damos início a este capítulo com a referida epígrafe, pois a mesma sintetiza o aporte teórico no qual esse estudo foi ancorado. Conceber que o homem deve ser reconhecido para além de suas marcas orgânicas, como um ser social que constitui e é constituído através das relações sócio-culturais, é uma das proposições mais importantes da teoria Histórico-Cultural elaborada por Vigotski e seus colaboradores. De acordo com Vigotski,

[...] os processos humanos têm gênese nas relações sociais e devem ser compreendidos em seu caráter histórico-cultural. O homem significa o mundo e a si próprio não de forma direta, mas por meio da experiência social. Sua compreensão da realidade e seus modos de agir são mediados pelo outro, por signos e instrumentos, isto é, são constituídos pela mediação social semiótica. Assim, a formação do funcionamento subjetivo envolve a internalização (reconstrução, conversão) das experiências vividas no plano intersubjetivo (GÓES, 2002, p. 99).

Nesse sentido, Vigotski (2000) apresenta detalhadamente as palavras que compõem sua teoria (Histórico-Cultural ou Sócio-histórica). Segundo o autor,

A palavra história (psicologia histórica) para mim significa duas coisas: 1) abordagem dialética geral das coisas – neste sentido qualquer coisa tem sua história, neste sentido Marx: uma ciência – a história, ciências naturais = história da natureza, história natural; 2) história no próprio sentido, isto é a história do homem. Primeira história = materialismo dialético, a segunda – materialismo histórico. As funções superiores diferentemente das inferiores, no seu desenvolvimento, são subordinadas às regularidades históricas (veja o caráter dos gregos e o nosso). Toda a peculiaridade do psiquismo do homem está em que nele são unidas (síntese) uma e outra história (evolução + história). O mesmo no desenvolvimento infantil.

[...] A palavra social em aplicação no nosso caso tem muitas significações: 1) mais geral – todo o cultural é social; 2) sinal – fora do organismo, como instrumento, meio social; 3) todas as funções superiores constituíram-se na filogênese, não biologicamente, mas socialmente; 4) mais grosseira – significação – os mecanismos dela são uma cópia do social. Elas são transferidas para a personalidade, relações interiorizadas de ordem social, base da estrutura social da personalidade. Sua composição, gênese, função (maneira de agir) – em uma palavra, sua natureza – são sociais. Mesmo sendo, na personalidade, transformadas em processos psicológicos –, elas

permanecem 'quasi'-sociais. O individual, o pessoal – não é 'contra', mas uma forma superior de sociabilidade.

[...] Desenvolvimento cultural = desenvolvimento social, não em sentido literal (desenvolvimento das inclinações ocultas, mas frequentemente – de fora; papel da construção, ocultamento das formas desenvolvidas, compare atenção voluntária, papel do exógeno no desenvolvimento). Melhor – a transformação das estruturas de fora para dentro: outra relação da onto- e filogênese do que no desenvolvimento orgânico: lá a filogênese está incluída em potencial e se repete na ontogênese, aqui a inter-relação real entre filo- e ontogenia: a pessoa como biótipo não é necessária: para o embrião no útero da mãe desenvolve-se em filhote humano, o embrião não interage com o biótipo adulto. No desenvolvimento cultural esta inter-relação é a força motriz básica do desenvolvimento (aritmética dos adultos e infantil, fala, etc.) (p. 23-27).

A partir desses desdobramentos conceituais, na concepção vigotskiana, o ser humano “[...] é um sistema único [...] organizado complexamente e heterogêneo” (VIGOTSKI, 2018, p. 93), não se encerra em sua constituição genética, são seres altamente complexos, inacabados, dotados de elevada plasticidade e que encontram-se em ininterrupto processo de construção e reconstrução, imersos numa sociedade carregada de valores culturais e históricos, e que dependem das relações sociais para se constituírem como tal. De acordo com Vigotski “[...] o próprio indivíduo não deve ser entendido como forma acabada mas como uma permanente e fluente forma dinâmica de interação entre o organismo e o meio” (2010, p. 284).

Ainda segundo Vigotski (2010), “o homem não entra em convívio com a natureza senão através do meio, e em função disso o meio se torna o fator mais importante, que determina e estabelece o comportamento do homem” (p. 6). Nesse ínterim, Luria (2018) destaca que para Vigotski o desenvolvimento humano se origina através da interação imbricada entre homem e meio sociocultural:

[...] as funções psicológicas superiores dos seres humanos surgiam através da intrincada interação de fatores biológicos que são parte de nossa constituição como *Homo sapiens* e de fatores culturais que evoluíram ao longo das dezenas de milhares de anos da história humana (p. 36).

Ao estudar sobre o papel do meio na pedologia<sup>27</sup>, Vigotski (2018) chega a seguinte conclusão:

[...] o meio não pode ser analisado como um ambiente imóvel e externo em relação ao desenvolvimento, mas deve ser compreendido como mutável

---

<sup>27</sup> A pedologia é a ciência que estuda o desenvolvimento da criança, que tem como principal pesquisador o cientista russo Lev Semionovitch Vigotski (1896-1934).

e dinâmico. Assim, de certa forma, a situação influencia a criança, direciona o seu desenvolvimento. Contudo, tanto ela quanto seu desenvolvimento se modificam, se tornam outros. Não é apenas a criança que muda, mas também a sua relação com o meio, que começam a influenciá-la de uma nova maneira. **Essa compreensão dinâmica e relativa do meio** é o mais importante de tudo que podemos haurir quando falamos do meio na pedologia (grifo do autor, p. 83).

Sendo assim, a partir dos estudos de Vigotski podemos entender que o desenvolvimento humano é produto de um processo dialético complexo, no qual o biológico e o social não se opõem, encontram-se entrelaçados na constituição do sujeito. Conforme Vigotski (2007), “a abordagem dialética, admitindo a influência da natureza sobre o homem, afirma que o homem, por sua vez, age sobre a natureza e cria, através das mudanças nela provocadas, novas condições naturais para sua existência” (p. 62).

Ainda segundo Vigotski (2010), “[...] o organismo não só experimenta a influência do meio como também exerce até certo ponto influência sobre o meio através de cada uma de suas relações e sobre si mesmo através desse mesmo meio” (p. 72).

Diante do exposto, de acordo com os pressupostos vigotskianos, o ser humano, ao longo de sua existência mantém constante interação com o seu meio social, histórico e cultural, experiencia o que foi acumulado historicamente, realiza trocas com os seus pares, e assim, passa a construir e reconstruir suas atividades psicológicas. Ou seja, aquilo que inicialmente ocorre a nível social, transforma-se em individual, mais precisamente, em aquisição interna (desenvolvimento das funções psicológicas superiores).

Vigotski (2007) revela que a reestruturação interna de uma operação externa denomina-se internalização. Nesse sentido, para o referido autor, a principal característica da psicologia humana é a “[...] internalização das atividades socialmente enraizadas e historicamente desenvolvidas [...] é a base do salto quantitativo da psicologia animal para a psicologia humana” (VIGOTSKI, 2007, p. 58).

Corroborando o exposto, Vigotski (2010) aponta que

[...] toda função psíquica superior no desenvolvimento da criança vem à cena duas vezes: a primeira como atividade coletiva, social, ou seja, como função intersíquica; a segunda, como atividade individual, como modo interior de pensamento da criança, como função intrapsíquica (p. 483).

Nesse sentido, convém ressaltar a importância da mediação no processo de internalização, pois de acordo com Vigotski (2000), “[...] as funções psíquicas superiores criam-se no coletivo” (p. 35). Nesse mesmo prisma o referido autor acrescenta que “qualquer função psicológica superior foi externa – significa que ela foi social; antes de se tornar função, ela foi uma relação social entre duas pessoas” (VIGOTSKI, 2000, p. 24).

Visto isso, Vigotski (2018) enfatiza que “[...] o meio é a fonte de todas as características especificamente humanas da criança [...]” (p. 87), a interação da criança com o seu meio, portanto, com a forma ideal de desenvolvimento (modelo do que se deve ser obtido ao final do desenvolvimento), exercerá influências sobre seu desenvolvimento inicial, até que o mesmo possa se formar em desenvolvimento terminal (forma final de desenvolvimento que a criança deve alcançar), e se porventura, “[...] a forma ideal estiver ausente, não se desenvolverá a atividade, a característica, a qualidade correspondente na criança” (VIGOTSKI, 2018, p. 87).

Sendo assim, Vigotski (2018) deixa claro que no caso do desenvolvimento da linguagem, se a criança (forma inicial) lida com a ausência de uma forma ideal no seu meio e relaciona-se com outras formas iniciais (crianças), a sua fala se desenvolve mais empobrecida, limitada e comprimida. Para o autor, crianças em condições favoráveis de desenvolvimento crescidas em casa possuem diferenças substanciais no que tange ao desenvolvimento da fala, pois crescem com a presença constante de sua mãe (forma ideal), com a fala a elas direcionadas a todo instante, ou seja, com uma relação direta com a forma ideal, o desenvolvimento da fala dessas crianças supera ao das crianças crescidas em creches. No entanto, cabe enfatizar que esse pensamento de Vigotski tem seu tempo circunscrito à Rússia pós-guerra, atualmente, os estudos apontam para um outro paradigma, o de

que a educação infantil tem um papel extremamente importante no desenvolvimento humano, assim como salienta Kramer (1986). E é de fato tão importante, que a educação infantil passou a ser reconhecida como primeira etapa da educação básica brasileira, conforme a promulgação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional/ LDBEN nº 9394/96 (BRASIL, 1996).

Nesse sentido, para Vigotski (2018),

Para que o desenvolvimento de características superiores especificamente humanas possa ocorrer benéficamente e bem, é necessário que a forma ideal e a final conduzam exatamente, se é possível dizer assim, o desenvolvimento infantil desde o início (p. 89).

Em consonância com o exposto, no processo de mediação, a organização do meio circundante da criança se faz necessário para garantir que a forma ideal e a final estejam sempre presentes como propulsoras no desenvolvimento das funções psicológicas superiores, pois “[...] o aprendizado humano pressupõe uma natureza social específica e um processo através do qual as crianças penetram na vida intelectual daqueles que as cercam” (VIGOTSKI, 2007, p. 100), o que remete dizer que “[...] a aprendizagem não é desenvolvimento mas, corretamente organizada, conduz o desenvolvimento mental da criança, suscita para a vida uma série de processos que, fora da aprendizagem, se tornariam inteiramente inviáveis” (VIGOTSKI, 2010, p. 484).

Nesse sentido, em se tratando do contexto educacional, Vigotski (2010) aponta que “[...] a educação se faz através da própria experiência do aluno, a qual é inteiramente determinada pelo meio, e nesse processo o papel do mestre consiste em organizar e regular o meio” (p. 67), isso significa dizer que o professor é um mediador muito relevante no processo de ensino e aprendizagem da criança, pois cabe a ele “[...] um papel ativo: o de cortar, talhar e esculpir os elementos do meio, combiná-los pelos mais variados modos para que eles realizem a tarefa de que ele, o mestre, necessita” (p. 73).

Para o autor, é imprescindível que o professor atue ativamente no processo de ensino com vistas ao aprendizado escolar adequado dos seus alunos, pois, “[...] o



aprendizado é um aspecto necessário e universal do processo de desenvolvimento das funções psicológicas culturalmente organizadas e especificamente humanas” (VIGOTSKI, 2007, p. 103). Com base nos pressupostos vigotskianos, uma das particularidades do aprendizado é a de que ele cria a zona de desenvolvimento proximal (iminente)<sup>28</sup> (VIGOTSKI, 2007; 2010).

Corroborando o exposto, Vigotski (2007) aponta que

[...] um aspecto essencial do aprendizado é o fato de ele criar a zona de desenvolvimento proximal; ou seja, o aprendizado desperta vários processos internos de desenvolvimento, que são capazes de operar somente quando a criança interage com pessoas em seu ambiente e quando em operação com seus companheiros. Uma vez internalizados, esses processos tornam-se parte das aquisições do desenvolvimento independente da criança (p. 103).

De acordo com Vigotski (2007), a zona de desenvolvimento iminente é a distância entre o desenvolvimento real e o desenvolvimento potencial. Desse modo, aquilo que o sujeito consegue resolver por si só, sem auxílio de outrem, denomina-se nível de desenvolvimento real, indicando aqueles processos que já foram internalizados pelo indivíduo. E aquilo que o sujeito resolve através do intermédio dos outros que o cercam, corresponde ao nível de desenvolvimento iminente, uma vez que pode ou não ocorrer, dependendo de uma série de intervenientes. Conforme o autor,

Ela é a distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes. [...] A zona de desenvolvimento proximal define aquelas funções que ainda não amadureceram, mas que estão em processo de maturação, funções que amadurecerão, mas que estão presentemente em estado embrionário. [...] Assim, a zona de desenvolvimento proximal permite-nos delinear o futuro imediato da criança e seu estado dinâmico de desenvolvimento, propiciando o acesso não somente ao que já foi atingido através do desenvolvimento, como também àquilo que está em processo de maturação. [...] O estado de desenvolvimento mental de uma criança só pode ser determinado se forem revelados seus dois níveis: o nível de

---

28 Nesta pesquisa utilizaremos o conceito vigotskiano “zona de desenvolvimento iminente” ancorados nos extensos estudos desenvolvidos pela pesquisadora Zoia Prestes. Pois, de acordo com a referida autora, o conceito “zona de desenvolvimento proximal”, extraído da obra “Formação social da mente” foi traduzido de uma forma equivocada. Para Prestes (2010, p. 173, grifo da autora), “a tradução que mais se aproxima do termo **zona blijaichego razvitia é zona de desenvolvimento iminente**”, pois a palavra “proximal” dá sentido de etapa, de algo que é obrigatório acontecer, de que o desenvolvimento é algo linear, e isso não condiz com o pensamento de Vigotski. Para a autora, em conformidade com os pressupostos vigotskianos, o desenvolvimento deve ser considerado “[...] ‘iminente’ porque é justamente na iminência de ocorrer, pode ou não ocorrer [...]” (PRESTES, p. 344).

desenvolvimento real e a zona de desenvolvimento proximal. [...] aquilo que é zona de desenvolvimento proximal hoje será o nível de desenvolvimento real amanhã – ou seja, aquilo que uma criança pode fazer com assistência hoje, ela será capaz de fazer sozinha amanhã. (VIGOTSKI, 2007, p. 97-98).

O conceito de zona de desenvolvimento iminente coloca em evidência tanto o papel dos professores, quanto dos familiares e das próprias crianças mais experientes como mediadores importantes no processo de aprendizagem e desenvolvimento de uma criança com ou sem deficiência.

E no que tange ao contexto educacional, cabe ao docente considerar que a criança com deficiência não se encerra em suas marcas orgânicas, para além disso, ela deve ser vislumbrada como um ser social que se desenvolve, porém, por vias diferenciadas. Para Vigotski (1997), da mesma forma que a deficiência dificulta o desenvolvimento, ela busca outras vias para alcançá-lo, através de processos compensatórios. Sendo assim, de acordo com o referido autor, “[...] o defeito não é unicamente a pobreza psíquica, é também fonte de riqueza; não é unicamente debilidade, é também fonte de energia” (VIGOTSKI, 1997, p. 47).

Diante de tudo que foi exposto até aqui, sobre alguns dos principais conceitos desenvolvidos por Vigotski e seus colaboradores, torna-se imprescindível ressaltar que tendo em vista o momento histórico de sua produção (aproximadamente entre 1917- 1934), suas obras são consideradas revolucionárias e bastante atuais na contemporaneidade, e aos poucos vêm ocupando maior espaço no contexto educacional.

Vigotski também dedicou-se, durante vários anos, ao estudo dos processos de desenvolvimento e da educação das pessoas com deficiências, e a partir das pesquisas engendradas sobre a defectologia<sup>29</sup>, passou a defender a ideia de que as leis de desenvolvimento humano se aplicam da mesma forma caso a pessoa apresente ou não uma deficiência.

Segundo a autor, “[...] tanto o gênio quanto o idiota<sup>30</sup> são, na fase infantil, o mesmo objeto preciso de educação como qualquer criança, e as leis gerais da pedagogia

<sup>29</sup> A defectologia é o estudo do desenvolvimento e da educação das pessoas com deficiência.

<sup>30</sup> Termo utilizado pelo autor, correspondente àquela época.

foram escritas para elas na mesma medida em que foram para todas as crianças dessa faixa etária” (VIGOTSKI, 2010, p. 430).

Corroborando o exposto, Góes (2002) nos diz que

No campo da defectologia, Vygotsky argumenta que essas leis gerais do desenvolvimento são iguais para todas as crianças. Ele ressalta, entretanto, que há peculiaridades na organização sociopsicológica da criança com deficiência e que seu desenvolvimento requer caminhos alternativos e recursos especiais (p. 99).

Dessa maneira, para que isso realmente ocorra, é imperioso que o docente assuma a ideia de que o defeito também é possibilidade, e que ao adotar procedimentos pedagógicos criativos, intencionais e relevantes, realmente possam estimular as capacidades do seu aluno a partir da deficiência, caso contrário, práticas pedagógicas empobrecidas e mecanizadas tendem a reforçar ainda mais a deficiência. Conforme o exposto, Vigotski (1997) salienta que

A educação de crianças com diferentes deficiências deve basear-se em que simultaneamente com a deficiência também estão dadas as tendências psicológicas de orientação oposta, estão dadas as potencialidades compensatórias para superar a deficiência e que precisamente são estas as que saem em primeiro plano no desenvolvimento da criança e devem ser incluídas no processo educativo como sua força motriz (p. 47).

Nesse ínterim, a presente pesquisa foi ancorada na perspectiva histórico-cultural e buscou compreender o processo de inclusão escolar de uma criança com síndrome de West, que mesmo acometida por uma síndrome rara e peculiar, e com diversas limitações biológicas, desde a mais tenra idade frequentou os espaços escolares.

Trabalhar em conformidade com os pressupostos teóricos e metodológicos desenvolvidos por Vigotski e seus colaboradores é compreender que todos os sujeitos, independente de quaisquer características e peculiaridades, são, antes de tudo, seres humanos sociais, e que em contato com outros sujeitos promovem trocas significativas, e que a partir de uma relação mediatizadora adequada têm a possibilidade de aprender, de internalizar atividades humanas culturais e históricas e de se desenvolver, mesmo que seja por outras vias processuais.

Independente de ser um desenvolvimento qualitativamente peculiar, o que de fato importa é que sempre dependeremos do outro para nos constituirmos como um ser histórico e social, aliás, “através dos outros constituímos-nos” (VIGOTSKI, 2000, p. 24), e o contexto escolar, sem dúvida alguma, é fonte inesgotável de experiências e aprendizado com/através do outro.

Isso posto, entendemos que Vigotski dialoga perfeitamente com nosso estudo e nos auxiliou a responder aos objetivos propostos.

## 4 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

A procura de um método torna-se um dos problemas mais importantes de todo empreendimento para a compreensão das formas caracteristicamente humanas de atividade psicológica. Nesse caso, o método é, ao mesmo tempo, pré-requisito e produto, o instrumento e o resultado do estudo. (VIGOTSKI, 2007, p. 69)

Damos início à escrita deste capítulo contemplando a fala de Vigotski, que tanto nos orientou na elaboração do caminho metodológico adequado para essa pesquisa, que alicerçada na abordagem sócio-histórica, buscou compreender o ser humano como um sujeito fundamentalmente histórico e cultural.

### 4.1 OBJETIVOS DO ESTUDO

No que tange à educação numa perspectiva inclusiva e à Síndrome de West como uma síndrome rara, que carece de estudos no campo educacional, esta pesquisa teve como objetivo geral **investigar como se dá o processo de inclusão da criança com Síndrome de West na educação infantil.**

Como objetivos específicos este estudo pretendeu:

- a) conhecer a Síndrome de West, suas características, particularidades e peculiaridades;
- b) identificar e analisar as práticas pedagógicas voltadas para a criança com Síndrome de West, e quais suas implicações na inclusão (ou não) e aprendizagem dessa criança;
- c) analisar as estratégias de ensino e recursos pedagógicos que os professores utilizaram para o processo de inclusão dessa criança na educação infantil.

### 4.2 PROPOSTA METODOLÓGICA

No que tange às propostas metodológicas, este estudo foi conduzido a partir da pesquisa qualitativa à luz da abordagem sócio-histórica na perspectiva do estudo de caso do tipo etnográfico, tendo em vista que

os estudos qualitativos com olhar da perspectiva sócio-histórica, ao valorizarem os aspectos descritivos e as percepções pessoais, devem focalizar o particular como instância da totalidade social, procurando

compreender os sujeitos envolvidos e, por seu intermédio, compreender também o contexto (FREITAS, 2002, p. 26).

Nesse sentido, a autora destaca a perspectiva de totalidade contida nos estudos qualitativos, sendo assim revela que “trabalhar com a pesquisa qualitativa numa abordagem sócio-histórica consiste pois, numa preocupação de compreender os eventos investigados, descrevendo-os e procurando as suas possíveis relações, integrando o individual com o social” (p.28). Dessa forma, lançar mão da teoria sócio-histórica de Vigotski nesse estudo significa refletir o indivíduo em sua totalidade, para além de suas características fenotípicas e genotípicas, significa entendê-lo como um ser fundamentalmente histórico e social, considerando sua relação como ser biológico e social.

Sendo assim, no que diz respeito à pesquisa qualitativa, Bogdan e Biklen (1994) nos ensinam que trata-se de uma metodologia de investigação que enfatiza a descrição, a indução, a teoria fundamentada e o estudo das percepções pessoais. Nesse sentido, apontam que a pesquisa qualitativa possui cinco características: 1) Na investigação qualitativa a fonte direta de dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal; 2) A investigação qualitativa é descritiva; 3) Os investigadores qualitativos interessam-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos; 4) Os investigadores qualitativos tendem a analisar os seus dados de forma indutiva; 5) O significado é de importância vital na abordagem qualitativa.

Moreira e Caleffe (2008) descrevem que a pesquisa qualitativa “explora as características dos indivíduos e cenários que não podem ser facilmente descritos numericamente. O dado é frequentemente verbal e é coletado pela observação, descrição e gravação” (p. 73).

Em se tratando do estudo de caso, Gil (2009, p. 6) o define como “[...] um delineamento em que são utilizados diversos métodos ou técnicas de coleta de dados, como, por exemplo, a observação, a entrevista e a análise de documentos”, e que além de se tratar de um delineamento de pesquisa, possui ainda as seguintes

características: preserva o caráter unitário do fenômeno pesquisado; investiga um fenômeno contemporâneo; não separa o fenômenos do seu contexto; é um estudo em profundidade e requer a utilização de múltiplos procedimentos de coleta de dados. Acrescenta também que “são úteis para proporcionar uma visão mais clara acerca dos fenômenos pouco conhecidos. [...] são utilizados para a descrição de características de indivíduos, grupos, organizações e comunidades” (p. 14).

Corroborando o exposto, André (1995) destaca que

[...] o estudo de caso enfatiza o conhecimento do particular. O interesse do pesquisador ao selecionar uma determinada unidade é compreendê-la como uma unidade. Isso não impede, no entanto, que ele esteja atento ao seu contexto e às suas inter-relações como um todo orgânico, e à sua dinâmica como um processo, uma unidade em ação (p. 31).

Em se tratando de estudos de caso do tipo etnográficos, Moreira e Caleffe (2008) apontam que “[...] é um método e o ponto de partida é a interação entre o pesquisador e os seus objetos de estudo. [...] Ele exige o envolvimento direto, prolongado e intenso do pesquisador na vida e nas atividades do grupo a ser pesquisado” (p. 85). Acrescentam ainda que

[...] o propósito da pesquisa etnográfica na educação é descrever, analisar e interpretar uma faceta ou segmento da vida social de um grupo e como isso se relaciona com a educação. [...] As fontes de dados são as pessoas, os cenários e os objetos relevantes que estão sendo observados. A coleta de dados é feita pelo pesquisador por meio de observações, análise documental e/ ou entrevistas (p. 86).

Diante do exposto, Moreira e Caleffe (2008) destacam que a utilização da pesquisa etnográfica é de suma importância, pois possui a capacidade de

[...] poder construir, melhor do que qualquer outro tipo de pesquisa, um retrato rico e detalhado da vida humana, um quadro que é interessante e potencialmente repleto de informações. [...] ela é valorizada por sua natureza holística e, em contraste com outros tipos de pesquisa, concentra-se em aspectos minuciosos da educação, ou em comportamentos que parecem excessivamente isolados quando for a do contexto normal. A etnografia é também vista como muito mais rica em detalhes do que muitos outros tipos de pesquisa, e como a com mais possibilidades de revelar implicações que possam ser usadas para melhorar a educação (p. 88-89).

Finalmente, no que tange ao uso da pesquisa do tipo etnográfico no âmbito escolar, André (1995) nos ensina que

[...] se caracteriza fundamentalmente por um contato direto do pesquisador com a situação pesquisada, permite reconstruir os processos e as relações que configuram a experiência escolar diária. Por meio de técnicas etnográficas de observação participante e de entrevistas intensivas, é possível documentar o não-documentado, isto é, desvelar os encontros e desencontros que permeiam o dia a dia da prática escolar, descrever as ações e representações dos seus atores sociais, reconstruir sua linguagem, suas formas de comunicação e os significados que são criados no cotidiano do seu fazer pedagógico (p. 41).

Diante de tudo que foi dito, a opção metodológica elencada foi selecionada por satisfazer os objetivos deste estudo, tendo em vista que buscamos não apenas identificar/caracterizar a criança com Síndrome de West, mas de nos aproximarmos deste sujeito com o intuito de entendermos e explicarmos como se configurou o seu processo de inclusão na escola comum, pela via das práticas pedagógicas cotidianas.

#### 4.3 PROCEDIMENTOS PARA PRODUÇÃO DE DADOS

De acordo com Freitas (2002, p. 22), “estudar o homem como unidade de corpo e mente, ser biológico e ser social, membro da espécie humana e participante do processo histórico” é o ponto central da perspectiva sócio-histórica.

Sendo assim, optamos pela pesquisa qualitativa com o intuito de compreender o ser humano como um ser fundamentalmente histórico e social, e para tal, utilizamos de técnicas de produção de dados, o que é de suma importância nesse tipo de pesquisa. Segundo Bogdan e Biklen (1994), “os investigadores qualitativos estabelecem estratégias e procedimentos que lhes permitam tomar em consideração as experiências do ponto de vista do informador” (p.51).

Para Michel (2009) coletar dados é observar a vida real e nesse processo, os procedimentos “são instrumentos utilizados para coletar dados e informações, visando à análise e à explicação de aspectos teóricos estudados. [...] essenciais para a fidelidade, qualidade e completude da pesquisa” (p. 64).



Nesse contexto, tendo em vista os objetivos elencados e as demais características que permearam este trabalho, este estudo utilizou os seguintes procedimentos para produção de dados: observação participante; entrevista semiestruturada; fotografias e filmagens.

No entanto, é importante salientar que todos os sujeitos participantes aderiram voluntariamente à pesquisa em questão, e que durante o processo de produção de dados os mesmos foram informados sobre o uso de seus depoimentos e demais materiais/documentos nesse estudo. Sendo assim, todos eles, por livre arbítrio, consentiram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A e B).

**Observação participante** – Lüdke e André (1986) revelam que a observação se destaca em pesquisas no âmbito educacional pois possibilita ao pesquisador contato direto, estreito e prolongado com o sujeito de pesquisa, facilitando ao observador uma maior aproximação da perspectiva dos sujeitos.

