

SÍNDROME DE WEST: UM ESTUDO BIBLIOGRÁFICO

Sabrina da Silva Machado Trento¹

¹ Mestranda em Educação (PPGE/ CE/ UFES). Especialista em Educação Física Escolar (CEFD/UFES) e em Deficiência Intelectual (FABRA). Licenciada em Educação Física (CEFD/UFES). Graduada em Pedagogia pela Universidade de Uberaba (UNIUBE). Professora de Educação Infantil da Prefeitura Municipal da Serra-ES. Pesquisadora do Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação e Inclusão –GEPEI/UFES. E-mail: sasa.smachado@hotmail.com.

RESUMO- O presente artigo² traz à tona a síndrome de West (SW)³, apresentando um histórico que vai desde a sua primeira descrição em 1841, até a sua caracterização atual, evidenciando suas principais características genotípicas e fenotípicas, conceitos, etiologia, diagnóstico, tratamento e prognóstico. Nesse sentido, foi realizada uma revisão bibliográfica com o intuito de evidenciar as principais peculiaridades e singularidades dessa síndrome tão complexa e rara. Além disso, também consta nesse estudo, uma breve discussão sobre as produções bibliográficas desenvolvidas acerca dessa síndrome, salientando o que já foi pesquisado sobre essa temática até os dias atuais. Nessa perspectiva, este estudo propõe uma maior aproximação de uma síndrome bastante peculiar, quase desconhecida pela maioria dos profissionais da educação, vislumbrando contribuir para que esses reflitam e imprimam ações inclusivas em seu dia-a-dia, quando tiverem contato com outras crianças que apresentem a síndrome de West.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de West. Inclusão. Práticas Pedagógicas.

ABSTRACT- The present article brings to light West syndrome (SW), presenting a history that goes from its first description in 1841 to its current characterization, highlighting its main genotypic and phenotypic characteristics, concepts, etiology, diagnosis, treatment and prognosis. . In this sense, a bibliographic review was performed in order to highlight the main peculiarities and singularities of this complex and rare syndrome. In addition, this study also contains a brief discussion about the bibliographic productions developed about this syndrome, highlighting what has been researched on this theme until the present day. From this perspective, this study proposes a closer approach to a very peculiar syndrome, almost unknown to most education professionals, and aims to help them reflect and print inclusive actions in their daily lives, when they have contact with other children who present West syndrome.

KEYWORDS: West syndrome. Inclusion. Pedagogical practices.

1 INTRODUÇÃO

Apesar da 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 o processo de inclusão escolar ainda encontra muitas barreiras, muitas vezes provocadas pela ausência de conhecimento a respeito dos diversos sujeitos que compõem o público-alvo da educação especial. E em se tratando de síndromes

² Este estudo compõe minha pesquisa de mestrado que ainda se encontra em andamento, na qual investigo como se dá o processo de inclusão de uma criança com síndrome de West na educação infantil.

³ No decorrer do texto, em alguns parágrafos utilizarei a sigla SW ao me referir à Síndrome de West.

raras, a incipiência de pesquisas é gritante. Poucos são os estudos que vêm se debruçando sobre as mais variadas síndromes e os processos inclusivos destinados a esse público-alvo na escola comum. Em contrapartida, infintas são as pesquisas da área biomédica sobre as características fenotípicas e genotípicas das síndromes.

Nesse caminho, pretendo apresentar neste artigo questões referentes à Síndrome de West. Essa síndrome tão complexa e rara foi descrita pela primeira vez em 1841 pelo médico inglês William James West, quando buscou relatar as crises que observara em seu próprio filho. Isso ocorreu há mais de um século e meio. De lá para cá, o que mais se sabe sobre essa síndrome tão rara? O que já foi pesquisado sobre a síndrome de West? Os estudos bibliográficos acerca da síndrome de West, em sua maioria, enfatizam que áreas do conhecimento? Há produções científicas referentes à inclusão de alunos com SW nas escolas comuns?