Gil (2009) nos ensina que a observação participante é considerada uma técnica na qual se conhece a vida de um grupo a partir de seu próprio interior, pois, “a observação participante consiste na participação real do pesquisador na vida da comunidade, da organização ou do grupo em que é realizada a pesquisa. O observador assume, pelo menos até certo ponto, o papel de membro do grupo” (p. 74).

Corroborando o exposto, André (1995) enfatiza que “a observação é chamada participante porque parte do princípio de que o pesquisador tem sempre um grau de interação com a situação estudada, afetando-a e sendo por ela afetado” (p. 28).

Segundo Moreira e Caleffe (2008), a observação consiste numa técnica de coleta de dados utilizada em uma gama de pesquisas, e no que tange à observação participante apontam que ela possibilita que o pesquisador mergulhe no mundo social dos sujeitos de pesquisa; proporciona uma melhor maneira de obter dados bem próximos da realidade pesquisada, pelo fato de estar em campo

testemunhando o comportamento real, ao invés de confiar apenas em relatos dos sujeitos; oportuniza estudos mais aprofundados, podendo gerar novas hipóteses; e finalmente, pode seguir outros rumos imprevistos, possibilitando ao pesquisador novas visões e ideias.

Em se tratando da observação sob o enfoque sócio-histórico, Freitas (2002) salienta que

[...] a observação não se deve limitar à pura descrição de fatos singulares, o seu verdadeiro objetivo é compreender como uma coisa ou acontecimento se relaciona com outras coisas ou acontecimentos. Trata-se, pois, de focalizar um acontecimento nas suas mais essenciais e prováveis relações. Quanto mais relevante é a relação que se consegue colher em uma descrição, tanto mais se torna possível a aproximação da essência do objeto, mediante uma compreensão das suas qualidades e das regras que governam suas leis [...]. A observação é, nesse sentido, um encontro de muitas vozes: ao se observar um evento, depara-se com diferentes discursos verbais, gestuais e expressivos [...]. O enfoque sócio-histórico é que principalmente ajuda ao pesquisador a ter essa dimensão da relação do singular com a totalidade, do individual com o social (p. 28-29).

Nesse sentido, ao propormos a observação participante neste estudo não consistiu somente nos atermos à meras descrições/resultados, configurou num mergulho no campo social do sujeito de pesquisa, com o intuito de vivenciarmos/analísarmos como este vivencia a vida, pois, o que se pretendeu obter foi “a compreensão dos comportamentos a partir da perspectiva dos sujeitos da investigação” (BOGDAN; BIKLEN, 1994, p.16).

Sendo assim, nesta pesquisa, buscamos observar as vivências da criança com síndrome de West nos múltiplos espaços escolares: durante as atividades em sala de aula, nas aulas de educação física, na sala de vídeo, no parque, no pátio, no refeitório, nas comemorações, enfim, nos demais contextos da ação pedagógica sistematizada. A observação foi realizada conforme roteiro básico (Apêndice C).

Tendo em vista o exposto, a observação participante se deu durante os meses de julho a novembro do ano letivo de 2019, três vezes por semana, sendo realizada às terças, quintas e sextas-feiras, de 13 às 17 horas.

As observações nos possibilitaram conhecer o cotidiano escolar de uma criança com síndrome de West e nos forneceram informações ricas e detalhadas no que tange às particularidades e peculiaridades dessa síndrome. E tudo isso foi possível graças a toda equipe escolar, que abriu-nos a porta, que nos acolheu, que não mediu esforços em garantir um ambiente receptivo e que desde o início nos incentivou na realização da pesquisa em questão.

As observações realizadas foram detalhadamente registradas em um diário de campo, e logo em seguida foram digitadas para posterior análise.

**Fotografias e Filmagens** – Conforme Kossoy (2001), a fotografia é o registro intencional de um instante da vida, trazendo em si trajetórias e histórias. Sendo assim, acrescenta que

[...] por um lado, este artefato nos oferece indícios quanto aos elementos constitutivos (assunto, fotógrafo, tecnologia) que lhe deram origem, por outro o registro visual nele contido reúne um inventário de informações acerca daquele preciso fragmento de espaço/tempo retratado. O artefato fotográfico, através da matéria (que lhe dá corpo) e de sua expressão (o registro visual nele contido), constitui uma fonte histórica (p. 47).

Nesse sentido, Flick (2009) ressalta que o uso de fotografias e filmagens como recursos para produção de dados têm sido amplamente utilizados na pesquisa qualitativa, principalmente nos estudos de cunho etnográfico. O emprego dessas mídias permite, de forma mais detalhada, a captura de uma maior quantidade de fatos e eventos que sejam muito rápidos ou complexos ao olho humano. Além disso, o material registrado permanece disponível à outras pessoas, podendo ser apreciado e reanalisado. Nesse sentido, esse mesmo autor sugere a integração dessas mídias em pesquisas por entender que

Fornecem o componente não-verbal dos eventos e das práticas [...]. As situações observadas são efêmeras, ao passo que a gravação dos eventos com a utilização das mídias permite o acesso repetido a esses eventos, podendo-se transpor as limitações da percepção e da documentação característicos da observação. (FLICK, 2009, p. 225)

Corroborando o exposto, Bogdan e Biklen (1994) também revelaram em seus estudos o uso em larga escala das mídias em investigações educacionais, e

apontam que “a fotografia [e a filmagem] está intimamente ligada à investigação qualitativa” (p.183). Acrescentam ainda que, na maioria das vezes, a fotografia é utilizada como um meio de lembrar e estudar detalhes que poderiam ser esquecidos, se uma imagem fotográfica não estivesse disponível. No entanto ressaltam que “as fotografias [e as filmagens] não são respostas, mas ferramentas para chegar às respostas”. (BOGDAN; BIKLEN, 1994, p. 191)

Sobre os usos da imagem técnica no âmbito da pesquisa e da produção do conhecimento em ciências humanas, Souza (2011) acrescenta que o pesquisador não pode negligenciar a presença dos aparatos técnicos na vida prática, tendo em vista que “os usos das tecnologias possibilitam a criação de novas possibilidades de narrarmos nossas experiências” (p. 207). Nesse contexto, também salienta que

Os modos de produção de conhecimento não podem permanecer indiferentes às práticas sociais e culturais cotidianas. De fato, o que se observa é que estas práticas começam a exigir a criação de estratégias de investigação condizentes com a experiência do sujeito contemporâneo de ver e de ser visto através da mediação de instrumentos técnicos. Trata-se de criarmos, através da pesquisa em ciências humanas, modos de confronto com as máquinas de visão, colocando tanto o pesquisador como os sujeitos da pesquisa na posição de se sentirem responsáveis por inventar novas estratégias metodológicas na relação com o ato de pesquisar. (SOUZA, 2011, p. 208)

No entanto, é importante ressaltar que a utilização de mídias em pesquisas educacionais deve transcorrer de forma que

[...] o uso do vídeo [e da fotografia] na pesquisa em ciências humanas deve estar comprometido com a desmistificação da técnica, colocando-a a serviço dos processos de criação do conhecimento e do próprio sujeito. O compromisso do pesquisador é criar estratégias metodológicas que permitam a participação, tanto do pesquisador como do sujeito que colabora com a pesquisa, na construção de uma linguagem que incorpora a mediação dos instrumentos técnicos para conquistar uma visibilidade mais profunda dos modos como a realidade (física, social, virtual e subjetiva) se constitui na contemporaneidade (SOUZA, 2007, p. 86-87).

Sendo assim, ancorados nos estudos dos autores supracitados sobre a relevância do uso de mídias em pesquisas educacionais e com a incumbência de analisarmos as interações/vivências da criança com SW no cotidiano escolar, a pesquisa em questão contemplou a utilização dos referidos aparatos tecnológicos de maneira contextualizada, em conformidade com os objetivos da pesquisa, tendo em vista

captar com minúcia os movimentos desse sujeito nos espaços escolares e seus entornos; nos momentos de recreio e pátio; nas aulas de educação física; nas atividades de sala de aula; nas comemorações escolares; e nos mais diversos contextos de aprendizagem. Em suma, o material registrado constituiu elemento de suporte à investigação, para que pudéssemos analisar, com riqueza de detalhes, o sujeito de pesquisa em sua historicidade, pois “é somente em movimento que um corpo mostra o que é” (VIGOTSKI, 2007, p. 68).

Toda via, enfatizamos que utilizamos os devidos recursos (fotos e vídeos<sup>31</sup>) com cautela, preservando sempre a identidade dos envolvidos, mesmo que tenham assinado o Termo para Uso de Imagem e Vídeos (Apêndice D). Sendo assim, as imagens e vídeos contidos nessa pesquisa foram por nós modificados, para que os rostos das pessoas não fossem identificados. Salvo a imagem da criança com SW, que não foi modificada pelo fato de sua mãe ter autorizado o uso de suas imagens e vídeos na íntegra (Apêndice E).

**Entrevista semiestruturada** - tendo em vista a metodologia que foi proposta na referida pesquisa, consideramos necessário, para produção de dados, a realização de entrevistas semiestruturadas. Lüdke e André (1986) justificam a importância do uso de entrevistas semiestruturadas, pois trata-se de uma técnica bastante flexível, que apesar de possuir um roteiro básico, este pode ser adaptado conforme a necessidade do pesquisador.

Para Kramer (2008, p. 27), fazer uso da entrevista semiestruturada é bastante apropriado, pois atenua a rigidez das entrevistas. Segundo a autora, “a rigidez na estruturação da entrevista pode inibir a memória e o fluir das ideias do entrevistado, ficando as respostas reduzidas, sem continuidade e sem eco no interlocutor”.

Corroborando o exposto, Moreira e Caleffe (2008, p. 169) apontam que a entrevista semiestruturada geralmente parte de um protocolo com o intuito de nortear as

---

31 Utilizamos alguns vídeos nesta dissertação através da tecnologia QR CODE, que consiste num gráfico bidimensional (2 D), que pode trazer informações tanto na vertical como na horizontal, dessa forma, pode armazenar centenas de vezes mais dados que o tradicional código de barras. Mais adiante nessa pesquisa, traremos mais informações sobre tal ferramenta tecnológica.

questões a serem desenvolvidas, no entanto, permite certa liberdade ao entrevistado para desenvolver as questões da maneira que ele quiser.

De acordo com Duarte (2004), as entrevistas são instrumentos de produção de dados fundamentais quando

[...] se precisa/deseja mapear práticas, crenças, valores e sistemas classificatórios de universos sociais específicos, mais ou menos bem delimitados, em que os conflitos e contradições não estejam claramente explicitados. Nesse caso, se forem bem realizadas, elas permitirão ao pesquisador fazer uma espécie de mergulho em profundidade, coletando indícios dos modos como cada um daqueles sujeitos percebe e significa sua realidade e levantando informações consistentes que lhe permitam descrever e compreender a lógica que preside as relações que se estabelecem no interior daquele grupo, o que, em geral, é mais difícil obter com outros instrumentos de coleta de dados. (p. 215)

Segundo Gil (2009), dada sua importância e flexibilidade, a entrevista é concebida como uma técnica de produção de dados muito valiosa, sendo amplamente utilizada em pesquisas dos mais diversos domínios da vida social e praticamente em todos segmentos populacionais, e no que tange aos estudos de caso, indubitavelmente é a técnica mais empregada. Apoiado em Selltiz et al. (1965), Gil (2009) destaca que

Sua ampla utilização é amplamente justificada, pois a entrevista é adequada para obter informações acerca do que as pessoas sabem, creem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca das explicações ou razões acerca das coisas precedentes. (p. 63)

Conforme Romanelli (1998), o momento da entrevista é marcado por emoções e sentimentos, cabendo ao investigador

[...] conduzir o outro a voltar-se sobre si próprio em um processo no qual este procura lembrar-se de acontecimentos, datas, relações por ele vividas, de modo a compor um relato coerente e organizado para si mesmo e para aquele que o ouve. É porque procura relações que o pesquisador incita o outro a procurá-las e a organizá-las. (p. 126)

Nesse contexto, o referido autor também salienta que no ato de entrevistar há uma relação de troca, que transcende a divisão ou a alteridade, sendo que o investigado fica com as dúvidas que são pessoais e que podem alargar sua compreensão sobre as questões formuladas, e o pesquisador procura “[...] através das informações

obtidas, superar o desconhecido e desloca os dados coletados para o terreno da cientificidade” (ROMANELLI, 1998, p. 127).

De acordo com o exposto, Duarte (2004) também revela que por meio deste instrumento de produção de dados, estabelece-se uma relação de troca entre entrevistado e entrevistador, pois

[...] ao mesmo tempo em que coleta informações, o pesquisador oferece ao seu interlocutor a oportunidade de refletir sobre si mesmo, de refazer seu percurso biográfico, pensar sobre sua cultura, seus valores, a história e as marcas que constituem o grupo social ao qual pertence, as tradições de sua comunidade e de seu povo. Quando realizamos uma entrevista, atuamos como mediadores para o sujeito apreender sua própria situação de outro ângulo, conduzimos o outro a se voltar sobre si próprio; incitamo-lo a procurar relações e a organizá-las. Fornecendo-nos matéria-prima para nossas pesquisas, nossos informantes estão também refletindo sobre suas próprias vidas e dando um novo sentido a elas. Avaliando seu meio social, ele estará se auto-avaliando, se auto-afirmando perante sua comunidade e perante a sociedade, legitimando-se como interlocutor e refletindo sobre questões em torno das quais talvez não se detivesse em outras circunstâncias. (p. 220)

Diante do que foi exposto até aqui, utilizamos deste recurso para compreensão dos fenômenos humanos, orientados sob os pressupostos teóricos da abordagem sócio-histórica de Vigotski, que nos ensinou que a neutralidade é impossível no decorrer das entrevistas, pois, numa perspectiva dialógica, investigador e investigado interagem, ambos se deixam afetar um pelo outro, gerando oportunidade de refletir, aprender, transformar-se e ressignificar-se (FREITAS, 2002).

Sendo assim, Freitas (2002) também aponta que a entrevista na pesquisa qualitativa com enfoque sócio-histórico é marcada por essa dimensão do social, pois

Ela não se reduz a uma troca de perguntas e respostas previamente preparadas, mas é concebida como um produção de linguagem, portanto, dialógica. Os sentidos são criados na interlocução e dependem da situação experienciada, dos horizontes espaciais ocupados pelo pesquisador e pelo entrevistado. As enunciações acontecidas dependem da situação concreta em que se realizam, da relação que se estabelece entre os interlocutores, depende de com quem se fala. Na entrevista é o sujeito que se expressa, mas sua voz carrega o tom de outras vozes, refletindo a realidade de seu grupo, gênero, etnia, classe, momento histórico e social. (p. 29)

Isso posto, as entrevistas semiestruturadas foram desenvolvidas durante o processo de produção de dados, tendo sido realizada com a mãe da criança com SW e

demais profissionais (professores, cuidadora, auxiliar de creche, pedagoga e diretor escolar) diretamente ligados ao sujeito medular desse estudo.

Todos os sujeitos entrevistados foram contatados com antecedência, portanto, suas respectivas entrevistas foram agendadas previamente. Cada entrevista durou aproximadamente 30 minutos<sup>32</sup> e foram audiogravadas através de aparelho celular, e logo após foram transcritas a fim de se analisar os dados posteriormente. Sendo assim, cabe salientarmos que durante a entrevista foi utilizado um roteiro norteador (Apêndice F), conforme proposições da entrevista semiestruturada.

Na medida em que foram surgindo algumas dúvidas e na tentativa de levantarmos outras informações, pudemos realizar inúmeras conversas informais<sup>33</sup> com os sujeitos ligados à criança com SW, bem como, foi possível tecermos diálogos com algumas crianças que conviviam com o nosso sujeito de pesquisa.

#### 4.4 LOCAL E SUJEITOS DO ESTUDO

##### 4.4.1 Local do estudo

A pesquisa em questão foi desenvolvida no município da Serra-ES. O fator preponderante que culminou para que a presente pesquisa fosse consolidada nessa cidade se deu pelo fato do referido município ter a mim concedido, por meio da Secretaria Municipal de Educação (SEDU<sup>34</sup>/SERRA) e conforme critérios estabelecidos na PORTARIA N N° 002/2012 e nos Artigos 73 e 74 da Lei nº 2172/99 (Estatuto do Magistério Público do Município da Serra), afastamento com ônus para frequentar o curso de Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE- UFES).

O município da Serra, fundado em 8 de dezembro de 1556, pertence à Região Metropolitana da Grande Vitória e está situado a 27 quilômetros ao norte da capital do Estado do Espírito Santo. Possui 551,12 Km<sup>2</sup> e densidade demográfica de 917.48

---

32 Salvo as entrevistas que foram realizadas com a mãe da criança com SW, que totalizaram duas (sendo que uma no início da pesquisa e outra já no final) e duraram aproximadamente 60 minutos.

33 Algumas dessas conversas se deram via WhatsApp.

34 A Secretaria Municipal de Educação da Serra também utiliza a sigla SEDU/SERRA para autodenominar-se.



hab./Km<sup>2</sup>, trata-se do mais populoso município do estado, computando 507.598 habitantes (SERRA, 2019).

O município está dividido em cinco distritos: Serra-Sede; Calogi; Carapina; Nova Almeida e Queimado. Estabelece limites ao norte com o município de Fundão, através dos rios Timbuí e Reis Magos; ao sul com os municípios de Vitória e Cariacica; a leste, com o Oceano Atlântico e a Oeste, com o município de Santa Leopoldina. Sua posição geográfica privilegiada fez com que se tornasse um dos mais significativos polos de negócios do Estado, estima-se que seu Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é 0,739, tendo o 2º maior Produto Interno Bruto (PIB) do Espírito Santo; o 23º da Região Sudeste e o 47º do Brasil. (SERRA, 2019).

Conforme dados cedidos para essa pesquisa pela Coordenação de Estatística da Secretaria Municipal de Educação da Serra, no ano de 2018, a Rede Municipal de ensino do município da Serra contava com 64.323 alunos matriculados. Desses, 43.856 estudantes foram matriculados no Ensino Fundamental e EJA, e 20.467 matriculados nos Centros de Educação Infantil.

Nesse mesmo ano, para atender tal demanda, a cidade da Serra atingiu o número de 71 Centros Municipais de Educação Infantil (CMEI's) e 67 Escolas Municipais de Ensino Fundamental (EMEF's), e contou com 5.429 professores na rede municipal de ensino, incluindo profissionais estatutários, celetistas e contratados.

Ainda de acordo com os dados cedidos pela Coordenação de Estatística da Secretaria Municipal de Educação da Serra, dos 64.323 alunos matriculados na Rede Municipal de ensino no ano de 2018, 1.583 eram estudantes público-alvo da Educação Especial, sendo que: 350 alunos estavam matriculados na Educação Infantil, 1.218 frequentavam o Ensino Fundamental e 15 alunos eram estudantes da EJA.

E para buscar garantir o atendimento das especificidades dos alunos público-alvo da educação especial, além dos professores de Educação Especial, o município da Serra também contratou, no ano de 2018, 132 cuidadores e 654 estagiários.

Também cabe ressaltar que os dados disponibilizados pela Coordenação de Educação Especial da Secretaria Municipal de Educação da Serra também forneceram informações a respeito dos tipos de deficiência dos alunos devidamente matriculados no ano de 2018. Baseados nessas informações, podemos citar alunos com Transtorno Global do Desenvolvimento/Autismo (F84); Malformações (todos os tipos – CID's iniciados por "Q"); Paralisia Cerebral (G80); alunos com Retardo Mental Leve (F70); Retardo Mental Moderado (F71); Retardo Mental Grave (F72); Retardo Mental Não Especificado (F79); Deficientes Físicos; Deficientes Visuais; Deficientes Auditivos; Síndrome de Down (Q90); Síndrome de Asperger (F84.9); Esquizofrenia (F20); Hidrocefalia (Q20); Microcefalia (Q02); Síndrome do X-Frágil (G99); Síndrome de West (G40.4); Síndrome de Turner (Q96.9); Síndrome de Sotos (Q87.3); Síndrome de Dandy Walker (Q23.8); Síndrome de Hunter (E76.1); Síndrome de Moebius (Q87.0); Síndrome de Chediak –Higashi (E70.3); Síndrome de Antley-Bixler (Q87.0); dentre outras.

Na época, com a intenção de realizarmos estudos com a única criança com síndrome de West matriculada na Rede Municipal de ensino da Serra- ES, entramos em contato, por via telefônica, com o diretor do CMEI no qual a referida criança encontrava-se matriculada, que gentilmente intercedeu junto à família desta em prol dessa pesquisa.

Sendo assim, foi viabilizado um encontro nosso com a mãe dessa criança e a mesma recebeu a notícia da pesquisa com muita satisfação e interesse, aceitando por livre-arbítrio a participação nos estudos a serem realizados e disponibilizando-se em contribuir para o enriquecimento dessa pesquisa. Inclusive, ressaltou que a realização de estudos desse cunho são de fundamental importância, pois, dar visibilidade a sujeitos com síndromes raras, pode vir a auxiliar outras famílias que vivem a mesma situação. Nesse mesmo sentido, apontou que sentiu muita dificuldade em encontrar estudos que retratassem sobre o cotidiano de crianças com SW, e que se deparou basicamente com pesquisas voltadas à área médica. Fato este já discutido nessa pesquisa, quando demonstramos em nossa revisão de literatura a incipiência de estudos relativos à SW, principalmente no que tange ao processo de inclusão escolar de crianças acometidas por essa síndrome, sendo que

das vinte e sete pesquisas que encontramos e analisamos, apenas duas evidenciaram o processo de inclusão de uma criança com SW no contexto da educação infantil.

Enfim, muito emocionada, a mãe revelou que gostaria que “o mundo todo conhecesse a história do seu filho”, o que para nós foi muito gratificante e nos impulsionou ainda mais na realização dessa pesquisa!

Diante de tudo o que foi exposto até aqui, a pesquisa em questão foi realizada no Centro Municipal de Educação Infantil “Sol”<sup>35</sup> (Foto 1).

Foto 1 – CMEI “Sol”



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Trata-se de um imóvel novo, fundado em 16 de março de 2016 por meio do Decreto Nº 7426/2016, e que iniciou suas atividades letivas em 05 de abril do mesmo ano, atendendo 264 crianças. No decorrer desses anos de atendimento à comunidade escolar, ampliou o número de vagas, passando a atender no ano de 2019 o total de 321 crianças, com faixa etária de 2 à 5 anos.

Localizado em um bairro de periferia, o CMEI “Sol” foi construído ante forte anseio e necessidade das comunidades locais em garantir às suas crianças a primeira etapa

---

<sup>35</sup> O Sol é a maior e a mais brilhante das estrelas, sendo responsável por manter todo o Sistema Solar. A escolha desse nome fictício para o CMEI se deu porque assim como o Sol, a referida instituição de educação infantil possui uma estrutura física de grande magnitude, nos recepcionou calorosamente e iluminou muitas de nossas dúvidas.

da educação básica. Sendo assim, atende crianças provenientes dos bairros Nova Carapina II, Nova Carapina I, Cidade Pomar e Monte Verde. Comunidades estas caracterizadas por elevada vulnerabilidade social, onde encontramos diversas famílias com sérios problemas econômicos e sociais. No entanto, apesar das inúmeras adversidades, a maioria das famílias atendidas, busca proximidade com o referido CMEI e participam ativamente da vida escolar das crianças.

No que se refere às instalações do prédio em questão, o CMEI conta com sala de direção, secretaria, recepção, sala de professores, nove salas de aula, sala multiuso, refeitório, cozinha, área externa coberta, um grande pátio ao ar livre, playground com piso emborrachado, quatro solários (somente para os grupos II e III), dez banheiros (sendo dois para professores e demais funcionários, dois nas salas dos grupos II, dois adaptados e quatro para o uso das demais crianças), dois vestiários, estacionamento e entrada com rampa de acessibilidade (Fotos: 2, 3, 4, 5, 6, 7 e 8).

Foto 2 – Pátio



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Foto 3 – Pátio visualizado de outro ângulo



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Foto 4 – Playground com piso emborrachado



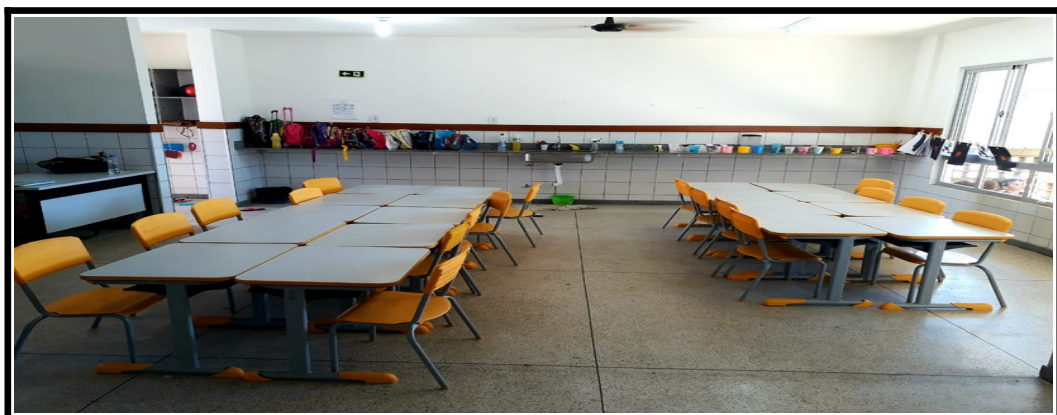
Fonte: Acervo da pesquisadora.

Foto 5 – Playground



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Foto 6 – A sala de aula



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Foto 7 – Vista dos solários das salas dos Grupos II e III



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Foto 8 – Refeitório



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Para atender a demanda, o quadro de profissionais do CMEI era composto de quarenta e seis funcionários, conforme descrito no Quadro 4. Destes, apenas doze eram estatutários, sendo assim, a maioria trabalhava sob regime de contrato no município.

**Quadro 4-** Quantitativo de funcionários que atuavam no CMEI no ano de 2019

<b>QUADRO DE FUNCIONÁRIOS</b>	
<b>DESCRIÇÃO</b>	<b>QUANTIDADE</b>
Diretor Escolar	01
Professor MaPB – Assessoramento pedagógico	02
Auxiliar de Secretaria	01
Professor MaPA - Educação Infantil	18

Professor MaPB - Educação Física	02
Professor MaPB - Arte	02
Professor MaPA – Ed. Especial – Deficiência Intelectual	02
Auxiliar de Creche	04
Cuidadora	01
Vigilante	04
Merendeira	02
Auxiliar de Serviços Gerais	03
Estagiário	04
<b>TOTAL</b>	<b>46</b>

**Fonte:** Elaboração própria, a partir de dados coletados.

Conforme sinalizado anteriormente, o CMEI possuía nove salas de aula, atendendo assim, à época, trezentas e vinte e uma crianças, distribuídas nos turnos matutino e vespertino, de acordo com a faixa etária (Grupos), conforme consta no Quadro 5.

**Quadro 5-** Quantitativo de salas de aula e grupos/turmas por turno, com o respectivo número de crianças matriculadas

MATUTINO			VESPERTINO		
SALAS	GRUPOS	CRIANÇAS MATRICULADAS	SALAS	GRUPOS	CRIANÇAS MATRICULADAS
01	G II	15	01	G II	15
02	G II	15	02	G II	15
03	G III	18	03	G III	18
04	G III	18	04	G III	18
05	G IV	18	05	G IV	18
06	G IV	18	06	G IV	15
07	G IV	15	07	G V	20
08	G V	21	08	G V	22
09	G V	21	09	G V	21
<b>TOTAL</b>		<b>159</b>	<b>TOTAL</b>		<b>162</b>
<b>TOTAL GERAL: 321</b>					

**Fonte:** Elaboração própria, a partir de dados coletados.

Durante a realização dessa pesquisa, dentre as crianças matriculadas, doze delas pertenciam ao público-alvo da educação especial. De acordo com os respectivos diagnósticos apresentados ao CMEI, podemos citar: uma criança com altas habilidades/superdotação; duas crianças com deficiência intelectual e física provenientes de paralisia cerebral; sete crianças com deficiência intelectual em decorrência de Transtornos Globais de Desenvolvimento (TGD); uma criança com deficiência intelectual e deficiência física (em detrimento de miopatias congênitas); e finalmente, Guilherme, uma criança com deficiência intelectual e física causadas pela síndrome de West, sujeito central desse estudo.

#### 4.4.2 Sujeitos do estudo

Diante de tudo o que foi dito até aqui, além de Guilherme, sujeito principal deste estudo, também fizeram parte dessa pesquisa, de modo direto<sup>36</sup>, os seguintes sujeitos: a sua mãe; a professora regente; a cuidadora; a auxiliar de creche; a professora de educação física; a professora de educação especial; a pedagoga e o diretor escolar, todos diretamente ligados à referida criança. E de modo indireto, contribuindo de forma assistemática: as crianças que conviviam com o nosso sujeito de pesquisa. Segue uma sucinta descrição dos sujeitos<sup>37</sup> que participaram desta pesquisa, a partir de dados coletados através da entrevista semiestruturada:

- ***Estrela Sirius***, a mãe de Guilherme, 27 anos de idade, concluiu o ensino médio, é dona de casa e fazia “alguns bicos” como costureira e confeitadeira para auxiliar na renda familiar. Trata-se de uma mãe muito zelosa, que abdicava de tudo para acompanhar o seu filho nas mais diversas situações. Sua presença era constante no CMEI “Sol”, tanto para saber sobre o aprendizado e desenvolvimento do Guilherme, como também, para repassar informações importantes sobre o dia a dia de seu filho.

---

<sup>36</sup> Trata-se de uma das características da abordagem qualitativa, na qual o contato direto com os participantes do estudo é valorizado não somente por meio de entrevistas, mas também a partir das observações participantes, das conversas informais e das fotografias e filmagens.

<sup>37</sup> Apenas o nome do sujeito principal deste estudo é verídico, os demais nomes utilizados nessa pesquisa, inclusive o nome do CMEI, são fictícios e referem-se a nomes de estrelas mais brilhantes e que podem ser visíveis a olho nu a partir da Terra. Foram assim nomeados porque cada sujeito dessa pesquisa apresentou luz própria, iluminando os caminhos desse estudo.



- **Estrela Canopus**, a professora regente, 35 anos de idade, já atuou como servente numa escola do interior do estado do Espírito Santo. É formada em pedagogia pela Unopar e possui pós-graduação em séries iniciais e educação infantil. Possui quatro anos de experiência na regência de classe, sendo dois deles dedicados à educação infantil. À época do estudo, atuava como professora sob regime de contrato temporário.

- **Estrela Alpha Centauri**, a cuidadora do Guilherme, 34 anos de idade, formou-se em Pedagogia no ano de 2014 e fez pós-graduação lato sensu em Educação Especial. Nunca atuou como professora, sua primeira experiência na educação infantil se deu como cuidadora no CMEI onde a pesquisa foi realizada. À época do estudo, contabilizava nove meses de experiência nesse cargo no referido CMEI, também sob regime de contrato temporário.

- **Estrela Arcturus**, a auxiliar de creche, 33 anos de idade, formou-se em Pedagogia no ano de 2015 pela UNOPAR. Nunca atuou como professora, sua primeira experiência na educação infantil se deu como auxiliar de creche no CMEI onde a pesquisa foi realizada. À época do estudo, atuava nesse mesmo cargo há quase dois anos no referido CMEI, também sob regime de contrato temporário.

- **Estrela Vega**, a professora de Educação Física, 22 anos de idade, formou-se em Educação Física/Licenciatura no ano de 2018 pela Faculdade Salesiana de Vitória, possui pós-graduação em Educação Física Escolar, e estava cursando bacharelado em Educação Física. Atuou como professora do Projeto Esporte Cidadão na Prefeitura de Vitória/ES, mas nunca havia atuado como professora de educação física escolar. Sua primeira experiência se deu no CMEI onde a pesquisa foi realizada. À época do estudo, contabilizava nove meses de experiência nesse cargo no referido CMEI, também sob regime de contrato temporário.

- **Estrela Capella**, a professora de Educação Especial – Deficiência Intelectual, é formada em Pedagogia desde o ano de 2015, possui pós-graduação lato sensu em Educação Especial e Inclusiva, e, em Alfabetização e Letramento. Também estava

cursando uma nova pós-graduação em Psicopedagogia. Professora há três anos, porém, sua experiência na educação infantil se deu pela primeira vez no CMEI onde a pesquisa foi realizada. Sua carga horária no CMEI era de apenas quarenta horas mensais, dessa forma somente ia duas vezes por semana ao CMEI (terças e quintas-feiras), perfazia o restante de sua carga horária (sessenta horas mensais) em outra unidade de ensino. À época do estudo, contabilizava oito meses de experiência nesse cargo no referido CMEI, também sob regime de contrato temporário.

- **Estrela Rigel**, a pedagoga, é formada em Pedagogia, possui dez anos de experiência como professora de educação infantil (pelo município de Vitória/ES) e como pedagoga (pelo município da Serra/ES), sob regime estatutário em ambas municipalidades. Era seu primeiro ano de trabalho no CMEI onde a pesquisa foi realizada.

- **Estrela Procyon**, o diretor escolar, é formado em Pedagogia pela UFES, possui pós-graduação lato sensu em Alfabetização e em Gestão Pública. Sua primeira formação superior se deu em Administração de Empresas. Possui doze anos de experiência no magistério, sendo oito anos como professor regente dos anos iniciais do ensino fundamental e quatro anos como Gestor Escolar no CMEI onde a pesquisa foi realizada. À época do estudo era estudante do programa de Mestrado Profissional em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo, na linha de pesquisa Práticas Educativas, Diversidade e Inclusão Escolar.

## 5 O SUJEITO SÓCIO-HISTÓRICO CULTURAL GUILHERME

Não é importante saber só qual doença tem a pessoa, mas também que pessoa tem a doença. O mesmo entendimento é possível com relação à deficiência. É importante conhecer não só o defeito que tem afetado a criança, mas também reconhecer que criança tem tal defeito, quer dizer, que lugar ocupa a deficiência no sistema da personalidade, que tipo de reorganização ocorre, como a criança domina sua deficiência (VIGOTSKI, 1997, p. 104, tradução nossa).

Inspirados neste autor, apresentamos uma criança para além da síndrome de West, ou seja, pautados nos pressupostos da perspectiva sócio-histórica de Vigotski, anunciamos Guilherme, uma criança que transcende suas particularidades orgânicas. Sendo assim, este capítulo buscou compreender Guilherme da maneira como ele é em diferentes espaços, situações, experiências, descobertas, encontros, desencontros e trocas. Para isso, contamos com os múltiplos olhares dos diversos sujeitos dessa pesquisa: mãe, professores, cuidadora, auxiliar de creche, pedagoga e diretor escolar.

Nesse sentido, este capítulo foi subdividido em subcapítulos, conforme a seguir: no item 5.1 apresentamos Guilherme pelo olhar da família e da escola, e no item 5.2 trazemos à tona Guilherme e as práticas pedagógicas inclusivas.

### 5.1 GUILHERME PELO OLHAR DA FAMÍLIA<sup>38</sup> E DA ESCOLA

Neste subcapítulo, através do olhar de sua mãe *Estrela Sirius*, trouxemos à tona um retrato rico e detalhado dos acontecimentos vividos por Guilherme desde sua vida intrauterina até a efetivação de sua matrícula na educação infantil.

Guilherme, criança diagnosticada com síndrome de West e principal sujeito dessa pesquisa, é o filho primogênito de dois filhos de um jovem casal, tendo o irmão mais novo apenas dois anos de idade. Pertence a uma família onde sua mãe é dona de casa e fazia alguns “bicos” como costureira e confeitadeira, e seu pai encontrava-se

---

<sup>38</sup> Diante da riqueza de detalhes das informações obtidas por meio das entrevistas realizadas com *Estrela Sirius*, mãe dessa criança, como também, a partir de conversas informais via WhatsApp, não vimos a necessidade de entrevistar seu pai ou outro membro da família, tendo em vista que todas as questões referentes a Guilherme foram prontamente respondidas.

desempregado à época do estudo. Devido a questões financeiras, toda a família residia na casa de seus avós paternos.

Nasceu prematuro extremo, com trinta semanas e quatro dias de idade gestacional, pesando 910 gramas e com 34 centímetros de comprimento. Ao nascer, apresentou parada cardiorrespiratória, necessitando ser reanimado e, logo após, entubado (permaneceu nesta condição por sessenta dias). Ficou internado na UTI neonatal por três meses e nove dias.

Durante o período que permaneceu internado, apresentou quadros de convulsão e comprovação de encefalomalacia<sup>39</sup> através de Ultrassonografia Transfontanelar (USTF)<sup>40</sup>. Após um período muito conturbado, aos três meses e nove dias de vida, Guilherme teve alta hospitalar e já estava pesando 2.420 g e com 48 centímetros de comprimento.

Sobre o episódio do nascimento prematuro do Guilherme e das inúmeras intercorrências, perguntamos a *Estrela Sirius* se ela atribuía isso a algum fato ocorrido durante a gestação. A princípio, *Estrela Sirius* nos revelou que não planejava engravidar logo, mas que por ter contraído uma infecção urinária, necessitou fazer uso de antibiótico, e que este medicamento acabou reduzindo a ação do anticoncepcional, fazendo com que engravidasse indesejadamente. Sendo assim, após a descoberta da gravidez, suas idas e vindas ao hospital eram constantes, ora devido a sangramentos, ora devido a infecções urinárias e também devido a constante oscilação da pressão arterial. Enfim, *Estrela Sirius* nos relatou que a gestação de Guilherme foi muito conturbada, no entanto, até o quinto mês gestacional, todos os exames realizados durante o pré-natal indicavam uma gravidez normal.

---

39 Trata-se de uma degeneração do tecido nervoso (localizada na região do encéfalo, que é composto de tronco cerebral, cerebelo e cérebro) após alguma lesão, principalmente após eventos hipóxico isquêmicos perinatais (diminuição da oferta de oxigênio).

40 A Ultrassonografia Transfontanelar (USTF) é um exame de imagem que vem sendo largamente utilizado na tentativa de detectar precocemente as lesões cerebrais em recém-nascidos prematuros.

Sendo assim, aos vinte e três dias do mês de outubro de 2015, com trinta semanas e quatro dias de gestação, foi até a clínica na qual fazia o acompanhamento do pré-natal, e aos prantos solicitou ser atendida por outro obstetra, pois não se conformava com tudo que vinha passando na sua gestação, pressentia que havia algo errado com a sua gestação, pois sua barriga ficava “sempre dura”, quase não crescia e o bebê sempre ficava na mesma posição. No entanto, a obstetra que fazia o acompanhamento do pré-natal desde o início da gravidez, falava que tudo transcorria normalmente.

Diante do apelo da *Estrela Sirius*, outro médico obstetra se propôs em atendê-la. Ao analisar todos os exames gestacionais realizados até então, logo perguntou se ela já sabia que o bebê tinha grande possibilidade de nascer prematuramente, já que ele não estava se desenvolvendo como deveria. Diante da negativa de *Estrela Sirius*, o profissional de saúde solicitou que esta realizasse outros exames com urgência. Ao analisar os exames solicitados, encaminhou a gestante imediatamente para o hospital, para que o parto fosse realizado o quanto antes, pois estava com as bordas da placenta totalmente descoladas e que também havia um hematoma na direção do cordão umbilical, dificultando a passagem de oxigênio e de alimentos para o bebê.

O parto cesária de urgência foi realizado naquele mesmo dia. Guilherme nasceu e passou por inúmeras intercorrências, conforme descrito anteriormente, e somente após sete dias de vida que *Estrela Sirius* e seu filho Guilherme foram apresentados um ao outro (Foto 9).

Foto 9 – Guilherme na UTI Neonatal, com apenas sete dias de vida



Fonte: da mãe

Durante o período em que ficou internado na UTI neonatal (por três meses e nove dias) Guilherme foi alimentado com leite materno, porém, através de sonda. De acordo com os relatos de *Estrela Sirius*, ela só pôde pegá-lo no colo no dia 25 de dezembro de 2015, ou seja, somente após dois meses de seu nascimento, e ela nos revelou que “foi o melhor presente de Natal que já teve”.

Transcorrido esses momentos de tribulações, Guilherme recebeu alta hospitalar da equipe médica e diagnóstico de criança prematura. *Estrela Sirius* enfatizou que Guilherme se desenvolvia como uma criança dita normal, que não apresentava sinais de quaisquer anormalidades em seu desenvolvimento físico ou cognitivo, sendo assim, nos encaminhou fotos de alguns momentos da vida de Guilherme, conforme podemos observar nas fotos 10 e 11.

Fotos 10 e 11 – Guilherme sentado apoiado no sofá e sentado no andador



Fonte: da mãe

No entanto, aos oito meses de idade, ela notou que Guilherme, ao acordar, fazia alguns movimentos diferentes. E esses movimentos abruptos eram repetitivos e não cessavam logo, duravam alguns minutos. Tais movimentos se repetiram por alguns dias e sempre no mesmo horário. Sendo assim, podemos visualizar tal episódio a partir do vídeo disponibilizado através do QR CODE<sup>41</sup> 1.

#### QR CODE 1 – Vídeo de Guilherme com crises de espasmos infantis



Fonte: da mãe

Com base neste vídeo, podemos descrever que no momento da crise de espasmos infantis, Guilherme fazia abertura dos olhos, mantendo olhar fixo e sem piscamentos; movimento de extensão de braços e pernas à frente, com movimento abrupto de flexão do tronco à frente; juntamente com inclinação da cabeça também à frente. Eram movimentos abruptos (em torno de três segundos), repetidos em salvas, que ocorriam sem a presença de riso ou choro, e logo depois que ele despertava. No entanto, é importante salientar que as crises de EI são diferentes em cada criança, ou seja, variam de indivíduo para indivíduo (MORANDI e SILVEIRA, 2007; AGUIAR, TORRES e BORSATTO, 2003; MATTIELLO, 2014).

---

41 O QR CODE (Quick Response CODE), que significa Código de Resposta Rápida, é uma revolução do código de barras. Foi criado no Japão, no ano de 1994, pela Denso-Wave (empresa do grupo Toyota) para ser empregado na classificação de peças automotivas. A informação contida num QR CODE pode ser facilmente lida através de um leitor de QR CODE instalado em celulares ou tablets. Alguns aparelhos já possuem leitor de QR CODE integrado, aqueles que não o possuem, basta instalá-lo. Para realizar a referida operação a partir de smartphone e tablet Android, basta ir até o Google Play, digitar “Leitor de QR CODE”, escolher uma opção de app, clicar em “Instalar” e depois em “Abrir”. Ao aproximar a câmera do celular ou tablet ao código, este é convertido em textos/imagens/vídeos/áudios (interativos), em endereços URL, em e-mail, etc. (Fonte: Google) E para criar códigos QR, baixamos o programa QR Code Generator através do Google, e a partir dos arquivos selecionados, armazenados no Google Drive, criamos links compartilhados. Tais endereços selecionados foram copiados e inseridos no programa QR Code Generator, que criava um código QR.

Nesse mesmo sentido, Morandi e Silveira (2007), alertam para o fato de que os espasmos infantis podem ser facilmente confundidos com algum outro desconforto proveniente desta faixa etária. Assim como acabaram trazendo confusão à mãe do Guilherme, quando nos disse que “achava que ele estava querendo se sentar”. No entanto, mesmo *Estrela Sirius* tendo a impressão de que seu filho apenas estava querendo sentar-se, ela resolveu filmar o referido episódio com a intenção de mostrá-lo à pediatra que fazia o acompanhamento de seu filho, o que ecoa com a recomendação sinalizada nessa pesquisa pelos pesquisadores Morandi e Silveira (2007), de que ao perceber algum “episódio diferente” realizado pela criança, este deve ser filmado para posterior avaliação clínica.

Feito isto, após a pediatra ter visualizado o conteúdo do vídeo, solicitou que o neuropediatra de plantão também fizesse uma análise do vídeo. Foi quando o referido médico receitou de imediato a Vigabatrina (500 mg), medicamento de excelência, e portanto, o mais indicado no controle dos espasmos infantis na SW, corroborando com os estudos de Antoniuk et al. (2000); Souza (2002); Rotta et al. (2003); Moraes et al. (2005); Souza, Junior e Laurentino (2007) e Falcão (2017).

Além da medicação, o referido médico também solicitou os seguintes exames: ressonância magnética (RM), eletroencefalograma (EEG) e uma ultrassonografia transfontanelar (USTF). Conforme descrito nessa pesquisa, em situações de espasmos infantis, o EEG deve ser solicitado o quanto antes, trata-se de um exame fundamental. É através dele que é possível detectar padrões de hipsarritmia, característica principal na síndrome de West (MATTIELLO, 2014; FONSECA e OLIVEIRA, 2000; AGUIAR, TORRES e BORSATTO, 2003; FALCÃO, 2017).

De posse dos exames solicitados, *Estrela Sirius* e seu filho retornaram ao neuropediatra, que ao analisar os referidos exames revelou que Guilherme tinha uma síndrome rara, denominada síndrome de West. Então, aos oito meses de idade, Guilherme foi diagnosticado com a referida síndrome, o que ecoa com os estudos desenvolvidos por Fonseca e Oliveira (2000), quando enfatizam que o primeiro ano de vida da criança é a faixa etária de maior incidência da SW.



Na época, o neuropediatra explicou à *Estrela Sirius* que a SW é caracterizada por crises epiléticas, que podem causar sequelas irreversíveis, como baixo desenvolvimento físico e deficiência intelectual, e que o mais importante naquele momento seria cessar essas crises com o uso de anticonvulsivantes, por isso, o uso da vigabatrina.

Sendo assim, diante das informações cedidas por *Estrela Sirius*, o diagnóstico de seu filho não foi tardio, tendo sido confirmado pelo médico logo após as primeiras crises de espasmos infantis. E após o diagnóstico, a família não foi encaminhada à nenhum serviço de apoio psicossocial para que pudesse auxiliá-los no processo de melhor aceitação e cuidado com Guilherme.

Em 2017, já com um ano e meio de idade, e mesmo fazendo uso do referido medicamento, Guilherme teve uma recidiva da crise de espasmos infantis ocasionando grande comprometimento motor, principalmente do seu braço direito, como também, acarretou em problemas na fala, já que balbuciava algumas palavras.

Diante do ocorrido, o neuropediatra trocou o medicamento anticonvulsivante vigabatrina por levetiracetam, fármaco este também apontado nos estudos de Falcão (2017), no controle de espasmos em sujeitos com síndrome de West.

Além disso, Guilherme também foi encaminhado para os serviços de fisioterapia, conforme podemos observar nas fotos 12 e 13, e fonoaudiologia, com o intuito de minimizar as sequelas decorrentes dessa síndrome, conforme também recomendado nos estudos de Morandi e Silveira (2007) e Zimmermann (2008). De acordo com a *Estrela Sirius*, após a troca de medicamento, Guilherme nunca mais apresentou crises de espasmos infantis.

Foto 12 – Guilherme com um ano e sete meses na sessão de fisioterapia



Fonte: da mãe

Foto 13 – Guilherme com dois anos e três meses na sessão de fisioterapia



Fonte: da mãe

Além de acompanhamento fonoaudiológico e fisioterápico, o neuropediatra também orientou à *Estrela Sirius* que o seu filho frequentasse a escola comum, pois o contato dele com outras crianças o ajudaria bastante. Dito isso, ele logo em seguida providenciou um laudo para que Guilherme tivesse direito a uma cuidadora.

Sendo assim, mesmo diante de tudo que foi exposto até aqui, nesse momento da pesquisa trazemos à tona outras questões relevantes que foram abordadas durante as entrevistas com *Estrela Sirius*, e que nos auxiliaram no entendimento desse estudo. Desse modo, nos parágrafos que seguem apresentamos algumas dessas narrativas, e quando couber, nossas análises.

Logo na primeira entrevista que realizamos com *Estrela Sirius*, perguntamos se ela já tinha algum conhecimento prévio sobre a SW quando o neuropediatra diagnosticou Guilherme com essa síndrome rara, então ela nos disse: “*Foi a primeira vez, nunca tinha ouvido falar sobre a síndrome de West*”.

Também perguntamos à *Estrela Sirius* qual foi sua reação ao receber o diagnóstico de seu filho. Ela respondeu:

*Por a gente<sup>42</sup> não saber o que era, quando ouvi o diagnóstico do médico eu achava que era só uma crise (de espasmos infantis) e que iria ter tratamento, que ia passar, que era só dar o medicamento à Guilherme. Eu não sabia das sequelas!*

Mas logo em seguida, quando o neuropediatra explicou detalhadamente sobre a SW à família, *Estrela Sirius* revelou que

***No início a gente ficou triste, né!<sup>43</sup> Porque a gente queria que ele andasse, que ele falasse, que tivesse liberdade de fazer aquilo que toda criança faz. Mas a gente compreendeu e viu que tinha que cuidar dele.***

Nesse contexto, perguntamos a *Estrela Sirius* se ela buscou outras informações relacionadas à SW, e ela nos contou que não conseguiu pesquisar sobre a referida síndrome,

***Eu não vou mentir, eu não consegui, até hoje, pesquisar sobre essa síndrome! Eu não consigo ler nada relacionado à essa síndrome! Para mim dói! Inclusive aquele vídeo (já apresentado nessa pesquisa através do QR CODE 1), eu não consigo vê-lo! Dói muito ver aquela crise! (Nesse momento da pesquisa, Estrela Sirius chorou muito).***

Recuperada da crise de choro, *Estrela Sirius* continuou:

***Eu não queria saber, eu não queria ver! Aquilo só ficava na minha cabeça! Eu queria alguma coisa que ele pudesse melhorar, fazer o melhor para ele. Então, eu não lia nada a respeito, meu esposo que sentava lá e pesquisava sobre essa síndrome, mas eu não conseguia nem ver. Quando ele vinha falar para mim alguma coisa que havia acabado de pesquisar, eu não queria ouvir! Eu não queria ouvir porque tinha acabado de descobrir que estava grávida do meu segundo filho. Eu não queria ficar preocupada, eu tinha medo de ficar com aquilo na cabeça!***

---

42 Nas entrevistas, *Estrela Sirius* por diversas vezes traz o termo “a gente” em seus discursos, referindo-se à ela e ao seu esposo (pai da criança com SW), tendo em vista que o mesmo sempre se fez muito presente na vida do filho.

43 Destacamos em negrito algumas partes de algumas entrevistas realizadas por considerá-las expressões-chave que fomentaram nossas análises.

Ao entrar em contato com o diagnóstico e o prognóstico da SW, *Estrela Sirius* vivenciou um processo de “luto do filho ideal”, ou seja, a morte de seu filho tão sonhado e idealizado. Ficou evidente em suas falas, e até mesmo quando chorou durante a entrevista, que falar sobre o diagnóstico de seu filho ainda a deixava bastante abalada. O choque da notícia ainda fazia com que *Estrela Sirius* rejeitasse/negasse qualquer informação relativa à síndrome, impedindo-a até hoje de ir à busca de informações que poderiam auxiliá-la no processo de desenvolvimento de seu filho.

Estudos como os desenvolvidos por Paniágua (1995); Palacios (2004; 2010); Becker e D’ Antino (2009) revelam que geralmente, o choque da notícia faz com que a família da criança com deficiência, ao receber o diagnóstico, experiencie uma gama de sentimentos: tristeza, medo, sofrimento, frustração, preocupação, sentimento de negação, dentre outros.

Toda gama de sentimentos (culpa, negação, rejeição, auto-piedade, etc.) que acompanha o processo pelo qual passam os pais quando do nascimento ou descoberta de que o filho idealizado não está presente, tendo vindo outro em seu lugar, pode rerepresentar-se em vários momentos do ciclo da vida familiar, mormente em marcos de transição. Entretanto, os momentos iniciais da descoberta da condição de deficiência na família são particularmente cruciais (BECKER; D’ ANTINO, 2009, p. 13).

Quando indagada se já vivenciou algum tipo de preconceito com Guilherme, *Estrela Sirius* nos revelou que:

*Aquí<sup>44</sup> no CMEI não! Aqui eu não percebo isso não, eu percebo muito cuidado, mas também aqui tem pessoas que entendem da situação (das pessoas com deficiência). Mas em outros lugares a gente percebe (o preconceito) não com palavras, mas muitas vezes com olhares. Elas (as pessoas) olham, a gente sai, daí depois outros olham.*

A partir do exposto, principalmente no que se refere ao trecho destacado “**mas também aqui tem pessoas que entendem da situação**”, é importante enfatizar que somente o fato de a criança público-alvo da educação especial estar matriculada numa escola comum e ter uma professora especializada, não garante

---

44 A entrevistada utiliza o advérbio “Aqui” indicando o lugar no qual a entrevista foi realizada (CMEI “Sol”), local onde também foi desenvolvida essa pesquisa.

que a mesma não seja alvo de preconceito e exclusão. Somente isso não assegura a inclusão.

Por fim, *Estrela Sirius* lembrou de um episódio de preconceito que experienciou quando seu filho necessitou ser atendido por uma pediatra<sup>45</sup> num pronto-socorro de um hospital, fato que a deixou bastante indignada:

*Eu fui pedir o atestado médico à pediatra, aí ela olhou para mim e simplesmente perguntou: para quê o atestado? Daí eu disse que era porque ele estava passando mal e que eu precisava de um atestado para levar para a creche! E ela falou, para quê levar uma **criança assim** para a creche? Daí eu disse: ué, **para desenvolver!** E a médica perguntou: mas quem disse isso para você? Então eu disse que foi o neuropediatra dele, que inclusive também trabalha aqui nesse mesmo hospital. Foi ele que me falou e me deu o laudo para que o Guilherme tivesse direito à uma cuidadora no CMEI.*

*Estrela Sirius continuou...*

*Ela não queria me dar o atestado, mas aí eu falei que eu precisava do atestado! A pediatra novamente indagou: qual motivo, para quê levar uma **criança assim** para a creche? Você não sabe que lá pode acontecer várias outras coisas, que ele pode pegar um monte de doenças, que lá têm várias crianças com todo tipo de coisas? Eu olhei para ela e falei: **ele precisa ter contato com outras pessoas, eu não posso colocá-lo dentro de uma bolha! Porque que eu vou prendê-lo dentro de casa, para que vou fazer isso?** Daí a médica me deu o atestado, e ali a gente viu que meu filho parecia praticamente um gasto, né! Levar uma criança na situação dele, que não anda, não fala, para uma creche.*

Ao refletirmos sobre as narrativas da profissional da saúde, principalmente quando a mesma utiliza o termo “**criança assim**” ao referir-se à criança com síndrome de West, podemos inferir que ela a inferioriza e a subestima, como se Guilherme fosse menos para galgar espaço numa instituição de educação infantil. Com o olhar voltado somente para “as marcas biológicas” da criança com deficiência, ela classifica quem deve e quem não deve adentrar numa instituição escolar. A médica em questão enuncia uma lógica homogeneizadora persistente que é partilhada por grande parte da sociedade acerca das pessoas com alguma síndrome, deficiência e/ou transtornos globais do desenvolvimento: a de que a escola deve ser um espaço destinado ao aluno idealizado, ou seja, aos mais aptos, aos “ditos normais”.

---

<sup>45</sup> Não se tratava da pediatra que fazia acompanhamento clínico de Guilherme desde o seu nascimento. Por questões emergenciais, ele necessitou ser atendido por essa pediatra que, naquele dia, estava de plantão no pronto socorro.

Tendo em vista o que foi relatado por *Estrela Sirius*, concordamos com Buscaglia quando nos ensina que o preconceito e a discriminação às pessoas com deficiência

são baseados principalmente em conceitos errôneos, ignorância e temores herdados por meio da cultura. Trata-se de ideias sobre as causas das deficiências interpretadas de modo incorreto, ou ignorância e medo em relação às reações misteriosas que elas acarretam. Essas atitudes formaram a base da segregação dos deficientes em instituições, hospitais ou instalações públicas locais, “onde eles devem ficar”, inferindo-se daí que eles não possuem um lugar no mundo normal (2006, p. 205).

No que concerne ainda ao mesmo episódio, quando a pediatra questionou à *Estrela Sirius* “**para quê levar uma criança assim para a creche?**”, a mãe prontamente respondeu à profissional da saúde que era “**para desenvolver**”, mas logo em seguida a médica insistiu no questionamento, e dessa vez *Estrela Sirius* respondeu que “**ele precisa ter contato com outras pessoas**”. Diante do referido questionamento, *Estrela Sirius* novamente reproduziu a fala do neuropediatra, quando o mesmo sugeriu a matrícula de Guilherme numa instituição de educação infantil, questão esta que será abordada mais adiante nessa pesquisa. Nesse caso, ela poderia ter respondido a pediatra buscando embasamento na legislação brasileira, mas será que ela tinha conhecimento de tais leis? Ou será que mesmo ciente das legislações educacionais ela preferiu respaldar-se nas falas do neuropediatra do seu filho?

Ainda sobre o parágrafo anterior, também pudemos observar nas respostas de *Estrela Sirius*, alguns enunciados da teoria sócio-histórica de Vigotski e seus colaboradores, mesmo que a entrevistada desconheça os estudos desenvolvidos pelo autor russo. Conforme os estudos vigotskianos, um aprendizado devidamente organizado pode conduzir a processos de desenvolvimento, mesmo no caso das pessoas com alguma deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação. Segundo Vigotski (1997),

[...] a criança cega, surda ou deficiente pode obter o mesmo desenvolvimento que a normal, porém as crianças com deficiência alcançam de modo distinto, por um caminho distinto, com outros meios, e para o pedagogo é importante conhecer a peculiaridade do caminho pelo qual deve conduzir a criança (p. 17).

Sob esta ótica, sujeitos com síndrome de West não fogem à regra. E para além disso, o Brasil estabelece como princípio fundamental que a educação é um direito de todos! Toda criança tem o direito de ser matriculada em alguma escola, seja ela com ou sem deficiência, pois “não somos iguais em tudo, mas conquistamos o direito à igualdade e devemos reclamá-lo, toda vez que as nossas diferenças forem motivo de exclusão, discriminação, limitação de possibilidades, na escola, na sociedade em geral” (MANTOAN, 2006, p. 5). Ou seja, mesmo que Guilherme apresente certas peculiaridades orgânicas ele é capaz e tem o direito de frequentar o ambiente escolar, de interagir com o outro, de aprender e de desenvolver-se.

Em conformidade com os pressupostos da educação inclusiva, Prieto (2006) nos ensina que as limitações biológicas das crianças com deficiência devem ser consideradas como possibilidades, com o intuito de potencialização de práticas pedagógicas contextualizadas e intencionais no processo de ensino e aprendizagem. Sendo assim, para a autora

[...] a ênfase deve recair sobre a identificação de suas possibilidades, culminando com a construção de alternativas para garantir condições favoráveis à sua autonomia escolar e social, enfim, para que se tornem cidadãos de iguais direitos. [...] A educação inclusiva tem sido caracterizada como um ‘novo paradigma’, que se constitui pelo apreço à diversidade como condição a ser valorizada, pois é benéfica à escolarização de todas as pessoas, pelo respeito aos diferentes ritmos de aprendizagem e pela proposição de outras práticas pedagógicas, o que exige ruptura com o instituído na sociedade e, conseqüentemente, nos sistemas de ensino (p. 40).

Na entrevista, solicitamos à *Estrela Sirius* que nos falasse sobre como se deu o processo de inserção escolar de Guilherme no CMEI “Sol”. *Estrela Sirius* relatou:

***Olha, foi o neuropediatra que me disse que ele ter contato com outras crianças iria ajudar a ele, inclusive ele me deu um laudo para Guilherme ter uma cuidadora. Daí coloquei o nome dele na lista de espera do CMEI. Só que quando eu falei isso para minha família, o mundo inteiro foi contra mim! Que eu estava doida, que como é que eu ia fazer isso! Daí eu disse que foi o médico que me deu um laudo, foi ele que me orientou. E eles continuavam a falar: não, você não pode fazer isso! Não vai ter isso não! Um negócio público assim, não! Não vai ter nada disso não!***

*Inclusive, foi no último dia de matrícula que eu vim. Inclusive foi a secretária escolar que ligou e falou: “olha, hoje é o último dia de matrícula, nós estamos aguardando você aqui”. Meu Deus, meu Pai, o que é que eu vou fazer agora? Eu fiquei com muito medo, porque eu não tinha o apoio da*

*minha família. Mas daí eu pensei... Quer saber, eu vou levar ele! Eu vou fazer uma tentativa, **se o médico me orientou a fazer isso, se é bom para ele, porque eu não vou fazer o que o médico está pedindo?** Se não der certo, pelo ao menos a gente tentou. Daí eu peguei e trouxe ele para o CMEI.*

*Então, Guilherme entrou no CMEI com 2 anos e 4 meses de idade. Inclusive, **no início demorou para chegar uma cuidadora, uns três meses, mas foi até bom porque eu adaptei ele.** Eu vinha, eu ficava aqui com ele de 13 às 15:30. Eu só podia ficar durante este período porque o meu outro neném mamava, ele tinha uns seis meses só. Quando dava a hora da mamada, o meu peito transbordava, daí eu pegava o Guilherme e ia para casa. Então eu vinha para cá todos os dias e ficava com ele. Ele aprendeu, ele teve contato com outras pessoas, daí chegou a primeira cuidadora dele, mas aí ele já estava bem adaptado ao CMEI.*

Em se tratando do discurso anterior, principalmente no que tange ao trecho negritoado “**o neuropediatra que me disse que ele ter contato com outras crianças iria ajudar a ele**”, cabe enfatizar que o propósito da educação especial na perspectiva da educação inclusiva, de incluir todas as crianças na escola comum, num espaço no qual tanto a diversidade quanto as singularidades sejam reconhecidas, valorizadas e respeitadas, tem como finalidade impulsionar relações dialéticas enriquecedoras, culminando no desenvolvimento de todos os sujeitos envolvidos nesse processo. Ou seja, a presença de Guilherme no CMEI não trará benefícios somente a ele, será benéfica a todos os integrantes da comunidade escolar.

Corroborando o exposto, Mantoan nos ensina que “[...] a escola prepara o futuro e, de certo que, se as crianças aprenderem a valorizar e a conviver com as diferenças nas salas de aula, serão adultos bem diferentes de nós, que temos de nos empenhar tanto para atender e viver a experiência da inclusão!” (2003, p. 91).

Ainda sobre o discurso anterior, quando *Estrela Sirius* explicou à família sobre a possibilidade de Guilherme frequentar a escola, ela respondeu “na defensiva” dizendo que “**foi o médico que me deu um laudo, foi ele que me orientou**”. E quando realmente decidiu matriculá-lo no CMEI, também demonstrou que se respaldou na orientação do referido profissional da saúde, dizendo que “**se o médico me orientou a fazer isso, se é bom para ele, porque eu não vou fazer o que o médico está pedindo?**”. Dessa forma, podemos inferir que a influência do



médico neuropediatra nas ações de *Estrela Sirius* foi decisiva no processo de escolarização de Guilherme. E, talvez, se ele não tivesse sugerido a inserção escolar dessa criança, *Estrela Sirius* tão cedo teria tomado a iniciativa de matricular seu filho aos dois anos de idade num CMEI.

Quanto à indignação e à negação de alguns familiares sobre a hipótese de Guilherme ser matriculado num CMEI, surgiu até a seguinte declaração: “**um negócio público assim, não!**”. Nesse contexto, cabe salientar que diante de todos os dispositivos legais, a educação especial na perspectiva da educação inclusiva deve acontecer tanto nas escolas privadas quanto nas públicas, ambas as redes têm o mesmo dever no que tange à inclusão dos alunos público-alvo da educação especial.

Ao falar sobre o ingresso de Guilherme no CMEI, *Estrela Sirius* nos relatou um fato importante, que “**no início demorou para chegar uma cuidadora, uns três meses, mas foi até bom porque eu adaptei ele**”. Sobre isso, percebe-se, por um lado, a preocupação de uma mãe em fazer com que o seu filho estivesse na escola, por outro lado, percebe-se um grande descaso do poder público, quando não providenciou uma cuidadora para Guilherme em tempo hábil.

Mesmo *Estrela Sirius* afirmando que o ocorrido “**foi até bom**”, pois auxiliou no processo de adaptação de Guilherme, em contrapartida, ela também revelou que o fato de não haver uma cuidadora desde o início do ano letivo foi um dos maiores desafios encontrados no processo de inclusão escolar de Guilherme,

***Eu acho que o primeiro desafio foi adaptar ele, porque ele chegou aqui muito choroso, muito estressado. Ele não tinha contato com crianças, ele tinha estresse em ver as pessoas. Quando ele via as pessoas, ele começava a chorar. Então tratar dele para ele se adaptar com as crianças e com as demais pessoas, foi o maior desafio. E também ter que trazê-lo todos os dias ao CMEI e ficar aqui enquanto não tinha cuidadora, né! Eu deixava um bebê de seis meses em casa com o meu sogro para ficar aqui com o Guilherme aqui. Então esses foram os maiores desafios.***

Na Avaliação descritiva<sup>46</sup> relativa ao 1º semestre/2018 de Guilherme no CMEI “Sol”, também constava sobre o ocorrido, sobre a presença de *Estrela Sirius* nas primeiras semanas de aula da referida criança, quando ainda não havia chegado uma cuidadora para acompanhá-lo:

Nas primeiras semanas Guilherme permanecia na sala de aula com a presença da mãe, que é muito participativa, cuidadosa e presente, o que foi de extrema importância onde passou para toda equipe pedagógica informações de grande relevância sobre a rotina da criança. (AVALIAÇÃO DESCRITIVA DE GUILHERME, 1º SEMESTRE/2018)

Tal episódio, apesar de não ser o indicado, além de ter permitido uma melhor adaptação de Guilherme no CMEI “Sol”, foi fundamental no processo de permanência desta criança nessa instituição escolar, pois sua mãe, *Estrela Sirius*, pôde revelar àqueles que lidavam com Guilherme conhecimentos fundamentais acerca de seu filho.

Durante a entrevista, também solicitamos que *Estrela Sirius* descrevesse as características de Guilherme. Sendo assim, ela respondeu:

*Olha, quando ele entrou **ele era muito assustadinho; ele ainda era molinho**, ficava com o **pescocinho caído**; ficava no carrinho de bebê; **não sustentava o corpinho, só arrastava a barriguinha no chão**; e um detalhe: ele **não gostava de comer nada!***

Para descrever as características de seu filho, *Estrela Sirius* utilizou os termos “**assustadinho**”, “**molinho**”, “**pescocinho**” e “**corpinho**”, fazendo bastante uso do sufixo “inho”, talvez até sem ter percebido. Em dadas circunstâncias, falar no diminutivo pode sugerir desprezo, no caso de *Estrela Sirius* os termos utilizados revelam grande carinho pelo seu filho, e também até uma possibilidade de suavizar, através da fala, as características físicas de Guilherme.

---

46 Trata-se de um registro individual, ou seja, um registro sobre cada criança, utilizado nas Instituições de Educação Infantil do município da Serra, com o intuito de acompanhar o trabalho pedagógico desenvolvido, como também, para avaliar o processo de aprendizagem e desenvolvimento das crianças, sem objetivo de seleção, promoção ou classificação, conforme preconizado nas DCNEI (2010).

Finalmente, solicitamos à *Estrela Sirius* que relatasse como é ser a mãe de Guilherme. Então ela nos disse:

***Eu olho assim, como um desafio. Pois a gente tem que lidar com muitas emoções. Que nem no dia em que Guilherme teve a última crise (espasmos infantis), e eu não esperava passar por aquilo. Daí tive que lidar com aquela adrenalina de sair correndo, de estar levando ele para o hospital. É um desafio todos os dias porque ele exige muita atenção e paciência! Tem dias que ele está muito estressado, choroso, e ele não tem como se comunicar, daí eu tento descobrir se é uma cólica, se é uma dor, é muito difícil! É um desafio!***

Lidar com as adversidades provenientes da deficiência de um filho requer, principalmente da figura materna, muita dedicação, esforço, paciência e controle emocional. Muitas vezes, exige tamanha entrega e a mãe acaba abdicando de sua vida profissional e social. Mas, percebemos em *Estrela Sirius* uma mãe resiliente, que apesar das adversidades enfrentadas no processo de atendimento das necessidades de seu filho, mostra-se cada dia mais fortalecida, potente, bem disposta e sempre de alto astral. Mesmo submersa aos cuidados com os seus dois filhos; mesmo em meio a tantos afazeres domésticos; mesmo a idas e vindas de consultas, sessões de fisioterapia e fonoaudiologia de Guilherme, ainda encontra tempo para costurar, fazer bolos e bombons para auxiliar na renda familiar. O desafio é uma constante na vida de *Estrela Sirius*, mas ela não se permite desistir.

Como objetivo desse subcapítulo, buscamos também conhecer um pouco mais sobre Guilherme em diferentes espaços do CMEI, movimentos e situações, pelo olhar daqueles que vivenciaram o cotidiano escolar dessa criança. Dessa forma, trazemos enunciados importantes sobre a criança com SW, através de trechos das narrativas que tecemos durante a produção de dados com os diversos sujeitos dessa pesquisa: a professora regente, a cuidadora, a auxiliar de creche, a professora de educação especial, a professora de educação física, a pedagoga e o diretor escolar.

Isso posto, conforme já sinalizado nesse estudo, Guilherme, sujeito principal desta pesquisa, mesmo diante de uma síndrome específica, frequente desde os 02 anos de idade uma instituição de educação infantil no município da Serra/ES. Ou seja,

mesmo face às suas características fenotípicas e genotípicas, ao diagnóstico e às inúmeras limitações biológicas, estas não foram impeditivas para que Guilherme estivesse inserido na escola comum desde o ano letivo de 2018. A foto 14 simboliza o seu primeiro dia de aula.

Foto 14 – Guilherme em seu 1º dia de aula, aos 2 anos de idade



Fonte: da mãe

Dito isso, no ano letivo de 2019, época da realização dessa pesquisa, Guilherme já possuía três anos de idade, encontrava-se matriculado no Grupo III, turno vespertino do CMEI “Sol”, e no contraturno, participava, duas vezes por semana, do Atendimento Educacional Especializado (AEE) numa escola municipal situada no mesmo bairro em que residia.

No que se refere ao ano letivo de 2018, tivemos acesso às Avaliações Descritivas dessa criança, referentes ao 1º e 2º semestres, nas quais constam o olhar de sua primeira professora relativo ao primeiro ano de Guilherme no CMEI “Sol”. Dessa forma, na Avaliação descritiva do 1º semestre/2018 consta que,

*Guilherme é uma criança tímida, observadora e inteligente. Chegou ao CMEI curioso com a nova rotina de sua vida. Guilherme tem síndrome de West e recebe ajuda profissional de fisioterapeuta, neuropediatra e fonoaudiólogo. [...] Manifesta sua vontade com os olhos fixos no que*

*deseja, e quando não é atendido faz “birra” pra chamar atenção. Faz uso de cadeira de rodas mas só para adentrar ao espaço escolar. (TRECHO DA AVALIAÇÃO DESCRITIVA)*

A Avaliação descritiva do 2º semestre/2018 diz que:

*Guilherme é alegre, observador e gosta de interagir com os colegas de sala, observa todos os movimentos dos amigos e demonstra alegria, principalmente quando se aproximam para oferecer carinho. Quando não está satisfeito percebemos claramente sua insatisfação através de “birra” e inquietude. [...] A criança tem baixa imunidade e por isso adquire algumas viroses com muita facilidade que o leva a faltar constantemente.[...] Faz uso de fralda, verbaliza por alguns gestos (poucos) [sic] e balbucia algumas palavras. (TRECHO DA AVALIAÇÃO DESCRITIVA)*

Apesar de a pesquisa ter sido realizada no ano letivo de 2019, achamos interessante trazer tais documentos nesse estudo, pois os mesmos trazem enunciados importantes sobre o primeiro ano escolar de Guilherme, a partir do olhar de sua primeira professora.

Nesse contexto, durante as entrevistas, solicitamos aos sujeitos que conviviam diretamente com Guilherme, que descrevessem essa criança. Eles assim disseram:

*Logo no início do ano, logo que conheci Guilherme, ele tinha os movimentos bem retraídos, bem parecido com um bebê [...]. Ele babava bastante, igual um bebezinho mesmo. [...] Durante as aulas, logo no início do ano letivo, ele chorava muito, ficava triste a maior parte do tempo, onde colocava ele, ele ficava. Não tinha interesse em nada que eu cantava ou história que eu lia. (ESTRELA CANOPUS – PROFESSORA REGENTE)*

*O Gui, quando iniciou o ano, era uma criança um pouco estagnada, sempre dormia quando chegava no CMEI, era como um bebê mesmo. Não se arrastava, ficava sempre no mesmo lugar, chorava bastante no início do ano [...] ele se assustava muito com barulhos, não gostava de gritos durante as músicas. (ESTRELA ALPHA CENTAURI – CUIDADORA)*

*O Guilherme quando entrou no CMEI (2018), no Grupo II, ele era igual a um bebê, igual à um bebezinho mesmo, sempre no colo, no carrinho, ou no colchão. Quase não tinha movimentos, ele era bem atrofiadinho, principalmente suas mãos; ele babava muito; ele praticamente só mexia os olhos; não balbuciava nada. A gente cuidava dele como se ele fosse um bebê mesmo. Quando colocava ele para fazer atividade, ele tinha as mãos bem atrofiadas, as pernas também. (ESTRELA ARCTURUS – AUXILIAR DE CRECHE)*

*Quando vi Guilherme pela primeira vez, eu fiquei muito assustada porque ele chorava muito por tudo. [...] o Guilherme tem a mobilidade muito comprometida e o cognitivo comprometido. (ESTRELA CAPELLA – PROFESSORA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL)*

*Gui sempre foi muito curioso, gosta de explorar os objetos, de colocá-los na boca, [...] demonstra muita felicidade aqui no CMEI dando gargalhadas a todo instante, mas quando contrariado fica irritado, chorando bastante [...] trata-se de uma criança com mobilidade reduzida e deficiência intelectual. (ESTRELA VEGA– PROFESSORA DE EDUCAÇÃO FÍSICA)*

*Guilherme, quando ele começou aqui, ele apresentava muitas limitações. Inclusive, ele não foi aceito pela APAE porque foi considerado que o seu quadro não tem evolução [...] ele não tinha esse movimento todo que ele tem hoje [...] ele chorava muito [...]. (ESTRELA RIGEL - PEDAGOGA)*

*Quando ele chegou aqui ele era bem franzino e frágil, ele não se arrastava; tinha seus membros inferiores e superiores todos atrofiados; não tinha controle sobre a baba; não se alimentava de comidas sólidas [...]. (ESTRELA PROCYON- DIRETOR ESCOLAR)*

Ao descreverem Guilherme, os entrevistados evidenciaram características e comportamentos dessa criança desde quando tiveram o primeiro contato com ela, quando passaram a conhecê-la. E ao descrevê-la, percebemos que os olhares desses profissionais voltaram-se principalmente para as características físicas desse sujeito. Foram as marcas biológicas dessa criança que predominaram nos discursos dos sujeitos entrevistados.

## 5.2 GUILHERME E AS PRÁTICAS PEDAGÓGICAS INCLUSIVAS

Este subcapítulo aborda, primeiramente, uma descrição panorâmica da rotina escolar vivenciada por Guilherme, pela via das práticas pedagógicas. Após descrição das vivências de Guilherme nos múltiplos espaços escolares, durante a realização das mais diversas atividades, apresentamos, análise dos dados produzidos, trazendo ao diálogo a teoria na qual essa pesquisa se encontra ancorada. Para a análise de dados, elencamos três categorias de análise, eleitas por nós como mais relevantes durante o processo de entrevistas e observações realizadas a partir da pesquisa de campo, sendo elas: inclusão; práticas pedagógicas e aprendizagem e desenvolvimento.

Isso posto, essa pesquisa nos possibilitou aproximar dos profissionais que atuavam diretamente com essa criança, bem como, de suas práticas pedagógicas, que a partir de agora serão evidenciadas ao descrever a rotina escolar vivenciada por Guilherme.

Todos os dias, logo que chegavam à sala de aula, as crianças eram convidadas a participar da Roda de conversa (Foto 21). Nesse momento, *Estrela Canopus* incentivava a comunicação oral de suas crianças: solicitava que estes contassem quantos colegas haviam na sala; que falassem o nome das crianças que faltaram naquele dia e daqueles que se encontravam na sala de aula; que correlacionassem a mochila ao dono; que apontassem a primeira letra do nome no cartaz; dentre outras situações de aprendizagem.

E quanto a Guilherme, que apesar de ainda não verbalizar, *Estrela Canopus* perguntava a ele o seu nome e ele sempre sorria, daí ela perguntava à sua turma qual era o nome daquele colega; qual a primeira letra do nome dele; e diante das respostas da turma, a professora apontava para a letra G e falava olhando para ele: “G de Guilherme”. Dessa forma, pudemos notar que *Estrela Canopus* fazia questão de que Guilherme sempre participasse desses momentos, e sempre intervia junto à sua cuidadora, *Estrela Alpha Centauri*, para que o mesmo jamais estivesse em sua cadeira de rodas, distante de seus colegas. Ela buscava organizar o espaço para que Guilherme, apoiado em alguém ou deitado sobre o chão, estivesse sempre junto às demais crianças.

Foto 21 – Guilherme no momento da Roda de Conversa



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Logo após a roda de conversa, *Estrela Canopus* dava início à Roda de músicas. Ela sempre começava perguntando “qual música vamos cantar?”, daí todas as crianças levantavam o dedo, ficavam eufóricas e falavam todas ao mesmo tempo a música que queriam que fosse cantada por todos. Então, *Estrela Canopus* organizava como seria este momento, sempre dando oportunidade para que todos cantassem a sua música predileta. Era um momento muito apreciado por todas as crianças, principalmente por Guilherme, e quando chegava a vez dele revelar a música que ele gostaria que fosse cantada, *Estrela Canopus* e as crianças da turma logo cantavam a música da “Minhoca” ou dos “Dez Indiozinhos”, por saberem que ele tinha predileção por elas, pois sempre que essas músicas eram cantadas, ele demonstrava muita felicidade e euforia. Ele gostava tanto dessas canções, que tinha o costume de segurar os nossos dedos indicadores quando queria que a cantássemos. Sendo assim, ao iniciarmos a música “Minhoca”, ele logo movimentava o dedo indicador para acompanhar a canção, imitando os movimentos que seus colegas e professora costumavam fazer, como podemos visualizar nas fotos 22 e 23.

Fotos 22 e 23 – Guilherme movimentando o dedo indicador ao acompanhar a música “Minhoca”

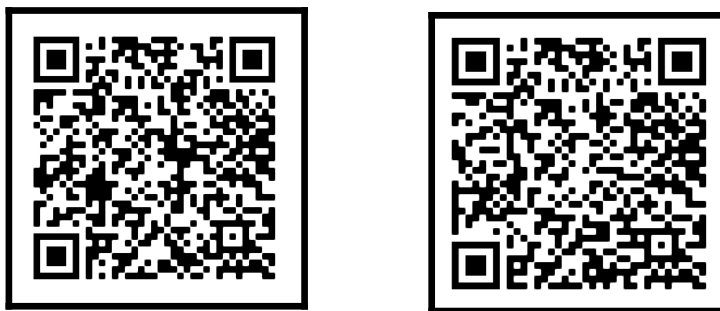


Fonte: Acervo da pesquisadora.



No momento da Roda de músicas, *Estrela Canopus* sempre incentivava Guilherme a se envolver na atividade e a acompanhar todas as músicas realizando os mais diversos movimentos, como podemos visualizar nos QR CODE 2 e 3.

QR CODE 2 e 3 – Guilherme durante a Roda de Músicas



Fonte: Acervo da pesquisadora.

É importante ressaltar que a Roda de músicas não ficava restrita somente à sala de aula, ela também acontecia em outros espaços do CMEI, como por exemplo, no pátio interno (Foto 24) e solário. Em muitos desses momentos *Estrela Canopus* também utilizava um rádio com músicas infantis para que as crianças pudessem ter contato com outras canções, ampliando assim, o seu repertório musical. Além disso, através da música, a professora *Estrela Canopus* também oportunizava as suas crianças momentos de expressão corporal, com danças, imitações e movimentos variados.

Foto 24 – Guilherme no momento da Roda de Músicas (pátio interno)



Fonte: Acervo da pesquisadora.

No entanto, a Roda de músicas era um momento muito delicado, pois sempre que as crianças começavam a cantar um pouco mais alto, Guilherme apresentava-se muito sensível, ficando muito irritado e chorando logo em seguida. Quando as crianças excediam no tom de voz, tanto *Estrela Canopus* quanto a cuidadora de Guilherme logo interviam: “olha o Guilherme, vamos cantar mais baixinho!”. E as crianças logo atendiam ao pedido. Por diversas vezes, até as próprias crianças solicitavam umas às outras que cantassem mais baixo.

Após recepcionar as crianças com a Roda de conversa e a Roda de músicas, as mesmas eram dirigidas ao refeitório, pois o lanche da tarde seria servido. Nos primeiros dias da pesquisa de campo, notamos que as crianças eram organizadas em filas para fazerem o percurso até o refeitório, e Guilherme, em sua cadeira de rodas e guiado por sua cuidadora, sempre ocupava o último lugar da fila, talvez pelo fato de que ajeitá-lo em sua cadeira de rodas demandava mais tempo. Certo dia, ao observar o ocorrido, *Estrela Capella*, professora de educação especial, perguntou às crianças quem gostaria de levar Guilherme até ao refeitório, e todas eufóricas levantaram o dedo e se prontificaram a levá-lo ao destino solicitado. Diante da confusão, *Estrela Capella* interveio e combinou com a turma que todos os dias uma criança seria responsável em conduzir Guilherme até o refeitório, e outra criança o traria para a sala de aula, e que cada dia seria uma dupla de crianças diferentes. Ao observar o direcionamento da professora de educação especial, tanto a professora regente quanto a cuidadora passaram a realizar as idas e vindas de Guilherme ao refeitório conforme o exposto. Porém, no decorrer dos dias percebemos outros movimentos: ora Guilherme era o primeiro da fila, sendo guiado por algum colega; ora ficava por último, porém também sendo acompanhado por uma criança; ou ia caminhando com o auxílio de sua cuidadora e auxiliar de creche (Fotos 25, 26 e 27).

Foto 25, 26 e 27 - Guilherme e os diversos modos de ser conduzido ao refeitório



Fonte: Acervo da pesquisadora.

No refeitório, notamos que Guilherme ficava sob os cuidados exclusivos de sua cuidadora *Estrela Alpha Centauri*, enquanto a professora *Estrela Canopus* e a auxiliar de creche *Estrela Arcturus* ficavam incumbidas do restante da turma. Cada criança tinha autonomia para escolher o local e com quem queria se sentar à mesa, e para que Guilherme ficasse sentado na cadeira junto com os seus colegas de turma, era necessária a presença de um adulto ao seu lado, a fim de impedir qualquer acidente, pois o mesmo, devido à questões neuropsicomotoras causadas em detrimento da SW, apresentava dificuldades em sentar-se.

Todas as crianças eram servidas à mesa, geralmente Guilherme era o primeiro a ser servido, e quando isso não ocorria, ele ficava frustrado e chorava bastante. Tanto sua professora, quanto cuidadora e auxiliar já sabiam dos alimentos que lhe agradavam ou não. No lanche ele apreciava comer frutas, tais como melancia e mexerica, e geralmente negava alimentos que continham leite: iogurte, canjica, mingau, arroz doce e achocolatado. No jantar ele comia muito bem chegando a repetir. Tinha predileção por arroz, feijão, carne e ovo, e sempre que lhe era oferecido saladas, ele cuspiu toda a comida.

Apesar das preferências alimentares de Guilherme, sua cuidadora sempre o incentivava a experimentar todos os alimentos. Após insistir e observar que o mesmo não estava aceitando o que lhe foi ofertado, ela se dirigia até a cozinha e

solicitava um outro alimento que ele realmente pudesse comer. Então pudemos perceber o cuidado que *Estrela Alpha Centauri* tinha com Guilherme.

Durante o jantar, Guilherme sempre necessitava de auxílio para alimentar-se, pois ainda não tinha controle psicomotor para segurar a colher, pegar o alimento e levá-lo até à sua boca. No momento do lanche, quando geralmente eram ofertadas frutas às crianças, Guilherme conseguia ter um pouco mais de autonomia, conseguindo manusear o alimento e levá-lo até a boca. Logo quando iniciamos nossa pesquisa de campo, notamos que *Estrela Alpha Centauri*, sua cuidadora, dificilmente oportunizava momentos em que Guilherme pudesse manusear os alimentos, pois a mesma sempre levava os alimentos à boca dele. Talvez pelo excesso de zelo e medo de ele se engasgar, ou até mesmo pela “bagunça”, pois isso demandava higienização e troca de roupas. No entanto, no decorrer da pesquisa, após intervenções sutis da professora regente e da auxiliar de creche, notamos que *Estrela Alpha Centauri* passou a ofertar os alimentos nas mãos de Guilherme (geralmente frutas), e nesse movimento, tanto ele levava o alimento à boca quanto ela o alimentava.

Um episódio que muito nos marcou foi quando *Estrela Alpha Centauri* ofereceu banana a Guilherme, mesmo sabendo que este não gostava dessa fruta. E ao receber a fruta, Guilherme descascou-a por completo, apresentando o aprendizado de que devemos sempre descascar a banana antes de comê-la, caso ele não tivesse internalizado tal aprendizado, provavelmente teria levado-a à boca com casca.

O momento do refeitório era muito prazeroso, e oportunizou muitas vivências e aprendizados a Guilherme, que manuseou colheres e também passou a manusear os alimentos e levá-los até a boca; que passou a experimentar novos sabores, e conseqüentemente, a alimentar-se cada vez melhor (Fotos 28, 29, 30, 31, 32 e 33).

Fotos 28, 29, 30, 31, 32 e 33 – Guilherme no refeitório



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Todos os dias, após o lanche, as crianças eram direcionadas até ao parque. E elas nunca se esqueciam desse compromisso, era o momento mais esperado por elas! Espaço de muitas interações e brincadeiras, no parque, as crianças escalavam, escorregavam, engatinhavam, arrastavam-se, pulavam, corriam, exploravam a casa de bonecas, e também brincavam de pique pega. Enquanto isso, Guilherme ficava no tapete emborrachado brincando com alguns brinquedos juntamente com algumas crianças (Foto 34).

Às vezes ele gesticulava e sinalizava através de olhares (olhando fixo para a casinha e sacudindo as pernas) que queria ir até a casa de bonecas, sendo assim, sua cuidadora logo providenciava levá-lo até lá, e o que ele mais gostava de fazer

quando estava na casa de bonecas era girar as janelas da mesma. E a cada giro que dava nas janelas, era uma gargalhada (Foto 35).

Fotos 34 e 35 – Guilherme no parque



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Logo no início da pesquisa, percebemos que Guilherme não fazia questão de brincar nos brinquedos do parque. Então, em conversa informal com a professora regente, *Estrela Canopus*, ela nos revelou que Guilherme gostava de brincar no parque, que ele explorava o brinquedo, e que escorregava apoiado nos colegas e sorria bastante ao escorregar, no entanto, ela acha que alguma criança gritou no momento da descida do escorregador e isso acabou assustando-o. Daí em diante, só de colocá-lo no escorregador ele entrava em pânico. Pudemos observar que tanto sua professora, quanto sua cuidadora e a auxiliar de creche tentaram, por diversas vezes, encorajá-lo a brincar novamente no escorregador, mas ele entrava em pânico, e sempre chorava muito.

No entanto, Guilherme demonstrava gostar bastante de brincar de pique pega. Era um momento de muita euforia e risadas! Todas as vezes que sua cuidadora ou professora regente seguravam em suas mãos, só de alguém falar “pega Gui, pega Gui”, ele entendia o comando da brincadeira e saía correndo, sorrindo bastante, atrás de seus colegas. Corria tanto, chegando a ficar ofegante e com as pernas cansadas de tanto esforço físico, conforme podemos visualizar através do vídeo contido no QR CODE 4.

## QR CODE 4 – Guilherme brincando de pique pega no parque



Fonte: Acervo da pesquisadora.

No entanto, ao final da nossa pesquisa de campo, após esforços engendrados tanto pela professora, quanto pela cuidadora e auxiliar de creche, para que Guilherme voltasse a brincar no escorregador, este já brincava tranquilamente no referido brinquedo, explorando-o com segurança e até fugia da sua professora *Estrela Canopus*, indo de uma extremidade à outra do brinquedo (QR CODE 5).

## QR CODE 5 – Guilherme brincando no escorregador



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Após 30 minutos de diversão no parque, as crianças retornavam para a sala de aula. E logo quando chegavam, a professora *Estrela Canopus* solicitava que as mesmas se sentassem no chão, pois era a hora da história. Geralmente as histórias abordadas estavam correlacionadas com algum projeto ou data comemorativa, e eram muito apreciadas por todas as crianças. Antes de iniciar a narração da história, *Estrela Canopus* sempre buscava organizar o espaço, com o auxílio da cuidadora e da auxiliar, para que Guilherme ficasse bem confortável durante esse momento, sendo assim, quase sempre ele ficava sentado apoiado no colo de

alguma delas. *Estrela Canopus* também evitava que Guilherme ficasse segurando qualquer tipo de objeto ou chupasse chupeta, para que ficasse sempre atento à história. Durante a contação da história notamos que Guilherme se mostrava envolvido na narrativa, pois ficava quieto e com o olhar voltado para o livro infantil. Ao final da narrativa, a professora regente geralmente dava continuidade a história, promovendo a oralidade através do reconto ou explorando o texto lido através de perguntas. Durante a pesquisa percebemos que a leitura de histórias infantis era uma prática cotidiana adotada por *Estrela Canopus*, e tanto Guilherme quanto as demais crianças apresentavam estar familiarizadas e valorizavam esse momento, como também, gostavam de manipular livros infantis, folheando páginas e explorando as ilustrações (Fotos 36, 37, 38 e 39).

Fotos 36, 37, 38 e 39– Guilherme no momento das histórias infantis



Fonte: Acervo da pesquisadora.



Após a contação de história, quando não era dia da aula de educação física, geralmente as crianças faziam atividades correlacionadas ao conto do dia ou ao projeto que se encontrava em andamento. Notamos que em seu fazer pedagógico, *Estrela Canopus* sempre buscava desenvolver com suas crianças atividades significativas, lúdicas e que oportunizavam descobrir, criar, imaginar, interagir, sentir, dentre outras características, e que raramente lançava mão de atividades fotocopiadas, propiciando, assim, outras possibilidades de produções e vivências às crianças.

Percebemos que as atividades propostas eram planejadas com zelo para que nenhuma criança fosse excluída, independente de suas características ou dificuldades, garantindo a todas as crianças participação em todas as tarefas. Nesse ínterim, observamos que Guilherme participava de todas as atividades propostas, ora com mais autonomia, ora necessitando de auxílio de sua cuidadora. Nesse movimento, também notamos que *Estrela Canopus* elegia algum colega para auxiliar Guilherme na realização de algumas atividades.

No decorrer da pesquisa, dentre outras vivências, tivemos a oportunidade de observar Guilherme decorando, com durex colorido, um brinquedo feito com material reciclável; deitado no chão, em companhia de seus pares, utilizando as mãos para segurar o giz de cera e desenhar; sentado à mesa, agora utilizando a boca para fixar o giz de cera e desenhar, conforme podemos visualizar nas Fotos 40, 41 e 42.

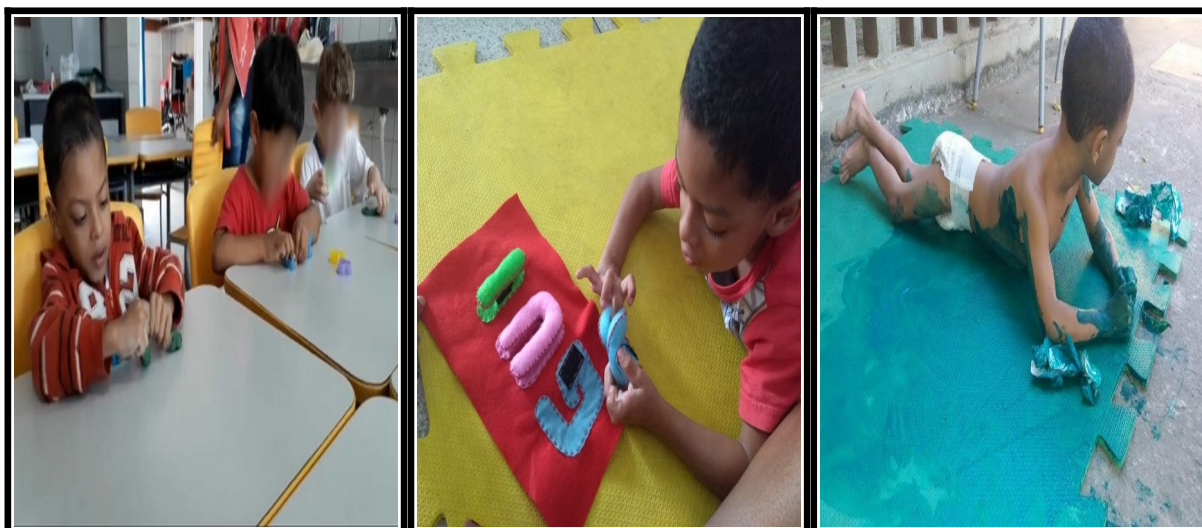
Fotos 40, 41, 42 – Guilherme e as diversas atividades escolares



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Nesse movimento, também pudemos observar Guilherme manuseando massa de modelar e moldes para modelar bichos e figuras geométricas; montando as primeiras letras do seu nome, com letras 3D em feltro e com zíper americano; utilizando tinta para colorir cenários que foram utilizados nas apresentações; tudo isso conforme podemos observar nas Fotos 43, 44 e 45. Enfim, evidenciamos que essas e as demais atividades abordadas por *Estrela Canopus*, no cotidiano escolar buscavam sempre contemplar as propostas inerentes à educação infantil.

Fotos 43, 44, 45 – Guilherme e outras atividades escolares



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Realizadas as atividades do dia, geralmente *Estrela Canopus* levava as crianças até o solário ou ao pátio interno. No solário, Guilherme geralmente ficava brincando no tapete emborrachado, juntamente com outras crianças. Elas brincavam com carrinhos, bonecas, bolas e ursos de pelúcia, porém, também participavam de brincadeiras dirigidas (Fotos 46 e 47).

Fotos 46 e 47 – Guilherme e as atividades realizadas no solário e pátio interno



Fonte: Acervo da pesquisadora.

E sempre que havia alguma brincadeira dirigida, *Estrela Canopus* contava com o auxílio da cuidadora ou da auxiliar de creche para organizar o espaço, e com isso possibilitar a participação de Guilherme nas atividades. Guilherme sempre participava de todas as atividades propostas e demonstrava muito prazer ao vivenciar esses momentos, principalmente quando a atividade exigia que ele corresse, como podemos perceber ao assistir o vídeo (QR CODE 6) dele brincando de “A galinha do vizinho”.

QR CODE 6 – Guilherme brincando de “A galinha do vizinho”



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Durante as aulas de educação física, que ocorriam duas vezes por semana, pudemos notar que a professora de área, *Estrela Vega*, geralmente proporcionava às crianças atividades que propiciassem vivenciar movimentos, assim como preconizado no Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil (BRASIL,

1998), que dentre os seis eixos de experiências propostos no volume Conhecimento de Mundo, destaca o eixo Movimento.

Com isso, nas aulas de *Estrela Vega* predominavam circuitos nos quais as crianças eram desafiadas a movimentar-se de inúmeras maneiras: pulando, engatinhando, arrastando, arremessando, caminhando, equilibrando, dentre outros. À medida que as crianças se sentiam seguras em realizar os movimentos propostos através dos circuitos, outras possibilidades de movimento iam surgindo. As atividades propostas geralmente eram realizadas no solário, no entanto, *Estrela Vega* também explorava outros espaços do CMEI, como os pátios interno e externo.

Notamos que a professora de educação física tinha grande preocupação em fazer com que Guilherme participasse das atividades propostas, no entanto, organizar o espaço com os materiais necessários para compor o circuito, tanto quanto organizar e acompanhar todas as crianças durante as atividades, que geralmente eram realizadas individualmente, demandava muito tempo (sendo que cada aula tem a duração de 50 minutos), e o fato das crianças terem que aguardar a sua vez para participar da atividade, deixavam-nas ociosas e inquietas. Assim como acontecia com toda a turma, enquanto esperava a sua vez para participar das atividades, Guilherme ficava brincando com outros brinquedos, sob os cuidados de sua cuidadora.

Além dos circuitos, *Estrela Vega* também contemplava em suas aulas brincadeiras antigas tais como pular corda, elástico, bambolê e amarelinha, tais atividades não exigiam acompanhamento individual, sendo assim, a professora praticamente conseguia orientar todos ao mesmo tempo, e as crianças tinham a possibilidade de brincar mais, pois não ficavam ociosas aguardando a “sua vez para brincar”.

Nesse íterim, percebemos que Guilherme participava de todas as atividades propostas, no entanto, isso somente era possível se o mesmo estivesse acompanhado de um adulto. Devido à sua deficiência física, dificilmente Guilherme conseguia participar das atividades propostas sem o auxílio de *Estrela Vega* ou de

sua cuidadora *Estrela Alpha Centauri*, conforme podemos visualizar nas Fotos 48, 49, 50 e 51.

Fotos 48, 49, 50 e 51 – Guilherme durante as aulas de Educação Física



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Para além da rotina escolar e das práticas pedagógicas evidenciadas, no CMEI “Sol” também havia outras ações pedagógicas, outros movimentos planejados, previstos na programação escolar, tais como o encerramento de Projetos, Festa Cultural, Dia das Crianças e a culminância do Projeto Institucional. Nessas atividades, as crianças confraternizavam, brincavam, socializavam saberes e protagonizavam apresentações de músicas e danças. Nesse contexto, Guilherme sempre era incentivado a participar de todas as atividades promovidas pelo CMEI, tanto pelas professoras, cuidadora e auxiliar de creche, quanto pela família, que era sempre muito presente.

Nesse ínterim, dentre vários desses momentos, podemos destacar o encerramento do Projeto Valores para a Vida. A princípio, cada criança da turma, uma por vez, levava para sua casa uma sacola contendo livros infantis que enfatizavam valores humanos, um livro infantil intitulado “O aniversário do Seu Alfabeto”, um boneco de tecido denominado “Senhor Alfabeto”, um caderno de registro para a família descrever sobre como foi atividade em família e outro boneco de pano para ser “enfeitado” pela família.

Assim, logo que Guilherme chegou à sala com a atividade realizada, a professora regente *Estrela Canopus* leu para toda a turma o caderno de registro com as anotações realizadas pela família dessa criança, leu a história eleita pela referida família e apresentou o boneco que foi “enfeitado” pela mesma, e assim o fez após cada criança retornar para o CMEI com a sua atividade realizada. Após todas as crianças terem realizado a atividade, a professora *Estrela Canopus* realizou o aniversário do “Senhor Alfabeto”, com direito a bolo, doces e ao “parabéns”, e as referidas produções foram expostas no CMEI (Fotos 52, 53 e 54).

Fotos Fotos 52, 53 e 54– Guilherme e o projeto “Valores para a vida”



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Já na Festa Cultural, que foi aberta à comunidade, Guilherme compareceu no CMEI juntamente com a sua família, que fazia questão de vivenciar os momentos da vida escolar dele. Nesse evento, Guilherme apresentou uma dança caipira (que ensaiou exaustivamente, durante semanas), com o apoio da auxiliar de creche *Estrela Arcturus*. Logo após a apresentação, Guilherme viu que seu irmão brincou na

pescaria e ganhou um prêmio, sendo assim, também quis participar da brincadeira, e logo que recebeu o brinde, ficou tentando abrir o pacote a todo custo, e só sossegou depois que viu o brinquedo que havia ganhado (Fotos 55, 56, 57 e 58).

Fotos 55, 56, 57 e 58– Guilherme na Festa Cultural do CMEI “Sol”



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Outro evento muito importante promovido pelo CMEI, foi a Semana das Crianças. Nesta semana, Guilherme apresentou alguns problemas de saúde, mas seus pais acharam importante levá-lo ao CMEI para que o mesmo vivenciasse novas experiências.

Acompanhar Guilherme nessa semana foi algo imensurável, presenciar a alegria dele ao participar das atividades propostas foi inspirador. Ele percebeu que se

tratava de uma semana atípica, cheia de novidades, e em nenhum momento demonstrou-se irritado. Guilherme aproveitou cada momento: brincou com bolhas de sabão, e gargalhava muito quando essas estouravam em seu rosto; brincou de futebol de sabão, apresentando-se encantado com a espuma; pulou na cama elástica; divertiu-se na piscina de bolinhas, aventurando-se a ficar de pé e chupou picolé sozinho, conforme podemos visualizar nas Fotos 59, 60, 61, 62, 63 e 64.

Fotos 59, 60, 61, 62, 63 e 64 – Guilherme e a Semana das Crianças



Fonte: Acervo da pesquisadora.

E o momento mais intenso, de pura felicidade, foi quando Guilherme tomou banho de mangueira. A alegria dele foi contagiante ao participar dessa atividade, Guilherme sorria e balançava as pernas sem parar. E quando queria que jogassem mais água nele, ele levantava os braços sutilmente! Isso pode ser visualizado através do QR CODE 7.



## QR CODE 7 – Guilherme tomando banho de mangueira



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Também podemos ressaltar a culminância do Projeto Institucional “A Arte e suas múltiplas linguagens: trilhando caminhos para a inclusão”. Nesse evento, Guilherme apresentou a encenação de uma música juntamente com a sua turma, sendo que ele era o protagonista da apresentação. Com o auxílio de sua professora *Estrela Canopus*, ele representou um beija-flor, que com muita coragem e perseverança, carregava água em seu bico, apagando as chamas de cada árvore da floresta. Apesar de ser um animal frágil e pequenino em meio a tantos animais robustos e ferozes da floresta, salvou seu habitat e amigos de um grande incêndio.

No entanto, durante os ensaios e prova da fantasia, Guilherme se mostrava um tanto inquieto e também não suportava ficar de máscara, tirando-a imediatamente. Então, logo imaginamos que o mesmo poderia ficar muito irritado tentando tirar a máscara e até mesmo chorar durante a apresentação. Sendo assim, pensamos numa máscara que fosse bem leve e que pudesse ser amarrada, para não correr o risco dele tirá-la durante a apresentação. E para nosso desespero, no dia da apresentação, nos bastidores, Guilherme já se demonstrava muito irritado com a fantasia (Foto 65).

Foto 65 – Guilherme nos bastidores, antes da apresentação do Projeto Institucional



Fonte: Acervo da pesquisadora.

No entanto, ele surpreendeu a todos! Participou lindamente do começo ao fim da apresentação, não demonstrou-se zangado e não tentou tirar a sua máscara (Fotos 66 e 67). E o que mais nos emocionou foi a reação de sua mãe *Estrela Sírius*, que sentada na plateia, ao ver o filho participar da apresentação, chorou até chegar a soluçar.

Fotos 66 e 67 – Guilherme durante a culminância do Projeto Institucional



Fonte: Acervo da pesquisadora.

Diante da densa descrição do cotidiano escolar vivenciado por Guilherme, além das inúmeras fotos e vídeos apresentados, podemos inferir que o CMEI “Sol” é um ambiente inclusivo, uma instituição aberta às diferenças, na qual as crianças são acolhidas com carinho e respeito, independente de suas particularidades ou limitações biológicas.

Nesse mesmo sentido, Mittler (2003) evidencia que a mola propulsora de processos inclusivos no contexto educacional é o reconhecimento das diferenças, é a aceitação do outro como de fato ele é, pois isso fomenta interações imprescindíveis no processo de ensino e aprendizagem, e faz surgir novas possibilidades de se pensar e agir frente à diversidade. Segundo o autor,

A inclusão implica uma reforma radical nas escolas em termos de currículo, avaliação, pedagogia e formas de agrupamento dos alunos nas atividades de sala de aula. Ela é baseada em um sistema de valores que faz com que todos se sintam bem-vindos e celebra a diversidade que tem como base o gênero, a nacionalidade, a raça, a linguagem de origem, o *background social*, o nível de aquisição educacional ou deficiências (grifo do autor, p. 34).

Tendo isso posto, em entrevista, indagamos à professora regente *Estrela Canopus*, sobre sua concepção acerca da inclusão de crianças público-alvo da educação especial na educação infantil. Ela assim pronunciou:

*É você incluir a criança, é você realmente incluir a criança na sala de aula, na escola. Inclusão não é só a presença da criança na escola, é você dar vez e voz à essa criança, dar oportunidade para ela. É muito difícil hoje você falar: inclui uma criança! [...] têm outras crianças que a gente tem que incluir, que às vezes fica difícil incluir. Como eu vou agir? O que eu vou fazer? Então é isso: incluir é dar vez, é dar voz, é dar lugar para essa criança se sentir bem. Isso é incluir a criança na escola, eu acho! (ESTRELA CANOPUS - PROFESSORA REGENTE)*

Da mesma forma, a professora de educação especial *Estrela Capella* também nos revelou sobre sua concepção acerca da inclusão de crianças público-alvo da educação especial na educação infantil:

*O termo inclusão é algo novo nas escolas, e nós professores estamos apanhando com a inclusão. O que acontece hoje nas escolas: os alunos público-alvo da educação especial têm o direito de estar numa sala de ensino regular, mas o cenário muitas vezes não permite essa inclusão. Eu costumo olhar para o parquinho... Esse CMEI é enorme e novo, e aqui nós*

*temos um parquinho, mas a outra escola que eu trabalho, é minúscula, a escola é muito antiga com salas muito pequenas... então o meu aluno público-alvo da educação especial, com limitação motora, em um momento de parquinho, o que ele vai fazer no parquinho se aquele escorregador não é adaptado para ele, se o balanço também não é adaptado, se a gangorra não é adaptada para ele? É claro que a gente viabiliza as múltiplas formas para que aquele aluno vivencie as mesmas coisas que as outras crianças vivenciam, mas a inclusão em si ainda tem muito que mudar para ser inclusão. Eles falam que é inclusão, mas eu não vejo o cenário como inclusão. Eles tem o direito de estar ali, eles estão ali, eles vivenciam coisas com as outras crianças, mas a inclusão de fato ainda tem que caminhar muito para acontecer. (ESTRELA CAPELLA – PROFESSORA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL)*

Sobre a mesma questão, a professora de educação física, *Estrela Vega*, assim se posicionou:

*Inclusão para mim é quando a gente oportuniza à todas as crianças, independente da etnia, independente da deficiência, interagir, socializar e participar das atividades propostas. Então, a inclusão não é só a criança estar aqui matriculada, é ela poder participar das atividades, interagir e colaborar. Porque não adianta ela está ali só, isoladamente, ela tem que estar interagindo. (ESTRELA VEGA -PROFESSORA DE EDUCAÇÃO FÍSICA)*

Também perguntamos à pedagoga *Estrela Rigel*, sobre sua concepção acerca da inclusão de crianças público-alvo da educação especial na educação infantil. Então ela nos revelou que:

*É legal responder à essa pergunta pelo seguinte: eu nunca fiz questão da Educação Especial, porque eu achava que a inclusão não acontecia! E eu me decepcionei muito quando cursava pedagogia e fui fazer estágio. Foi aí que eu fiquei frustrada, e falei: não quero me habilitar em educação especial, porque eu não quero trabalhar nessa área! Mas como professora, eu não tenho como me furtar à isso, né? Em algum momento, alguma criança especial vai chegar na sua sala, e você vai ter que aprender a lidar com isso! E quando eu me vi frente às crianças público-alvo da educação especial nas salas em que lecionei, aí eu me apaixonei pela educação especial e vi que a inclusão é possível, importante e necessária. Primeiro eu acho que ela é importante, bem mais, para a sociedade em geral do que para a própria criança com deficiência. [...] As crianças com as quais eu trabalho, que a gente faz um trabalho legal de inclusão, elas se sentem tão à vontade, tão bem! Elas vão crescendo mais humanas, mais sensíveis. Para aquelas crianças que não possuem nenhuma necessidade especial isso é tão importante! E para criança especial isso é importante porque ela vai perceber bem menos as diferenças dela, porque essa diferença dela não é uma diferença que vai fazer ela ficar excluída da sociedade, ela vai saber que algumas crianças tem alguns potenciais que ela não têm, mas que ela têm outros potenciais. Ela é diferente, ela não é menos, ela é diferente! Então essa situação, eu acho que amplia os horizontes dos dois lados. Então, para mim, a inclusão é muito importante, é possível e necessária. (ESTRELA RIGEL – PEDAGOGA)*

Já o diretor escolar, *Estrela Procyon*, ao ser indagado sobre sua concepção acerca da inclusão de crianças público-alvo da educação especial na educação infantil, nos disse que:

*Trata-se de uma ação tardia. Mas não é porque é tardia que a gente não tem que colocar em evidência. [...] se hoje nós temos tanta dificuldade em pensar um currículo para trabalhar com os diferentes sujeitos - e principalmente sujeitos com limitações tão severas, às vezes impostas pela condição física ou mental - é porque nós fomos privados do contato social e escolar. [...] Hoje, se nós temos tanta dificuldade em trabalhar com esse público, é porque fomos privados desse conhecimento. Enquanto magistério, é algo novo pensar em um currículo diferente, pensar em ações diversas voltadas à diversidade, em oportunizar condições de fato inclusivas.*

As falas dos entrevistados revelam que todos têm consciência de que a proposta da inclusão é algo muito mais complexo do que simplesmente garantir a matrícula de uma criança público-alvo da educação especial numa escola comum.

De fato, a educação inclusiva não se restringe à mera matrícula do aluno com deficiência, de inserir fisicamente este ou aquele aluno nesta ou naquela turma, de remover certas barreiras arquitetônicas, ou, de ofertar uma gama de recursos materiais e equipamentos adaptados. A perspectiva da educação inclusiva é oportunizar a todas as crianças, independente de suas características, acesso aos conhecimentos acumulados historicamente, articulando-os com suas vivências e saberes.

Ou seja, não é uma tarefa fácil, de simples adaptações aqui ou acolá. O processo de inclusão é algo muito mais complexo. É um processo amplo, desafiador, requer engajamentos mais profundos, necessita de uma intensa reestruturação do contexto escolar, exige uma mudança de postura que requer o rompimento e a eliminação de ações discriminatórias perante às diferenças e o combate a uma lógica homogeneizadora persistente, que se encontra enraizada em nossa sociedade.

Corroborando o exposto, Drago (2013) enfatiza que a educação inclusiva é muito além

[...] do que somente matricular a criança na escola comum, na verdade, implica dar outra/nova lógica à escola, transformando suas práticas, suas relações interpessoais, a formação dos docentes e demais profissionais, e

seus conceitos, pois a inclusão é um conceito que emerge da complexidade, e como tal, exige o reconhecimento e valorização de todas as diferenças que contribuiriam para um novo modo de organização do sistema educacional (p. 63).

Já as falas da pedagoga e do diretor escolar trazem à tona sobre a importância da promoção da inclusão no contexto educacional e nos demais contextos sociais, pois conviver com a diversidade desde a mais tenra idade, considerar a existência do outro respeitando suas limitações e peculiaridades, gera aprendizados, e é uma relação de enriquecimento mútuo, pois tanto as pessoas com deficiência quanto as ditas normais são beneficiadas.

Ou seja, a inclusão é um ganho para todos, e não somente para os alunos público-alvo da educação especial. E ao organizar e administrar o espaço escolar, o professor também aprende, pois ele também faz parte desse meio, “de igual maneira o mestre, por um lado, é o organizador e administrador do meio social educativo e, por outro, de parte desse meio” (VIGOTSKI, 2010, p. 67), dessa forma, ele reconhece e acolhe outras perspectivas, se afasta de preconceitos, e estereótipos de aluno perfeito.

Mantoan (2004) nos diz que “[...] a inclusão é uma possibilidade que se abre para o aperfeiçoamento da educação escolar e para o benefício de alunos com e sem deficiência” (p. 80). Com isso, ao buscar novas formas de sistematização e planejamento do processo educativo frente à inclusão de crianças público-alvo da educação especial, o professor é beneficiado, pois modifica sua postura frente a diversidade, faz novas descobertas, fomenta novos aprendizados e ressignifica sua prática pedagógica, e nesse mesmo movimento, as crianças público-alvo da educação especial e as ditas normais também ganham, pois passam a conviver com novas práticas pedagógicas, agora, acolhedoras e de apreço à diversidade.

No entanto, para que práticas pedagógicas sejam de fato transformadoras e se dilatam frente a heterogeneidade, o professor deve se sentir atraído por essa proposta, mais que isso, ele deve desejar e apoiar essa transformação, pois é ele o principal agente de mudança, que através de sua consciência e esforços, impulsiona

ou arrefece o processo de inclusão. Portanto, ele deve perceber-se e ser percebido como pertencente e mola propulsora do movimento inclusivo, pois,

[...] são eles [os professores] que, no meio de seus medos, dúvidas, ansiedades, disponibilidades, acolhimentos e possibilidades, assumem os alunos em suas salas de aula. São as práticas aí desenvolvidas que podem contribuir ou não para a aquisição do conhecimento por todos os alunos. [...] Assim, faz-se necessário trabalhar com os profissionais da educação, de maneira que eles, sendo capazes de compreender as próprias práticas e de refletir sobre elas, sejam também capazes de transformar lógicas de ensino (JESUS, 2006, p. 97).

Nessa perspectiva, no que tange às práticas pedagógicas, em entrevista realizada com a professora regente *Estrela Canopus*, perguntamos como planeja a ação pedagógica com foco na inclusão da criança com síndrome de West. *Estrela Canopus* nos disse que:

*Quando eu cheguei na sala e me deparei com o Guilherme, uma coisa eu sabia: que era preciso respeitar o tempo dele e ele. Então isso eu sabia fazer! Na faculdade a gente não aprende sobre essa ou aquela síndrome, não se aprende nada sobre isso na faculdade! Eu não sabia o que fazer ao certo, mas eu sabia que tinha que respeitá-lo e fazer com que os outros coleguinhas de sala o respeitassem também! E isso eu sabia fazer, então foi assim que eu comecei a trabalhar: a fazer ele se sentir bem, incluído e fazer com que as outras crianças entendessem as limitações dele. Então, logo de primeira, foi isso que eu fiz até tentar descobrir o que o Guilherme fazia, o que ele não fazia, o que eu iria conseguir fazer com ele, o que eu não iria conseguir fazer com ele naquele momento! Então, foi assim que comecei.*

*Aqui nós trabalhamos conforme o projeto institucional. Olha, eu tive muita dificuldade, porque eu me cobrava muito, eu me perguntava a todo instante: o que é que eu vou fazer com o Guilherme agora? O que eu vou fazer com ele e com a sala inteira? [...] Então eu ficava assim: o que é que eu vou fazer? Então, conversei com uma professora do CMEI, do grupo 5, e ela foi me dando umas dicas, porque eu não sabia como fazer. Às vezes a pedagoga estava ocupada e a gente não tinha tempo de sentar e conversar. O diretor também me deu umas dicas. Daí eu fui pegando um pouquinho das dicas de cada um, e também fui vendo o que o Guilherme mais gostava na sala, o que ele gostava de escutar, do que ele não gostava na sala, aí eu fui percebendo essas coisas para poder planejar.*

*Quando eu vou contar histórias na sala, por exemplo, eu já monto uma roda de uma forma para que o Guilherme consiga prestar atenção. Eu também não deixo que ele fique com nada nas mãos, porque acaba desviando a atenção dele. Então ele só vai prestar atenção se ele não tiver com nada em suas mãos. Isso já é uma ação que eu utilizo quando planejo a contação de histórias. Também sempre procuro montar atividades para que ele possa engatinhar, explorar o chão, para que ele possa se sentar à mesa com seus colegas, porque ele gosta de se sentar à mesa e fazer atividades junto com seus colegas. Sempre procuro trazer coisas que chame à atenção dele, mas nem sempre consigo, mas eu tento! Mas eu sempre planejo de forma que a atividade que tenha para os outros alunos, que o Guilherme também possa*

*fazer, mesmo que seja de forma diferente, mas eu tento fazer com que ele faça também. (ESTRELA CANOPUS - PROFESSORA REGENTE)*

Assim, também perguntamos à professora de educação especial, *Estrela Capella*, sobre como ela planejava a ação pedagógica com foco na inclusão da criança com síndrome de West. *Estrela Capella* revelou que:

*Nós temos o planejamento semanal, que é de acordo com o projeto institucional, e o meu planejamento deve ser de acordo com o planejamento da professora regente. O que ela vai passar para a turma toda, eu tenho que adequar para o Guilherme, para proporcionar para ele a acessibilidade desses conteúdos também. A gente não consegue adaptar tudo! Às vezes nós conseguimos adequar algumas coisas, e outras não. Como o Guilherme tem a mobilidade comprometida e o cognitivo comprometido, eu fiquei estudando meios de fazer com que ele assimilasse alguma coisa. Eu cheguei a fazer o nome dele palpável, com feltro. Fiz a construção do nome dele todinho, também palpável, porque eu percebi que ele gostava de colocar e tirar as letras, devido ao zíper americano, então nós começamos a trabalhar o nome dele a partir de uma coisa que ele gostava, uma coisa prazerosa. Geralmente tudo tem que ser confeccionado, mas para nós professores estarmos criando cada coisinha, é muito difícil, muito difícil mesmo. A gente também começou a adequar jogos e brincadeiras que fizessem com que as outras crianças percebessem as dificuldades motoras enfrentadas pelo Guilherme, e isso deu muito certo! Mas a gente não consegue adequar tudo!*

*O planejamento é uma vez por semana com a professora regente. Nessa escola, ainda bem que esse momento de planejamento acontece. Em outras escolas esses planejamentos nem acontecem! Aí vem a questão da não inclusão. [...] Então essa escola é muito boa de se trabalhar, porque a gente consegue planejar e adequar algumas coisas. (ESTRELA CAPELLA – PROFESSORA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL)*

Também indagada sobre como planejava a ação pedagógica com foco na inclusão da criança com síndrome de West, a professora de educação física, *Estrela Vega*, assim se posicionou:

*Eu tive dificuldades em trabalhar com a turma toda, não só com a criança público-alvo da educação especial, porque essa é a minha primeira experiência como professora. Então, estou aprendendo a ser professora com eles. Aí nós temos vários problemas relacionados desde o início do ano letivo: só tinha pneus e corda, então, eu tinha que trabalhar com o que a escola podia oferecer. Tem a parte também de pensar em materiais para desenvolver as atividades, pensar como incluir o Guilherme nas atividades e ainda de como organizar toda a turma. Então, foi um processo muito difícil, extremamente estressante, porque eu ficava muito perdida. Então, como a demanda no turno vespertino é muito grande, a pedagoga ficava muito sobrecarregada. Então eu tive que pensar e formular algumas atividades que eu pudesse adaptar. Sem falar que a falta de materiais é grande. Mas a dificuldade maior era organizar a turma para ela entender que enquanto o*



*colega estava fazendo a atividade, que o restante deveria ficar aguardando a sua vez, mas eles não compreendiam isso.*

*Durante todo o ano nós trabalhamos com os projetos, trabalhamos conforme os projetos institucionais do CMEI. Então, toda a vez que pensava em realizar um trabalho com a turma, eu pensava nas limitações físicas do Guilherme, mas também pensava na turma toda, porque a turma influenciava muito naquilo que a gente se propunha a fazer com ele. E aí eu buscava planejar atividades em conformidade com o projeto da escola. Por exemplo, nós trabalhamos jogos e brincadeiras, e dentro desse conhecimento, nós trabalhamos jogos e brincadeiras populares. Daí, o Guilherme que tem a mobilidade reduzida, e portanto, dificuldades em conseguir brincar das brincadeiras populares como as outras crianças, a gente fazia as atividades com ele de acordo com as suas possibilidades. Então, se a brincadeira era pular corda, ou a cuidadora ou eu passávamos com ele sobre a corda. Mas como a turma era muito grande, e são só 50 minutos de aula, a gente não conseguia desenvolver um trabalho que potencializasse o desenvolvimento do Guilherme. Eram muitos alunos para fazer a atividade, e eu não conseguia dar mais atenção à ele. Então, nós pensamos muito no tempo, as atividades eram elaboradas pensando em administrar o tempo, porque o Guilherme demandava mais calma, mais paciência, porque ele realizava tudo no tempo dele. (ESTRELA VEGA - PROFESSORA DE EDUCAÇÃO FÍSICA)*

Diante das falas das professoras entrevistadas, pudemos perceber que as profissionais buscavam planejar suas ações pedagógicas a partir das particularidades de Guilherme. Vigotski (2010) já preconizava em seus estudos, “[...] que a experiência pessoal do educando se torna a base principal do trabalho pedagógico” (p. 63), e nesse mesmo sentido, também enfatizava que “[...] a verdadeira educação consiste em despertar na criança aquilo que tem já em si, ajudá-la a fomentá-lo e orientar seu desenvolvimento em uma ação determinada” (VIGOTSKI, 1996, p. 62).

Além disso, esse mesmo autor também salientava que “educar significa, antes mais nada, estabelecer novas reações, elaborar novas formas de comportamento” (VIGOTSKI, 2010, p. 65), ou seja, segundo Vigotski, o ato de educar exige novas reações, torna-se crucial uma nova postura do professor, um olhar mais sensível para perceber o outro, um olhar atento frente a diversidade.

Dessa forma, tanto *Estrela Canopus* quanto *Estrela Capella*, *Estrela Vega* e demais sujeitos ligados à criança com SW, buscavam no cotidiano escolar ou junto à família de Guilherme, pistas importantes sobre quem era essa criança, sobre o que ela já

conseguia fazer com autonomia, sobre o que gostava de fazer, sobre seus medos, sobre o que a deixava feliz, sobre o que a incomodava e a deixava irritada, enfim, buscavam dicas a respeito das experiências e singularidades dessa criança para poder planejar suas ações pedagógicas.

Vigotski e Luria (1996) apontavam que a deficiência não deve ser encarada como algo estático e permanente, mas que a atenção fosse focalizada nas maneiras de organização do ambiente social e cultural, a ponto desses favorecerem mediações significativas, pois um meio social e cultural dotado de experiências enriquecedoras permite à criança aprender. Conforme os autores,

Não podemos olhar um defeito como algo estático e permanente. Ele põe em ação e organiza grande número de dispositivos que não só podem enfraquecer o impacto do defeito, como por vezes até mesmo compensá-lo (e até supercompensá-lo). Um defeito pode funcionar como poderoso estímulo no sentido da reorganização cultural da personalidade, e o psicólogo [professor] só precisa saber como descobrir as possibilidades de compensação e como fazer uso delas (p. 226).

Nesse sentido, é importante salientar que Vigotski (1997), em seus escritos, não desconsiderava a deficiência, ele advogava que era preciso vislumbrar os sujeitos para além de suas marcas biológicas, que era necessário buscar entender que sujeito é esse que carrega essas marcas. Dessa forma, enfatizava que o professor, ao planejar sua ação pedagógica, deveria primeiramente conhecer as “[...] diferenças individuais próprias de cada aluno” (p. 427) . De acordo com o referido autor,

A educação nunca começa no vazio, não se forjam reações inteiramente novas nem se concretiza o primeiro impulso. Ao contrário, sempre se parte de formas de comportamento já dadas e acabadas e fala-se da sua mudança, procura-se a sua substituição mas não o absolutamente novo. Nesse sentido, toda educação é reeducação do já realizado. Por isso a primeira exigência da educação é o conhecimento absolutamente preciso das formas hereditárias de comportamento, em cuja base será erigido o campo pessoal da experiência. E é aqui que o conhecimento das diferenças individuais se manifesta com força especial (VIGOTSKI, 2010, p. 428).

Nesse mesmo caminho, Vigotski (2010) também apontava que todo sujeito é único em sua existência, e que independente de suas características, é capaz de aprender e se desenvolver, porém, de modos específicos. Por isso que esse autor atribuía grande valor ao ato de planejar. Para esse autor, o planejamento individualizado era

algo essencial, e esse deve se estender a qualquer criança, seja ela deficiente ou não.

Por isso duas questões se colocam diante do pedagogo: em primeiro lugar, a do estudo individual de todas as particularidades específicas de cada educando em particular, em segundo, do ajuste individual de todos os procedimentos de educação e interferência do meio social em cada uma delas. Nivelar todas elas é o maior equívoco da pedagogia, e a sua premissa básica requer forçosamente a individualização: requer a definição consciente e precisa dos objetivos individuais da educação para cada aluno (p. 431).

Nesse ínterim, Vigotski (2010) também alertava que ao planejar suas ações pedagógicas, o professor deveria provocar seu aluno com experiências novas, ir além daquilo que a criança já domina, já conhece, ou seja,

O meio social e todo o comportamento da criança devem ser organizados de tal forma que cada dia traga novas e mais combinações, casos imprevisíveis de comportamento para os quais a criança não encontre no acervo da sua experiência hábitos e respostas prontas e sempre depare com a exigência de novas combinações de ideias (VIGOTSKI, 2010, p. 238).

Nesse contexto, durante a pesquisa de campo, pudemos perceber que as professoras planejavam suas ações pedagógicas e através delas oportunizavam experiências desafiadoras e atividades cotidianas significativas às crianças com ou sem deficiência, sendo essas correspondentes aos interesses e faixa etária das crianças, propiciando situações de interação e brincadeiras.

As Diretrizes Curriculares Nacionais para Educação Infantil (BRASIL, 2010) dispõem que as práticas pedagógicas referentes à primeira etapa da educação básica, devem ter como eixos norteadores as interações e as brincadeiras, garantindo experiências que possibilitem às crianças o desenvolvimento da autonomia; o conhecimento de si própria e do outro; o respeito à diversidade; a expressão corporal; a interação; a comunicação oral e escrita; dentre outros conhecimentos essenciais explícitos neste documento norteador, que contribuem para o processo de aprendizagem e desenvolvimento humano.

Desse modo, as professoras *Estrela Canopus*, *Estrela Capella* e *Estrela Vega* revelaram, tanto no cotidiano escolar quanto em suas falas, ações pedagógicas

capazes de fazer com que Guilherme ficasse mais atento à contação de histórias, rodas de conversas e rodas de músicas; proporcionaram atividades para que tanto Guilherme quanto as demais crianças pudessem se arrastar pelo chão, propiciando momentos nos quais seus colegas percebessem as limitações físicas da criança com SW; evitavam o uso excessivo de atividades fotocopiadas; confeccionavam materiais que auxiliavam no processo de ensino e de aprendizagem dessa criança; reestruturavam brincadeiras; reinventavam modos de Guilherme percorrer os espaços do CMEI; incentivavam Guilherme a explorar os espaços do parquinho; dentre outras. De acordo com Mantoan (2007),

A inclusão não prevê a utilização de práticas de ensino escolar específicas para esta ou aquela deficiência, mas sim recursos, ferramentas, linguagens, tecnologias que concorram para diminuir/eliminar as barreiras que se impõem aos processos de ensino e de aprendizagem (p. 49).

Nesse contexto, torna-se importante também salientar que as professoras entrevistadas e observadas revelaram todo tipo de dificuldades no trabalho com a criança com síndrome de West: de não saber o que fazer, nem como lidar com essa criança logo no início do ano letivo; da dificuldade em buscar apoio junto à pedagoga, que na maioria das vezes se encontrava submersa em serviços burocráticos ou no atendimento à comunidade; da falta de materiais para a prática de educação física; da inexistência de uma cadeira escolar adaptada, para que Guilherme pudesse ter mais autonomia para realizar as atividades; da dificuldade de conseguir adaptar e confeccionar alguns materiais considerados importantes no processo de ensino e aprendizagem de Guilherme, devido à falta de recursos materiais e até mesmo da falta de tempo disponível destinado à confecção desses; de planejar atividades que pudessem potencializar o desenvolvimento de Guilherme, conciliando a curta duração das aulas de educação física e o quantitativo de crianças a serem atendidas individualmente; dentre outras.

Isso posto, Vigotski reconhecia as inúmeras e complexas tarefas que se colocavam/ colocam perante ao professor, e atribuía um valor imensurável a esse profissional, que de acordo com o autor, trata-se de uma figura onipotente para exercer influência sobre o aluno através do meio social. Mas para esse autor, “se o professor quiser

ser um pedagogo cientificamente instruído, deve ter um embasamento cultural muito vasto” (VIGOTSKI, 2010, p. 455).

Também observamos nas falas das professoras que as docentes buscavam planejar suas ações pedagógicas em conformidade com o Projeto Institucional do CMEI “*Sol*”, que por sua vez, encontrava-se alicerçado na sua Proposta Curricular e no seu Plano de Ação, sendo que todos eles coadunavam com os pressupostos teóricos e normativos expressos nas Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil (BRASIL, 2010), com a Resolução do Conselho Municipal de Educação de Serra CMES Nº 177/2012, e com outros documentos normativos. No que tange ao Projeto Político Pedagógico, na época da realização desse estudo, o mesmo encontrava-se em processo de elaboração.

Nesse movimento, percebemos que o Projeto Institucional do CMEI “*Sol*”, intitulado “A Arte e suas múltiplas linguagens: trilhando caminhos para a inclusão”, foi de grande relevância para o processo de inclusão das crianças público-alvo da educação especial dessa instituição escolar, refletindo positivamente no processo de inclusão da criança com síndrome de West. O referido projeto foi sugerido em coletividade nesta instituição no início do ano letivo de 2019, sob a justificativa do aumento expressivo do número de matrículas de crianças público-alvo da educação especial no referido CMEI. E tendo em vista que a maioria dos professores lecionava pela primeira vez na Educação Infantil, inclusive no atendimento das crianças público-alvo da Educação Especial, além de outras ações, tal projeto preconizou uma formação continuada na perspectiva da educação inclusiva para professores e demais servidores do CMEI, com o objetivo de mediar/orientar suas práticas pedagógicas rumo às ações inclusivas. De acordo com Jesus (2012), “não há dúvida de que a formação continuada dos profissionais da educação se faz crítica e mandatária e deve ter como ponto de partida as suas dificuldades [...]” (p. 210).

Nesse mesmo sentido, Nóvoa (apud JESUS, 2012) afirma que “[...] a qualificação do professor constitui uma forma de fortalecimento da qualidade do atendimento aos alunos em seu conjunto e da crença dos professores de que podem construir novas alternativas e desenvolver novas competências” (p. 208-209) .

Em conformidade com o exposto, a proposta da formação continuada em serviço incentiva os professores a refletirem sobre suas práticas; a pensar em coletividade sobre a trajetória escolar de algumas crianças; a estudar e discutir juntos propostas inclusivas; a conversar com os seus pares sobre as angústias, medos e incertezas sobre a ação pedagógica voltadas às crianças público-alvo da educação especial; a trocar experiências de práticas pedagógicas inclusivas de sucesso; dentre outras.

Sendo assim, a formação continuada pode auxiliar o professor no processo de ressignificação do fazer docente rumo à educação na diferença, favorecendo a construção de práticas pedagógicas que potencializem com êxito o processo de ensino e aprendizagem, pois, “ao organizar o meio e a vida da criança nesse meio, o pedagogo interfere ativamente nos processos de desenvolvimento dos interesses infantis e age sobre eles da mesma forma que influencia todo o comportamento das crianças” (VIGOTSKI, 2010, p. 163).

Tendo em vista o exposto, quando questionamos aos entrevistados sobre como esses têm percebido o aprendizado e desenvolvimento de Guilherme, eles assim se pronunciaram:

*Se tem uma coisa que eu vejo, é que o Guilherme evoluiu muito! Até a questão de socialização com a turma, de conhecer a turma dele, cada sorriso que ele dá para os colegas dele, você sabe que ele está reconhecendo eles, então, eu acho que todo aquele trabalho desenvolvido sobre o nome, de conhecer o nome do coleguinha, de falar sobre o coleguinha, trouxe algum resultado para ele, porque eu observo que ele reconhece os colegas da sala dele. A família dele contribuiu e ainda contribui muito, está sempre ajudando. E isso me ajudou muito, e conseqüentemente, ajudou ao Guilherme também. Eu acho que ele cresceu bastante, que ele evoluiu desde quando ele ingressou no CMEI: dos movimentos que ele não realizava antes e que agora faz; da alegria que ele apresenta em estar na escola com outras crianças; de brincar com seus colegas; de escorregar no parquinho; de correr atrás das crianças, porque ele sabe o que é correr, ele sabe o que é brincar; enfim, de fazer coisas que ele não fazia antes e que agora faz! (ESTRELA CANOPUS-PROFESSORA REGENTE)*

*Com certeza ele evoluiu. Logo que entrei no CMEI procurei saber como ele era no ano passado, daí me falaram que ele era um bebê todo molinho, que não tinha força muscular, e hoje ele é outro [...]. Hoje ele está mais fortalecido, ele já está engatinhando, coisa que ele não fazia antes. Mas também, desde o tempo que estou nesse CMEI, eu nunca vi uma família tão comprometida e preocupada com o desenvolvimento de uma criança. O pai e a mãe de Guilherme são um exemplo a ser seguido, eles ajudaram muito*

no desenvolvimento de Guilherme. (ESTRELA ALPHA CENTAURI – CUIDADORA)

*Houve muitas mudanças, ele evoluiu muito, muito. No Grupo II ele era bem pacato, ele demonstrava que gostava do CMEI, mas ele era bem quietinho. Era todo atrofiadinho, não pegava as coisas da forma como ele pega agora. Hoje ele já movimentada, ele pega, ele solta, ele pega novamente e solta de novo. Tudo que o Guilherme avançou também é graças a parceria da família. Os pais do Guilherme são muito amáveis e dóceis. Eles amam o Guilherme mas não ficam com aquela superproteção, eles confiam no trabalho da gente. Eles são fundamentais no processo de inclusão de Guilherme. [...] quando conheci o Guilherme, não poderia imaginar que ele hoje estaria assim... ele começou até a balbuciar algumas palavras! Quando eu vejo tudo isso que ele evoluiu, eu acredito que ele pode mais. E aqui todo mundo se preocupa com ele, pergunta como ele está, por que ele faltou. (ESTRELA ARCTURUS – AUXILIAR DE CRECHE)*

*Tanto o Guilherme quanto as outras crianças que eu acompanho avançaram bastante [...]. O que parece não ser nada para alguns, para mim é muita coisa! Só de Guilherme não estar mais chorando, de estar adaptado à certas músicas, que antes eram impossíveis de serem cantadas pela turma sem que ele não chorasse, de já conseguir fazer algumas assimilações com cores, com a primeira letra do seu nome, enfim, são avanços significativos. (ESTRELA CAPELLA -PROFESSORA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL)*

*Total diferença, né? Até porque não se esperava, vamos falar assim, biologicamente, o avanço todo que ele teve. Quando você vai vendo na medicina, ela não dá muita perspectiva de desenvolvimento/evolução da criança com SW. [...] Porque o Guilherme não tinha esse movimento todo que ele tem, de se rastejar pela sala e outros espaços, de manifestar as suas vontades e contrariedades a partir de sua fisionomia. Ao manifestar sua contrariedade ele é muito intenso, é muito intenso quando ele quer mostrar sua contrariedade, não só através do choro. Porque antes ele chorava e a gente não entendia, hoje não! Agora, o choro dele é uma comunicação, a forma como ele chora, o tom, o jeito dele chorar, dele expressar a fisionomia dele, dele mexer com a boca, com as mãos, de pegar algumas coisas, de segurar algumas coisas. Essa evolução do quadro dele tanto de compreensão das coisas, de números [...] ou até daqueles outros aprendizados, até as próprias apresentações culturais dele, para mim foram bastante significativas.[...] Então, para mim, assim... a mãe do Guilherme é muito dedicada, a família dele é muito dedicada, e isso faz uma diferença incrível [...] a mãe do Guilherme é completamente envolvida, e isso faz toda a diferença na vida do Guilherme. (ESTRELA RIGEL – PEDAGOGA)*

*Agora, após um ano e meio, ver o desenvolvimento de Guilherme... é claro que a família tem todo o mérito: é uma mãe que corre atrás, um pai batalhador, que leva o Guilherme para fisioterapia e para outras redes de atendimento. Hoje, ver o Guilherme segurando objetos; comendo comida sólida; em alguns momentos ficando sem fraldas; engatinhando, coisa que a gente não esperava que ele tivesse esse movimento; isso tudo é inspirador pra gente, é até emocionante, é motivador! Ver o Guilherme hoje... o quanto ele desenvolveu, é muito gratificante! E aí a gente acredita que está no caminho certo! (ESTRELA PROCYON- DIRETOR ESCOLAR)*

*Nossa, ele está tendo avanços, porque quando ele chegou aqui ele era bem molinho; ele não tinha esses movimentos de engatinhar, ele não levantava a barriguinha, só arrastava. Agora, ele já está na posição de engatinhar! Ele já até está tentando se sentar! A gente vê que quando ele quer uma coisa, ele olha fixo; sacode as perninhas; tenta pegar; coloca na boca. Ele também não tinha gosto por nada, ele não queria comer nada! A gente fazia mingauzinho, comprava aqueles leites chiques, e nada! Mas depois que ele passou a vir para o CMEI, ele passou a se alimentar melhor. Ele passou a comer mesmo! Inclusive, agora ele gosta de comer comida mesmo, tem que ser arroz, feijão e carne. Ele também passou a comer frutas, melancia, mexerica, inclusive descobrimos que ele gostava de maçã, aqui no CMEI. Em casa a gente oferecia, e ele nunca queria! Aqui a gente descobriu vários gostos dele, ele descobriu várias comidas, ganhou peso, quando ele chegou aqui, com dois anos, ele tinha uns 6 quilos, agora ele está com 10 quilos.*

*Eu vejo que ele vem para cá e aprende! Ele agora está fazendo sons zzzzz (fez barulho com a boca); ele entende as músicas e acompanha com os dedinhos; ele gosta de vir para o CMEI. Inclusive, quando ele vê a mochila dele, ele fica sorrindo, ele pega ela e a leva até sua cadeira de rodas, sinalizando que é para eu levá-lo ao CMEI. E Quando ele não vem, porque ele não entende quando é sábado ou domingo, ele fica estressado no final de semana, ele acha que eu estou tirando o direito dele de vir para o CMEI. Então, eu acho que é porque ele gosta muito de vir para cá, porque aqui ele vê coisas diferentes, ele tem contato com outras pessoas. Depois que ele veio para o CMEI ele está melhor, ele dorme melhor, ele sorri mais, você sabe que ele está feliz. Então, a gente vê que está no caminho certo! Nossa, eu vejo que ele teve um grande desenvolvimento! (ESTRELA SIRIUS – MÃE DE GUILHERME)*

Nesse sentido, também trazemos ao diálogo trechos da Avaliação Descritiva de Guilherme referentes ao 1º e 2º semestres do ano de 2019, onde consta que:

*É possível perceber avanços em suas expressões faciais. Ele franze a testa, sorri, dá gargalhadas, como forma de demonstrar sua satisfação. [...] Tem muito prazer nos momentos de músicas e das rodas de conversas, principalmente naquelas em que seu nome é pronunciado, ficando eufórico, sorrindo e movimentando as mãos com rapidez. [...] Quanto a alimentação, ele usufrui as variedades servidas com prazer [...]. Tem ampliado seus movimentos a partir dos diversos estímulos: através de massinha, papéis para rasgar, tinta e outros. (AVALIAÇÃO DESCRITIVA DE GUILHERME, 1º SEMESTRE/2019)*

Guilherme possui um carisma inigualável. É uma criança muito amorosa com todos na escola. Possui algumas limitações mas sempre é estimulado a realizar as atividades preparadas para ele. É possível perceber avanços em suas expressões faciais no momento da rodinha, com músicas, ele franze a testa, sorri, dá gargalhadas, como forma de demonstrar sua satisfação, se tiver caixa de música ele chega pular e dar gritinhos. Percebo que neste momento onde os nomes das crianças são falados ele reconhece não só o dele, mas também de algumas crianças. [...] Guilherme gosta muito de arrastar-se, e já está aprendendo a engatinhar. Gosta de ver todas as crianças brincando com ele não chão, também aprendeu a fugir da sala, onde acha divertido o fato de todos irem atrás dele. Guilherme sente muito gosto em explorar o ambiente escolar e sempre na companhia de seus



colegas. Percebemos que Guilherme tem uma sensibilidade auditiva, conforme o jeito que se fala ou canta ele se retrai e chora, [...] Tem ampliado seus movimentos a partir dos estímulos através de massinha, corrida no parquinho [...]. (AVALIAÇÃO DESCRITIVA DE GUILHERME, 2º SEMESTRE/2019)

Dessa maneira, os trechos das avaliações descritivas de Guilherme referentes ao ano de 2019 e as falas aqui reveladas, evidenciam que a presença de Guilherme no CMEI “Sol” rompe com o conceito de a educação infantil, primeira etapa da educação básica, ser vista apenas como um espaço de socialização, como um local voltado apenas para a convivência de crianças com e sem deficiência, sem qualquer preocupação com os processos de ensino e de aprendizagem.

Os discursos dos sujeitos entrevistados e os trechos das avaliações descritivas apontam que Guilherme encontra-se em movimento constante, ininterrupto e dialético de aprendizado e desenvolvimento, pois quando as práticas pedagógicas são bem refletidas e o aprendizado devidamente organizado, suscita fonte de desenvolvimento, assim como ocorreu com Guilherme no CMEI “Sol”, mesmo que tal desenvolvimento tenha se dado por outras vias ou ocorrido num ritmo mais atenuado.

Nesse ínterim, podemos inferir que Guilherme não só desenvolveu em estatura, ele conseguiu adquirir e diversificar inúmeras habilidades físicas, motoras, sensoriais, cognitivas, emocionais, sociais, como também, adquiriu inúmeros comportamentos, percepções e preferências. E todo esse processo não ocorreu de forma espontânea, pois de acordo com Vigotski (2010), o desenvolvimento humano é um produto social. Dessa forma,

[...] é absolutamente impossível reduzir o desenvolvimento da criança ao mero crescimento e maturação de qualidades inatas. Como dissemos anteriormente, no processo de desenvolvimento, a criança ‘se re-equipa’, modifica suas formas mais básicas de adaptação ao mundo exterior. Esse processo se expressa, antes de mais nada, por uma mudança a partir da adaptação direta ao mundo, utilizando capacidades ‘naturais’ dotadas pela natureza, para outro estágio mais complexo: a criança não entra imediatamente em contato com o mundo, mas primeiro elabora determinados dispositivos e adquire determinadas ‘habilidades’. É preciso afirmar que a criança começa a usar todo tipo de ‘instrumentos’ e signos como recursos e cumpre tarefas com as quais se defronta com muito mais êxito do que antes (VIGOTSKI e LURIA, 1996, p. 214).

Então, baseados em Vigotski e Luria (1996), podemos dizer que Guilherme se “reequipou”, adquiriu outras habilidades, se transformou e se humanizou por meio das interações com o outro e com o conhecimento sistematicamente organizado. Nesse contexto, Guilherme, que não andava, passou a arrastar-se pelo CMEI com muita rapidez e desenvoltura para explorar o ambiente escolar, chegando a “fugir da sala de aula” por diversas vezes, indo sempre em direção ao parquinho, pátio externo e solário, locais que adorava ficar; que mesmo não conseguindo andar, não deixou de brincar de pique pega com os seus pares, sempre entendendo o comando da brincadeira; que mesmo com grandes comprometimentos neuropsicomotores, não deixou de participar das aulas de educação física, de dançar, de imitar, de curvar o dedo indicador (imitando o gesto da minhoca, assim como lhe foi ensinado pela professora) ao cantar a música da “minhoca”, de brincar na piscina de bolinhas, no pula pula, futebol de sabão, de tomar banho de mangueira e de participar das apresentações culturais; que mesmo frente à grande dificuldade de preensão, à restrição de movimentos de membros superiores tão rígidos e atrofiados (principalmente braço direito e a mão direita), se esforçava para manipular os alimentos, para que pudesse se alimentar com mais autonomia; como também, não media esforços para manipular os mais diversos tipos de objetos (lápis, pincéis, durex colorido, massinha de modelar, giz de cera, livros de história, brinquedos) para realizar as atividades solicitadas; que mesmo não sabendo engatinhar, ensaiava alguns movimentos, demonstrando que isto estava muito próximo de acontecer (até que ao final da pesquisa, passou a engatinhar de fato); que mesmo não conseguindo manter-se sentado sozinho, sentou-se sozinho no chão, num momento de brincadeira; que mesmo não gostando de comidas sólidas, passou a alimentar-se muito bem no CMEI; que mesmo não conseguindo falar, passou a balbuciar algumas palavras e até a acompanhar o ritmo das músicas com um som bastante peculiar; que mesmo não conseguindo dizer o que sentia/queria, expressava-se muito bem, gesticulando bastante, nos dando pistas sobre o que sentia/queria a cada momento: sorrindo muito quando gostava das companhias; aproximando seu rosto quando queria dar e receber carinho; chorando quando sentia medo de escorregar no parquinho ou quando era contrariado; sacudindo as pernas, pulando, gritando e sorrindo em momentos de brincadeiras.

E nesse movimento, aquilo que Guilherme não conseguia fazer, passou a fazer com o auxílio de um adulto ou de seus pares, e aquilo que ele já fazia com auxílio de outrem, passou a fazer sozinho. Esse ciclo de aprendizado e desenvolvimento revela um dos conceitos mais importantes da teoria sócio-histórica de Vigotski: o da Zona de Desenvolvimento Iminente, nos ensinando que, por meio do processo de mediação, todos os sujeitos são capazes de aprender e de se desenvolver. Segundo esse autor, “[...] aquilo que é zona de desenvolvimento proximal [iminente] hoje será o nível de desenvolvimento real amanhã – ou seja, aquilo que uma criança pode fazer com assistência hoje, ela será capaz de fazer sozinha amanhã. (VIGOTSKI, 2007, p. 98).

Diante do exposto, de acordo com Vigotski (2018), o ciclo de aprendizagem e desenvolvimento é algo dinâmico, não linear, avança, retrocede, e é uma transição difícil de se perceber. Dessa maneira, podemos dizer que as aprendizagens ocorreram e o desenvolvimento se efetivou em Guilherme, e tudo isso numa fração de segundos, da noite para o dia, sem que pudéssemos perceber o exato momento em que se deu cada um desses processos, pois esta fronteira é misteriosa, é inexplicável. Sendo assim, buscamos inspiração numa máxima vigotskiana que define perfeitamente esse processo:

Existe, no círculo de tempo que se completa a cada dia, na cadeia infinita de horas de luz e de escuro, uma fronteira entre a luz e o dia muito difícil de perceber. Antes do nascer do Sol, há uma hora em que a manhã já chegou, mas a noite ainda continua a existir. Não há nada mais misterioso e ininteligível, intrigante e sombrio, do que essa transição da noite para o dia. A manhã veio- mas ainda é noite: a manhã fica como que incorporada na noite que ainda está em volta, ela nada nesta noite. Nesta hora, que pode durar apenas uma fração de segundo, tudo, todos, os objetos e pessoas, têm algo como duas existências diferentes ou uma única existência desunida, noturna e diurna, na manhã e na noite (VIGOTSKI, 1999, p. 356-357).

Nesse sentido, ancorados na teoria sócio-histórica de Vigotski e de seus colaboradores, o processo de inclusão da criança com síndrome de West na escola comum somente ocorreu, pois Guilherme foi vislumbrado para além de suas marcas biológicas, como um sujeito produtor de história e de cultura. Afinal, de acordo com Góes (2002),

[...] Não é o déficit em si que traça o destino da criança. Esse 'destino' é construído pelo modo como a deficiência é significada, pelas formas de cuidado e educação recebidas pela criança, enfim, pelas experiências que lhes são propiciadas (p. 99).

Por fim, quando perguntamos à *Estrela Sírius* se ela acreditava que Guilherme foi/estava sendo incluído no CMEI, ela nos revelou que:

*Eu acredito sim, desde o momento que ele chegou aqui ele foi incluído! [...] e eu estou falando isso porque eu fiquei aqui durante três meses, não foi uma inclusão camuflada! [...] Ele teve todos os acompanhamentos nas atividades, nas apresentações, todas as professoras foram maravilhosas. [...] Então a gente vê que a inclusão que teve aqui no CMEI foi com um todo, com todo o corpo escolar! Então, eu acredito sim na inclusão escolar! Quando você vê as atividades, as apresentações, é tudo muito lindo! Eu fico muito agradecida, eu fico emocionada! (ESTRELA SIRIUS – MÃE DE GUILHERME).*

Diante de tudo que foi evidenciado nessa pesquisa, reiteramos que a inclusão escolar é uma determinação legal, é um movimento importante e necessário para que crianças público-alvo da educação especial, como a criança evidenciada nessa pesquisa, possam ter acesso aos conhecimentos acumulados pela humanidade. Nesse sentido, inspirados em Vigotski (1997; 2010), não podemos conceber a ideia de que as limitações biológicas sejam impeditivas de a criança com deficiência participar dos eventos da vida comum, de interagir com os diversos sujeitos nos mais variados contextos, e, sobretudo, de ter acesso à educação formal, e nesse movimento, apropriar-se dos conhecimentos sistematizados, aprender e desenvolver características superiores especificamente humanas.

## ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

As estrelas são todas iluminadas. Não será para que cada um possa um dia encontrar a sua?

Antoine de Saint-Exupéry

No que tange à educação numa perspectiva inclusiva e à Síndrome de West como uma síndrome rara, que carece de estudos no campo educacional, essa pesquisa teve como missão investigar como se dá o processo de inclusão da criança com Síndrome de West na educação infantil. Lançados ao desafio, buscar compreender como se deu esse processo foi uma experiência estimulante e desafiadora, que nos permitiu identificar um caminho repleto de aprendizagens e de possibilidades de trabalho, propiciando reflexão sobre o nosso papel como educadores e principalmente nos auxiliou a ressignificar nosso fazer pedagógico.

Dessa maneira, essa dissertação pretendeu, com os objetivos específicos: conhecer a Síndrome de West, suas características, particularidades e peculiaridades; identificar e analisar as práticas pedagógicas voltadas para o aluno com Síndrome de West, e quais suas implicações na inclusão (ou não) e aprendizagem dessa criança; e analisar as estratégias de ensino e recursos pedagógicos que os professores utilizaram para o processo de inclusão dessa criança na educação infantil.

Em se tratando do primeiro objetivo, conhecemos e aprofundamos nossos conhecimentos a respeito dos aspectos fenotípicos e genotípicos da Síndrome de West por meio do contato direto com o sujeito central desse estudo, bem como, através da leitura persistente de pesquisas da área biomédica, e a partir desse movimento, por meio da busca empreendida no site da CAPES, da Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), do Google Acadêmico e da SCIELO, pudemos constatar que há uma carência muito grande de estudos que enfatizem o processo de inclusão escolar da criança com Síndrome de West, justificando a relevância dessa pesquisa.

No que tange ao segundo objetivo, pudemos identificar que as professoras buscavam planejar suas ações pedagógicas a partir das singularidades da criança com Síndrome de West, pois essa criança, de fato, possuía/possui muitas limitações devido às marcas biológicas que carrega em seu corpo, no entanto, as docentes entendiam que ele não se resumia à deficiência! Que ele não era somente deficiência, pois, “a vida do deficiente é mais que a deficiência” (PADILHA, 2005, p. 40).

Sendo assim, as práticas pedagógicas adotadas pelas professoras vislumbravam Guilherme para além das suas peculiaridades, como também, o reconheciam como um sujeito histórico, social, que aprende, que se desenvolve, que interage, que reage, que tensiona e que produz conhecimento. Dessa maneira, as práticas pedagógicas empregadas propiciaram a essa criança grande participação na rotina do CMEI, possibilitando que essa rompesse, dia após dia, os limites da própria deficiência; também permitiram que essa criança revelasse as diversas formas de agir no cotidiano escolar, fazendo impor sua presença e vontades; asseguraram a participação em tudo que lhe fosse proposto, mesmo que com auxílio, reinventando múltiplas maneiras de fazer, o fazer ao seu modo; enfim, o ambiente escolar, por meio das ações pedagógicas empregadas, a desafiava e possibilitava a essa criança novas experiências, descobertas e superações.

E nesse contexto, a partir de práticas pedagógicas bem refletidas e de um ambiente devidamente organizado, Guilherme apresentou-se em movimento constante, ininterrupto e dialético de aprendizado e desenvolvimento, ele se transformou, se “reequipou”, abandonou algumas características, adquiriu outras habilidades, e por meio da mediação com o outro e com o conhecimento sistematicamente organizado, se humanizou.

Nesse movimento, é importante ressaltar que o processo de inclusão da criança com Síndrome de West foi desafiador, marcado por medo, angústias e tensões, tendo em vista que as professoras relataram todo tipo de dificuldades no trabalho com essa criança, desde não saber como lidar com um sujeito com características tão

peculiares quanto à falta de recursos materiais considerados importantes no processo de ensino e aprendizagem da criança com Síndrome de West. De outro lado, evidenciaram que o papel da família dessa criança foi fundamental no processo de inclusão de Guilherme.

Também pudemos destacar que a formação continuada promovida pelo CMEI “Sol” foi de extrema importância no processo de inclusão da criança com Síndrome de West, o que nos leva a acreditar que investir na formação inicial e continuada de professores empodera o docente no processo de ressignificação da sua prática pedagógica rumo à educação na diferença. Sendo assim, que tal movimento seja uma constante na instituição de ensino pesquisada, e que essa ação seja contemplada em seu Projeto Político Pedagógico.

Por fim, com relação ao terceiro objetivo, pudemos observar que as estratégias de ensino e recursos pedagógicos que as professoras utilizavam para o processo de inclusão dessa criança na educação infantil eram simples e corriqueiros, porém, facilitadores no processo de ensino e aprendizagem da criança com Síndrome de West, pois sempre partiam das singularidades de Guilherme no sentido de buscar reforçar as potencialidades dessa criança.

Sendo assim, pudemos perceber durante a pesquisa de campo e através das entrevistas realizadas com as professoras, algumas estratégias de ensino e recursos pedagógicos utilizados no processo de inclusão dessa criança: organizavam a roda de músicas ou roda de histórias posicionando Guilherme sentado e apoiado em algum adulto ou colega, não permitindo que ele ficasse com nenhum objeto em suas mãos, para que ele prestasse atenção e participasse da atividade proposta; proporcionavam atividades com músicas, danças e imitação nas quais Guilherme e as demais crianças pudessem explorar o chão, pois além dele ter maior facilidade em se locomover arrastando-se pelo chão, seus pares podiam perceber as limitações de seu colega e a maneira como explorava o ambiente escolar; confeccionavam livros de histórias que abordavam temas voltados à inclusão e a diversidade humana, nisso promoviam a exploração do assunto na hora da roda de

histórias, incentivando sempre atitudes de respeito e apreço à diversidade; proporcionavam a escrita da primeira letra do nome de forma não convencional, ora utilizando a caixa de areia, ora através de massinha de modelar; confeccionaram o nome de Guilherme em 3D, utilizando feltro e enchimento de espuma, para que ele pudesse visualizar, manusear e organizar as letras para formar o seu nome; incentivavam, durante a realização de algumas atividades, que Guilherme as realizasse em colaboração com seus companheiros mais capazes; dentre outros.

Isso posto, nos faz refletir que para que a inclusão ocorra não se faz mister estratégias de ensino e recursos pedagógicos rebuscados ou mirabolantes, embora que recursos materiais e estruturas físicas ideais sejam necessárias, a sua falta não deve inviabilizar o processo de inclusão.

Nesse momento, retomamos a epígrafe dessa dissertação e podemos dizer que Guilherme teve “estrelas como ninguém”, cada qual com a sua magnitude, brilho, intensidade e calor. E guiado por elas, Guilherme se aventurou pelos espaços do CMEI, reinventou possibilidades, apresentou em constante movimento de aprendizagem e desenvolvimento, estreitou laços com os seus pares, diminuiu distâncias, enfim, mostrou-se maior que as marcas de sua síndrome, dando sempre o melhor de si.

Sendo assim, como profissionais da educação e pesquisadores da educação especial em uma perspectiva inclusiva, baseados na teoria sócio-histórica de Vigotski e de seus colaboradores, que possamos sempre ser intensos e irradiar luz sinalizando as potencialidades das crianças que possuem algum tipo de deficiência, síndromes, transtornos globais de desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação, assim como fizeram as estrelas *Sirius*, *Canopus*, *Alpha Centauri*, *Arcturus*, *Vega*, *Capella*, *Rigel*, *Procyon* e o *Sol*.

Mesmo que essa pesquisa seja por nós considerada um ínfimo ponto brilhante, que sua luz possa alcançar e orientar as famílias de crianças acometidas pela SW, que ela possa guiar demais profissionais da educação, e que também direcione outros



estudos que abordem essa temática, e que estes sejam infinitos assim como o número de estrelas existentes no Universo.

## REFERÊNCIAS

AGUIAR, S. M. F.; TORRES, C. P.; BORSATTO, M. C. **Síndrome de West**. J Bras Odontopediatria Odontologia do Bebê, Curitiba, v.6, n.30, p.123-126, mar./abr. 2003.

ARIÉS, P. **História social da criança e da família**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.

AISCOW, M. Tornar a educação inclusiva: como esta tarefa deve ser conceituada? In: FÁVERO, O. et al. **Tornar a educação inclusiva**. Brasília: Unesco, 2009.

ALMEIDA, C. E. M; CORRÊA, N. M. O impacto da “inclusão” nas políticas públicas da educação especial: apontamentos para análise de uma realidade. In: MANZINI, E. J. **Inclusão do aluno com deficiência na escola: os desafios continuam**. Marília: ABPEE/FAPESP, 2007.

ALONSO, A. J. P; LAUZÁN, D. P; ALONSO, D. P. **Síndrome de West: Etiología, Fisiopatología, Aspectos clínicos y pronósticos**. Revista Cubana de Pediatría, 2002.

ALONSO, V. Del T. **El juego en alumnus con necesidades educativas especiales: síndrome de west y otras encefalopatías epilépticas**. Tese em Educação. Universidade Complutense de Madrid, 2012.

ANDRÉ, M. E. D. A. **Etnografia da prática escolar**. Campinas, SP: Papirus, 1995.

ANTONIUK, S. A. et al. Síndrome de West: evolução clínica e eletrencefalográfica de 70 pacientes e resposta ao tratamento com hormônio adrenocorticotrófico, prednisona, vigabatrina, nitrazepam e ácido valpróico. **Arquivos Neuropsiquiatria**, v. 58, n.3-A, 2000.

BECKER, E.; D'ANTINO, M. E. F. Deficiência e estranhamento: a visão da família e do poeta. In. FUJISAWA, D. C. et al., **Família e Educação Especial**. Londrina: ABPEE, 2009.

BEYER, H. O. Da integração escolar à educação inclusiva: implicações pedagógicas. In: BAPTISTA, C. R. (Org.). **Inclusão e escolarização: múltiplas perspectivas**. Porto Alegre: Mediação, 2006.

BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**. Portugal: Porto Editora, 1994.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, 1988.

\_\_\_\_\_. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional** nº 9394/96. Brasília, 1996.

\_\_\_\_\_. **Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil**. Brasília: MEC/SEF, 1998, 3 v.

\_\_\_\_\_. **Plano Nacional de Educação**. Brasília, 2014.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC, 2008.

\_\_\_\_\_. CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. CÂMARA DE EDUCAÇÃO BÁSICA. Resolução n. 02, de 11 de setembro de 2001. **Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica**. Brasília, 2001.

\_\_\_\_\_. Resolução CNE/CEB nº 4, de 2 de outubro de 2009. **Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial**. Brasília, 2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Básica. **Parâmetros nacionais de qualidade para a educação infantil**. Brasília, 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Básica. **Diretrizes curriculares nacionais para a educação infantil**. Brasília : MEC, SEB, 2010.

BUENO, J. G. S. **Educação Especial Brasileira: integração/segregação do aluno diferente**. 2. ed. rev. São Paulo: EDUC: 2004.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CARMO, A. A.; Inclusão Escolar e a Educação Física: Que movimento é este. In: MARQUEZINE et al. **Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial II**. Londrina: Ed. UEL, 2001.

CARVALHO, M. M. F.; VIEIRA, F. B. A.; SOUSA, M. S. C. **Síndrome de West: caminhos inclusivos à luz da contação de história**. Revista Magistro, v. 1, n. 15, 2017.

CURRALADAS, M. A. D. V. C. R.; TREVISAM, E. **A jornada histórica da pessoa com deficiência: Inclusão como exercício do direito à dignidade da pessoa humana**. Paraíba: CONPEDI, 2014. Disponível em <<http://www.publicadireito.com.br/publicacao/ufpb/livro.php?gt=211.htm>>. Acesso em: 10 mar. 2019.

CURY, C. R. J. Educação inclusiva como direito. In: Victor, S. L.; OLIVEIRA, I. M. de. **Educação Especial: políticas e formações de professores**. Marília: ABPEE, 2016.

DEL PRIORE, M. (Org.). **História da criança no Brasil**. São Paulo: Contexto, 1992.

DRAGO, R. **Inclusão na Educação Infantil**. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2011.

\_\_\_\_\_. **Síndromes: conhecer, planejar e incluir.** 1ed. Rio de Janeiro: WAK, 2012a.

\_\_\_\_\_. Síndrome de Rett. In: DRAGO, R. **Síndromes: Conhecer, planejar e incluir.** Rio de Janeiro: WAK, p. 27-38. 2012b.

\_\_\_\_\_. Inclusão e linguagem nos anos iniciais do ensino fundamental. **Linhas Críticas**, Brasília, DF, n.36, p. 361-378, maio/ago. 2012c.

\_\_\_\_\_. **Estudos e Pesquisas sobre Síndromes: relatos de casos.** 1ed. Rio de Janeiro: WAK, 2013a.

\_\_\_\_\_. Práticas pedagógicas, Inclusão e linguagem nos anos iniciais do ensino Fundamental. In: VICTOR, S. L., DRAGO, R. PANTALEÃO, E. **Educação Especial no cenário educacional brasileiro.** São Carlos: Pedro & João Editores, 2013b.

\_\_\_\_\_. **Transtornos do desenvolvimento e deficiência: inclusão e escolarização.** 1ed. Rio de Janeiro: WAK, 2014.

DUARTE, R. **Entrevistas em pesquisas qualitativas.** Curitiba: Editora UFPR, Revista Educar, n. 24, 2004, p. 213-225.

FALCÃO, N. M. F. **Síndrome de West:** Evolução clínica e eletroencefalográfica. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Paraná, 2017.

FILHO, A. L. P. et al. **Avaliação dos achados ao exame dos potenciais evocados do tronco cerebral em indivíduos com Síndrome de West.** Revista Brasileira de Otorrinolaringologia, v. 70, n. 1, 2004.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa.** 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FONSECA, L. F.; OLIVEIRA, A. L. **Espasmos infantis:** experiência em treze casos. Arq. Neuro-Psiquiatr., v.58, n.2-B, p. 512-517, 2000.

FRAZÃO, A. **Síndrome de West.** O que é, tratamento e cura. Disponível em <<http://www.tuasaude.com>>. Acesso em 15 out. 2018.

FREIRE, H. B. G. **Equoterapia:** teoria e técnica uma experiência com crianças autistas. São Paulo: Vetor, 1999.

FREITAS, M. C. (Org.). **História Social da Infância no Brasil.** São Paulo: Cortez, 2001.

\_\_\_\_\_. Para uma sociologia histórica da infância no Brasil. In: FREITAS, M. C. (Org.). **História Social da Infância no Brasil.** São Paulo: Cortez, p. 11- 18, 2001.

\_\_\_\_\_. **O aluno incluído na educação básica: avaliação e permanência.** São Paulo: Cortez, 2013.

FREITAS, M. T. A. **A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa.** Cadernos de Pesquisa da Fundação Carlos Chagas. N. 116, jul. 2002.

GARCIA, V. G. **Pessoas com deficiência e o mercado de trabalho: Histórico e o contexto contemporâneo.** 2010. 205 f. Tese (Doutorado em Economia) – Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2010.

GARTEN, M. F. L.; SCARANT, O. Síndrome de West evoluindo para Síndrome de Lennox-Gastaut em paciente com cisticercose cerebral. **Arquivos Neuropsiquiatria**, v.31, n. 4, 1973.

GIL, A. C. **Estudo de caso.** São Paulo: Atlas, 2009.

GÓES, M. C. R. Relações entre desenvolvimento humano, deficiência e educação: contribuições da abordagem histórico-cultural. In: OLIVEIRA, M. K. et al. **Psicologia, educação e as temáticas da vida contemporânea.** São Paulo: Moderna, 2002.

GOMES, C. O.; GOLIN, M. O. Tratamento fisioterapêutico na paralisia cerebral tetraparesia espástica, segundo conceito Bobath. **Revista Neurociências**, 2013, 21(2):278-285. Disponível em <<http://www.revistaneurociencias.com.br>>. Acesso em 13 mai. 2019.

GOMES, M. D. C. **Correlação dos padrões de hipsarritimia com a etiologia e evolução da Síndrome de West.** Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo/ São Paulo, 2006.

GOMES, M. D. C.; GARZON, E.; SAKAMOTO, A. C. **Os 50 Anos de Uso do Hormônio Adrenocorticotrófico (ACTH) no Tratamento da Síndrome de West: Revisão de Literatura e Protocolo da UNIFESP.** J. Epilepsy Clin. Neurophysiol, 14(1):27-32, 2008.

GUGEL, M. A. **A pessoa com deficiência e sua relação com a história da humanidade.** AMPID, 2008. Disponível em <<http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos.php.htm>>. Acesso em: 14 abr. 2019.

JANNUZZI, G. M. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI.** Campinas, SP: Autores Associados, 2004.

JESUS, D. M. Inclusão escolar, formação continuada e pesquisa-ação colaborativa. In: BAPTISTA, C. R. (Org.). **Inclusão e escolarização: múltiplas perspectivas.** Porto Alegre: Mediação, 2006.

\_\_\_\_\_. Formação Continuada: Constituindo um diálogo entre teoria, prática, pesquisa e a educação inclusiva. In: JESUS, D. M.; BAPTISTA, C. R.; VICTOR, S. L.

(Org.). **Pesquisa e educação especial: mapeando produções**. Vitória: Edufes, 2012, p. 205 - 219.

KAMIYAMA, M. A. Síndrome de West: a propósito de nove casos. **Arquivos Neuropsiquiatria**, v.51, n. 3, 1993.

KOSSOY, B. **Fotografia e história**. 2. ed. rev. São Paulo: Ateliê Editorial: 2001.

KRAMER, S.; JOBIM E SOUZA, S. (Org.). **Histórias de Professores: leitura, escrita e pesquisa em educação**. São Paulo: Ática, 2008.

KRAMER, S. **O papel social da pré-escola**. São Paulo: Fundação Carlos Chagas, Cadernos de Pesquisa, n. 58, 77-81, 1986.

\_\_\_\_\_. **O papel social da educação infantil**. (s/a). Disponível em: <[https:// www.dominiopublico.gov.br/download/texto/mre000082.pdf](https://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/mre000082.pdf) > Acesso em: 20 mai. 2019.

KRAMER, S.; HORTA, J. S. B. A ideia de infância na pedagogia contemporânea. **Rev. Em aberto**, Brasília/DF, v. 1, n. 4, 1982.

KUHLMANN JÚNIOR, M. **Infância e Educação Infantil: uma abordagem histórica**. 2. ed. Porto Alegre: Mediação, 1998.

LAJOLO, M. Infância de papel e tinta. In: FREITAS, M. C. (Org.). **História Social da Infância no Brasil**. São Paulo: Cortez, p. 229- 250, 2001.

LARAIA, M. I. F. **A pessoa com deficiência e o direito ao trabalho**. 2009. 189 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, PUC - São Paulo, 2009.

LIBERALESSO, P. B. N. **A história da Síndrome West**. Blog, Síndrome do West, O que é isso? Disponível em: <[https://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id\\_materia=3663](https://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=3663)> Acesso em: 13 out. 2018.

LINHARES, J. M. **História social da infância**. Sobral: Inta, 2016.

LOPES, M. C.; FABRIS, E. H. **Inclusão & Educação**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2017.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1996.

LURIA, A. R. **Pensamento e Linguagem**. As últimas conferências de Luria. Tradução de Diana Myriam Lichtenstein e Mário Corso. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

\_\_\_\_\_. Vigotski. In: VIGOTSKI, L. S.; LURIA, A. R.; LEONTIEV, A. N. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. 16 ed. São Paulo: Ícone, 2018.

MAIA, M. G. L. **Evolução pós-síndrome de West**: aspectos clínicos e eletrográficos. 01/07/2009 214 f. Mestrado em NEUROLOGIA / NEUROCIÊNCIAS  
Instituição de Ensino: Universidade Federal de São Paulo/SP.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão Escolar**: O que é? Por quê? Como fazer? São Paulo: Moderna, 2003.

\_\_\_\_\_. Prefácio. In: MITTLER, P. **Educação Inclusiva**: contextos sociais. Porto Alegre: Artmed, 2003.

\_\_\_\_\_. Caminhos pedagógicos da educação inclusiva. In: GAIO, R.; MENEGHETTI, R. (Org.). **Caminhos pedagógicos da educação especial**. Petrópolis: Vozes, 2004.

\_\_\_\_\_. Proposta pedagógica. O desafio das diferenças nas escolas. In: O Desafio das diferenças nas escolas. **Boletim 21**, nov. 2006, p. 3-22. Disponível em: <<https://cdnbi.tvescola.org.br/contents/document/publicationsSeries175610Desafio.pdf>>. Acesso em: 08 abr. 2020.

\_\_\_\_\_. Educação inclusiva: orientações pedagógicas. In: FÁVER, E. A.; PANTOJA, L. de M. P.; MANTOAN, M. T. E. (Org.). Atendimento educacional especializado: aspectos legais e orientação pedagógica. Brasília: SEESP/SEED/MEC, 2007.

MATTA, A. P. C.; CHIACCHIO, S. V. B; LEYSER, M. **Possíveis etiologias da Síndrome de West**: Avaliação de 95 pacientes. **Arquivos Neuropsiquiatria**, v. 65, n. 3- A, 2007.

MATTIELLO, M. **O corpo-west**: espasmódico, deteriorado, hipsarrítmico. Monografia Licenciada em Pedagogia. Centro Universitário UNIVATES, 2014.

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação Especial no Brasil**: História e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 2001.

MEDEIROS, M.; DIAS, E. **Equoterapia**: bases & fundamentos. Rio de Janeiro: Revinter, 2002.

MENDES, E. G. Histórico do movimento pela inclusão escolar. In: MENDES, E. G. **Inclusão marco zero**: começando pelas creches. Araraquara/SP: Junqueira&Marin, 2010.

MICHEL, M. H. **Metodologia e pesquisa científica em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 2009.

MITTLER, P. **Educação Inclusiva**: contextos sociais. Porto Alegre: Artmed, 2003.

MORAES, M. H. P. et al. Avaliação da eficácia e tolerabilidade da vigabatrina na Síndrome de West. **Arquivos Neuropsiquiatria**, v. 63, n. 2- B, 2005.

MORANDI, I. K.; SILVEIRA, D. P. **15º Congresso de iniciação científica da Unimep**. Síndrome de West. São Paulo. 2007.

MOREIRA, H; CALEFFE, L. G. **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador**. 2. ed. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

PADILHA, A. M. L. **Práticas Pedagógicas na Educação Especial**: a capacidade de significar o mundo e a inserção cultural do deficiente mental. 2. ed., Campinas, SP: Ed. Autores associados, 2005.

PALACIOS, J. Mudança e desenvolvimento durante a idade adulta e a velhice. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. (Org.). **Desenvolvimento psicológico e educação: psicologia evolutiva**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PALACIOS, J. Transtornos do desenvolvimento e Necessidades Educativas Especiais. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. (Org.). **Desenvolvimento psicológico e educação**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; PALACIOS, J.; A. MARCHESI, A. (Org.). **Desenvolvimento psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

PEDRINELLI, V. J.; VERENGUER, R. G. Educação Física Adaptada: Introdução ao Universo das Possibilidades. In: GORGATTI, M. G.; COSTA, R. F. **Atividade Física Adaptada**: Qualidade de vida para pessoas com necessidades especiais. Barueri, SP: Ed. Manole, 2005.

PERINNI, S. T. Síndrome de West. In: DRAGO, R. (Org.). **Síndromes: conhecer, planejar e incluir**. 1 ed. Rio de Janeiro: WAK, 2012, p. 83-97.

PESSOTTI, I. **Deficiência Mental**: da superstição à ciência. São Paulo: Quieiroz/EDUSP. 1984.

PLAISANCE, E. Da educação especial à educação inclusiva: esclarecendo as palavras para definir as práticas. **Educação** (Porto Alegre, impresso), v. 38, n. 2, p. 230-238, maio-agosto. 2015

\_\_\_\_\_. Ética e inclusão. **Cadernos de Pesquisa**. v. 40, n. 139, p. 13-43, jan./abr. 2010.

PRESTES, Z. R. **Quando não é quase a mesma coisa**: Análise de traduções de Lev Semionovitch Vigotski no Brasil. Repercussões no campo educacional. Tese (Doutorado em Educação) - Programa de Pós Graduação em Educação, Universidade de Brasília, 2010. Disponível em <<http://www>.



cepae.ufg.br/up/80/o/ZOIA\_PRESTES\_-\_TESE.pdf?1462533012 >. Acesso em 13 de junho de 2019.

\_\_\_\_\_. In: VASCONCELOS, G. S. M. et al. Entrevista com Dra. Zoia Prestes. **Revista Zero-a-seis**, Florianópolis, v. 16, n. 30, p. 340-352, jul.-dez. 2014.

PRIETO, R. G. Atendimento escolar de alunos com necessidades educativas especiais : um olhar sobre as políticas públicas de educação no Brasil. In: ARANTES, V. A. (Org.) **Inclusão escolar**. São Paulo: Summus, 2006.

\_\_\_\_\_. Política de educação especial no Brasil: evolução das garantias legais. In: VICTOR, S. L.; DRAGO, R.; CHICON, J. F. (Org.). **A educação inclusiva de crianças, adolescentes, jovens e adultos: avanços e desafios**. Vitória: EDUFES, 2010.

RABAY, G. C. **Síndrome de West: aspectos genéticos e clínicos**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal da Paraíba/JP, 1993.

RENATO, T. A. **A Equoterapia na Síndrome de West: Um estudo de caso**. Bacharelado em Fisioterapia. Universidade do Extremo Sul Catarinense/UNESC, 2012.

RIZZINI, I.; RIZZINI, I. **A institucionalização de crianças no Brasil: percurso histórico e desafios do presente**. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio; São Paulo: Loyola, 2004.

RIZZINI, I. **O século perdido: raízes históricas das políticas públicas para a infância no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Universitária Santa Úrsula, 1997.

RIZZUTTI, S.; MUSZKAT, M. Epilepsias na infância. **Revista Brasileira de Medicina**. Moreira Jr. Editora, p. 585-599

RIZZUTTI, S.; MUSZKAT, M.; VILANOVA, L. C. P. Epilepsias na Infância. **Rev. Neurociências** 8(3): 108-116, 2000.

ROMANELLI, G. A entrevista antropológica: troca e alteridade. In: ROMANELLI, G.; ALVES, Z. M. M. B. (Org.). **Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa**. 1ª ed. Ribeirão Preto-SP: Ed. Legis Summa Ltda, 1998, p. 119-133.

ROTTA, N. T. et al. Vigabatrina no tratamento da epilepsia de difícil controle em pacientes com Síndrome de West e esclerose tuberosa. **Arquivos Neuropsiquiatria**, v. 61, n. 4, 2003.

SEPÚLVEDA, F. C. A. **Manual de Epilepsia**. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Reinventer Ltda, 2000.

SERRA. **Portaria N N° 002/2012**. Estabelece sobre a autorização especial de afastamento do Profissional do Magistério para frequentar Cursos de Pós-

Graduação Stricto-Sensu (Mestrado e Doutorado) na Área de Educação. Serra, 2012.

\_\_\_\_\_. **Resolução CMES Nº 177/2012.** Fixa normas para atendimento à Educação Infantil no âmbito do Sistema Municipal de Ensino do Município da Serra – Espírito Santo. Serra, 2012.

SERRA (ESPÍRITO SANTO). In: WIKIPÉDIA, a enciclopédia livre. Flórida: Wikimedia Foundation, 2019. Disponível em: <[https://pt.wikipedia.org/w/index.php?title=Serra\\_\(Esp%C3%ADrito\\_Santo\)&oldid=54463877](https://pt.wikipedia.org/w/index.php?title=Serra_(Esp%C3%ADrito_Santo)&oldid=54463877)>. Acesso em: 9 mar. 2019.

SEVERO, C. M. D. **Aspectos clínicos e prognóstico de pacientes com a Síndrome de West.** Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul /Porto Alegre, 2000.

SILVA, A. F. **Síndrome de West.** Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Rio de Janeiro/RJ, 1997.

SILVA, O. M. **A Epopéia Ignorada:** A pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. São Paulo: CEDAS, 1987.

SILVA. I. G. S. **Síndrome de West:** estudo do perfil clínico etiológico em pacientes avaliados em centro de referência. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo/ São Paulo, 2003.

SÍNDROME DE WEST. Blog Físio Saúde, 2017. Disponível em: <<https://blogfisiosaudee.blogspot.com/2017/10/sinrome-de-west.html?m=0>> Acesso em: 11 out. 2018.

SOUZA, A. M. M. H. **Vigabatrina no tratamento da Síndrome de West.** Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Pernambuco/Recife, 2002.

SOUZA, A. M. M. H.; JUNIOR, L. A.; LAURENTINO, S. G. Vigabatrina no tratamento da Síndrome de West: Avaliação clínica e eletrencefalográfica em 13 pacientes. **Arquivos Neuropsiquiatria**, v. 65 (1), 2007.

SOUZA, S. J. **Dialogismo e alteridade na utilização da imagem técnica em pesquisa acadêmica: questões éticas e metodológicas.** In: FREITAS, M. T. A.; JOBIM e SOUZA, S.; KRAMER, S. (Org.). Ciências humanas e pesquisa: leituras de Mikhail Bakhtin. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2007.

\_\_\_\_\_. Por Uma Epistemologia da Imagem Técnica. **Revista Pesquisas e Práticas Psicossociais.** Universidade Federal de São João Del-Rei, agosto/dezembro 2011, p. 206-210.

SOUZA, V. M. A. et al. **Síndrome de West, Autismo e Displasia Cortical Temporal:** Resolução da Epilepsia e Melhora do Autismo com Cirurgia. *J. Epilepsy Clin. Neurophysiol*,14(1):33-37, 2008.

SPECIALI, J. G.; LISON, M. P. Comparação entre as manifestações epilépticas ocorridas na Síndrome de Lennox-Gastaut, com e sem Síndrome de West progressiva. **Arquivos Neuropsiquiatria**, v.34, n. 4, 1976.

TORRES, D. F. **Inclusão de uma aluna com síndrome de West numa Escola infantil**. Monografia (Especialização em Educação Especial) – IJUÍ/UNIJUÍ, 2011.

VYGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

\_\_\_\_\_. **Psicologia Pedagógica**. 3. ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010.

\_\_\_\_\_. Manuscrito de 1929: psicologia concreta do homem. **Educação e Sociedade**, ano XXI, n. 71, jul., 2000.

\_\_\_\_\_. **Sete aulas de L. S. Vigotski sobre os fundamentos da pedologia**. L. S. Vigotski; Zóia Prestes, Elizabeth Tunes (Org.); Cláudia da Costa Guimarães Santana (Trad.). 1 ed. Rio de Janeiro: E- Papers, 2018.

\_\_\_\_\_. **Obras Escogidas V – Fundamentos de defectología**. Madrid: Visor, 1997.

\_\_\_\_\_. **La imaginación y el arte em la infância**. Madri: Akal, 1996.

\_\_\_\_\_. **A tragédia de Hamlet, príncipe da Dinamarca**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

VYGOTSKI, L. S.; LURIA, A. R. **Estudos sobre a História do Comportamento: O Macaco, o Primitivo e a Criança**. Trad. Lólio Lourenço de Oliveira. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

YACUBIAN, E. M. T. **Tratamento da Epilepsia na infância**. *Jornal de Pediatria*. (Rio de Janeiro) vol.78 suppl.1 Porto Alegre July/Aug. 2002. < acesso em 06/10/2018 >

ZERATI, E.; JÚNIOR, A. S. Síndrome de West em gêmeos univitelinos. **Arquivos Neuropsiquiatria**, v.48, n. 3, 1990.

ZIMMERMANN, A. R. **Fisioterapia na Síndrome de West**. Graduação em Fisioterapia. Instituto Cenecista de Ensino Superior de Santo Ângelo-RS, 2008.

# APÊNDICES

**APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –  
MÃE DE GUILHERME**

Convido a senhora a participar da pesquisa intitulada: “A criança com Síndrome de West na Educação Infantil: inclusão e práticas pedagógicas”, por constituir-se mãe e responsável legal do sujeito em questão, e ser imprescindível neste estudo. Minha pesquisa pretende investigar como se dá o processo de inclusão da criança com Síndrome de West na educação infantil, pela via das práticas pedagógicas. Calcada sob o aporte metodológico de estudo de caso, do tipo etnográfico, pretendo realizar no ambiente escolar dessa criança, observação participante, entrevistas semiestruturadas, coleta de fotos, vídeos, enfim, tudo que realmente seja relevante para obter dados referentes ao cotidiano escolar desse sujeito. Realizarei com a senhora, se concordar e autorizar, entrevistas, como forma de obtenção de dados para minha investigação, podendo que esta seja gravada. As informações levantadas por meio das entrevistas, serão posteriormente transcritas para otimizar a análise dos dados. Caso surja alguma dúvida por parte da pesquisadora, durante a produção de dados, a senhora também poderá ser contatada via aplicativo *WhatsApp*. A concordância da senhora na participação dessa pesquisa é voluntária, livre e gratuita, não haverá nenhum tipo de pagamento e a senhora também não terá despesa alguma durante a realização do estudo. É de garantia plena à pessoa colaboradora do estudo, sigilo de sua identidade e o anonimato das informações prestadas à pesquisadora. Antes da ampla divulgação do trabalho, a senhora terá acesso à organização do estudo para que possamos avaliar o teor do mesmo e autorizar sua divulgação oficial. As entrevistas gravadas serão de minha inteira responsabilidade, não me estando autorizado o uso de terceiros para ouvi-las e/ou usar citações. As informações coletadas através das entrevistas serão tratadas com zelo, de forma ética, a fim de que seja evitada a identificação do colaborador no corpo do trabalho. A senhora tem plena liberdade de recusar sua participação na pesquisa bem como de desistir da continuidade da mesma em qualquer etapa da investigação, não estando sujeita a nenhum tipo de penalidade. O colaborador deve estar ciente de que os resultados dessa investigação poderão ser publicados e/ou

divulgados, mantendo-se o princípio sigiloso de sua identidade. Acredito não surgirem impasses e nem futuros desconfortos ao participar desse estudo, pois este se dará de modo simples: pela realização de entrevistas. Caso surjam dúvidas referentes ao teor da pesquisa ou em qualquer aspecto de sua essência, e deseje obter informações sobre seu andamento ou opte pela desistência em sua participação, por favor, comunique sua decisão a pesquisadora Sabrina da Silva Machado Trento, e-mail: sasa.smachado@hotmail.com, cel: (27) XXXX- XXXX. Endereço: Rua XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX, n. XXX, Bairro XXXXXXXXXXXXX, CEP XXXXX-XXX– Cidade XXXXX– XX.

---

Sabrina da Silva Machado Trento- Pesquisadora

Declaro estar ciente das informações acima prestadas e consinto em participar desta pesquisa. Declaro também ter recebido cópia deste termo de consentimento.

---

Assinatura da mãe/representante legal

Serra, XX de XXXXXXXXXXXX de 2018.

**APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PROFESSORES, CUIDADORA, AUXILIAR DE CRECHE, PEDAGOGA E DIRETOR ESCOLAR**

Eu, \_\_\_\_\_, aceito participar da pesquisa de mestrado intitulada “A criança com Síndrome de West na Educação Infantil: inclusão e práticas pedagógicas”, desenvolvida pela mestranda Sabrina da Silva Machado Trento, regularmente matriculada na turma 32 do PPGE/CE/UFES, sob orientação do Prof. Dr. Rogério Drago, e autorizo a utilização de todo material por mim informado para fins exclusivos da dissertação e demais artigos, capítulos de livro, palestras, seminários, congressos, provenientes dessa pesquisa.

---

Assinatura

Serra, XX de XXXXXXXXXXXX de 2019.

## **APÊNDICE C: ROTEIRO BÁSICO DE OBSERVAÇÃO DO COTIDIANO ESCOLAR**

- Rotinas de chegada e permanência cotidiana;
- Modos de atendimento individual e coletivo;
- Atividades realizadas individual e coletivamente;
- Atividades intra e extraclasse;
- Momentos de pátio;
- Momentos de refeitório;
- Momentos de parque;
- Sala de atividades e outros espaços pedagógicos;
- Interação adulto-criança e criança-criança;
- Relações interpessoais família-escola-criança-docente;
- Outros elementos que forem relevantes.



**APÊNDICE D: AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGENS E VÍDEOS –  
PROFESSORES, CUIDADORA, AUXILIAR DE CRECHE, PEDAGOGA E  
DIRETOR ESCOLAR**

Eu, \_\_\_\_\_, autorizo a utilização de minhas fotos e vídeos na dissertação de mestrado de Sabrina da Silva Machado Trento, intitulada “A criança com Síndrome de West na Educação Infantil: inclusão e práticas pedagógicas” e nos demais artigos/capítulos/palestras/pôsteres provenientes dessa dissertação.

---

Assinatura

Serra, XX de XXXXXXXXXXXX de 2019.

**APÊNDICE E: AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGENS E VÍDEOS - DE GUILHERME**

Eu, \_\_\_\_\_, mãe de Guilherme, autorizo a utilização de fotos e vídeos do meu filho na dissertação de mestrado de Sabrina da Silva Machado Trento, intitulada “A criança com Síndrome de West na Educação Infantil: inclusão e práticas pedagógicas” e nos demais artigos/capítulos/palestras/pôsteres provenientes dessa dissertação.

---

Assinatura

Serra, XX de XXXXXXXXXXXX de 2019.

**APÊNDICE F: ROTEIRO BÁSICO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM PROFESSORES, CUIDADORA, AUXILIAR DE CRECHE, CORPO TÉCNICO-PEDAGÓGICO E FAMÍLIA.**

**Professor:**

- Sexo;
- Idade;
- Horários de trabalho;
- Vínculo profissional com a PMS;
- Exercício de outra função profissional fora do magistério;
- Formação acadêmica – descrever;
- Tempo de experiência profissional no magistério;
- Tempo de magistério na educação infantil;
- Tempo de serviço neste CMEI;
- Turma em que atua: era a de preferência? Por que está com esta turma?
- Motivos por que atua na Educação Infantil;
- Participação em cursos, congressos, seminários e afins específicos para a educação infantil;
- Participação em cursos, congressos, seminários sobre a educação especial na perspectiva da educação inclusiva;
- Outros cursos na área educacional;
- Leituras que realiza;
- Atividades culturais mais frequentes;
- Entendimento acerca de educação de modo geral;
- Concepções que possui sobre a criança;
- Concepções que possui sobre Educação Infantil;
- Concepções que possui sobre inclusão escolar;
- Descreva Guilherme;
- Algum conhecimento prévio sobre a síndrome de West;
- Reação ao perceber em sala de aula criança com síndrome de West;
- Já teve algum aluno público-alvo da educação especial;
- Dificuldades no trabalho com alunos público-alvo da educação especial;

- Qual o aprendizado em poder trabalhar com alunos público-alvo da educação especial?
- Concepções acerca dos conceitos de deficiente/normal;
- Como planeja a ação pedagógica com foco na inclusão da criança com síndrome de West;
- Como tem percebido o aprendizado e desenvolvimento da criança com síndrome de West;
- Outras questões pertinentes.

#### **Cuidadora e Auxiliar de Creche:**

- Sexo;
- Idade;
- Horários de trabalho;
- Vínculo profissional com a PMS;
- Exercício de outra função profissional fora do magistério;
- Formação acadêmica – descrever;
- Tempo de experiência profissional no magistério;
- Tempo de magistério na educação infantil;
- Tempo de serviço neste CMEI;
- Motivos por que atua na Educação Infantil;
- Participação em cursos, congressos, seminários e afins específicos para a educação infantil;
- Participação em cursos, congressos, seminários sobre a educação especial na perspectiva da educação inclusiva;
- Outros cursos na área educacional;
- Leituras que realiza;
- Atividades culturais mais frequentes;
- Entendimento acerca de educação de modo geral;
- Concepções que possui sobre a criança;
- Concepções que possui sobre Educação Infantil;
- Concepções que possui sobre inclusão escolar;
- Concepções acerca dos conceitos de deficiente/normal;
- Descreva Guilherme;

- Já teve algum aluno público-alvo da educação especial;
- Dificuldades no trabalho com alunos público-alvo da educação especial;
- Qual o aprendizado em poder trabalhar com alunos público-alvo da educação especial?
- Algum conhecimento prévio sobre a síndrome de West;
- Como se dá sua rotina com a criança com síndrome de West;
- Como tem percebido o aprendizado e desenvolvimento da criança com síndrome de West;
- Outras questões pertinentes.

**Corpo Técnico-Pedagógico:**

- Tempo de serviço no magistério;
- Formação acadêmica;
- Tempo de serviço no cargo;
- Vínculo com a PMS;
- Forma de chegada ao cargo;
- Pensamentos acerca do papel do diretor, pedagogo para a Educação Infantil e Educação Especial;
- Concepções sobre a criança, a Educação Infantil e a inclusão de deficientes na E. I.;
- Participação em cursos, congressos, seminários sobre a educação especial na perspectiva da educação inclusiva;
- Descreva Guilherme;
- Como tem percebido o aprendizado e desenvolvimento da criança com síndrome de West;
- Principais leituras;
- Atividades culturais;
- Avaliação que faz do trabalho que desenvolve;
- Aspirações profissionais futuras;
- Outras questões que surgirem no processo de entrevista.

**Família:**

- Nome;
- Idade;
- Estado civil;
- Profissão;
- Histórico familiar;
- Como foi a gestação;
- Como foi a chegada de Guilherme;
- Sobre a descoberta do diagnóstico;
- Qual a reação da família ao receber o diagnóstico;
- Orientação recebida e quem procurou;
- Algum conhecimento prévio sobre a síndrome de West;
- Buscou informações relativas à síndrome West;
- Qual a programação entre tratamento e acompanhamento;
- Foi explicado como seria a vida da família a partir do diagnóstico;
- Como se deu o processo de inserção escolar de Guilherme no CMEI;
- Por que optou por esse CMEI;
- Atuação da escola e relação família x escola;
- O que entende por inclusão;
- Descreva Guilherme;
- Como a família lida com Guilherme;
- Seu filho já sofreu algum preconceito na escola ou em algum outro espaço que frequenta;
- Como tem percebido o aprendizado e desenvolvimento de Guilherme na educação infantil;
- Você acredita que Guilherme foi/está sendo incluído no CMEI;
- Como é a vida de Guilherme fora da escola, descreva com detalhes;
- Como é ser mãe de Guilherme;
- Outras questões que se fizeram necessárias.

**APÊNDICE G: AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE NOME REAL – NOME GUILHERME**

Eu, \_\_\_\_\_, mãe de Guilherme, autorizo a utilização do nome verdadeiro de meu filho na dissertação de mestrado intitulada “A criança com Síndrome de West na Educação Infantil: inclusão e práticas pedagógicas”, que será realizada pela pesquisadora Sabrina da Silva Machado Trento.

---

Assinatura

Serra, XX de XXXXXXXXXXXX de 2018.