Sendo assim, inicialmente apresento a caracterização da síndrome de West, seus aspectos genotípicos e fenotípicos, conceitos, etiologia, diagnóstico, tratamento e prognóstico. No segundo momento, apresento uma breve análise sobre o que se tem produzido acerca dessa síndrome até os dias atuais.

2 DESENVOLVIMENTO

2.1 O QUE SE DIZ SOBRE A SÍNDROME DE WEST?

De acordo com Falcão (2017), a síndrome de West é uma encefalopatia epiléptica⁴ caracterizada pela tríade clínica de espasmos infantis⁵ (EI) - contrações musculares em flexão, extensão ou mista, retardo no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) e eletroencefalograma⁶ (EEG) com padrão de hipsarritmia⁷. 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 et al. (2002) apontam que a deficiência intelectual encontra-se presente em 90% dos casos, como também, déficit 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,

⁴ 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 déficits neurológicos progressivos (YACUBIAN, 2002, p. 21).

⁵ No decorrer do texto, utilizarei a sigla EI ao me referir à Espasmos Infantis.

⁶ 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.

⁷ 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.

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 retardo⁸ 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 et al. (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. Falcão (2017) ainda acrescenta que em 1952, Frederic A. Gibbs e Erna L. Gibbs, casal de neurologistas pioneiros no uso da eletroencefalografia para o diagnóstico da epilepsia, criaram o termo hipsarritmia para o registro do eletroencefalograma dos sujeitos 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, 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 seqüência 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. Existem outros modelos de

⁸ Termo usado à época.

crises, como o de inclinação da cabeça, abalos mioclônicos unilaterais ou localizados e desvio da cabeça e dos olhos.

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 et al. (2013, p. 124) acrescentam que durante os EI, a criança também pode tornar-se “[...] vermelha, pálida ou cianótica”⁹.

Morandi e Silveira (2007) acrescentam que os EI diferem de indivíduo para indivíduo, sendo caracterizados frequentemente por movimentos abruptos (2-10s), repetidos em salvas que surgem mais ao despertar e ao iniciar o sono. Sendo que, quando a criança adormece essas alterações tornam-se mais marcantes. Há repetição em sequência ou série de contrações descontroladas, podendo variar de três a cinquenta vezes. Geralmente estes abalos são acompanhados de falta de consciência e a criança também pode mostrar reações como riso ou choro durante as crises. 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://blogfisioaudee.blogspot.com/2017/10/sindrome-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 et al. (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.

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

⁹ A cianose é um sinal de insuficiência circulatória, causando uma má oxigenação do sangue arterial, que pode ser notada através da coloração azul-arroxeadada da pele, embaixo das unhas ou nas mucosas.

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.

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 et al. (2013) 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 (2017, 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 dos espasmos em pacientes 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 dos espasmos em pacientes com a síndrome de West. São elas: Clobazam; Clonazepam; Fenobarbital; Topiramato; Piridoxina; Levetiracetam; Carbamazepina e o Canabidiol.

Apesar do tratamento da síndrome de West ainda prosseguir controverso para alguns autores, a Vigabatrina (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 pacientes com paralisia cerebral, buscando intervir principalmente na melhora do equilíbrio do tronco, da cabeça, normalização do tônus muscular e desenvolvimento neuropsicomotor de acordo com as etapas de maturação da criança.

Esses autores também ressaltam a hidroterapia como um recurso fisioterapêutico que ajuda a aliviar a espasticidade causada por esta 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 ela 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 processos inflamatórios do sistema nervoso central (meningo-encefalite e encefalite), lesão raquimedular, entre outras. Dessa forma revelam que a 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 dos sujeitos acometidos 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, p. 23) revela que “mesmo diante de todo arsenal terapêutico disponível atualmente, 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 outra opção de tratamento

para crianças com epilepsia fármaco-resistente. Já para aquelas crianças com SW não responsivas à 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 é catastrófico e 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 déficit intelectual, devem ser precocemente estimuladas para diminuir o seu grau de comprometimento intelectual e psíquico” (MORANDI; SILVEIRA, 2007, p. 2).

2.2 SÍNDROME DE WEST: O QUE NOS DIZEM OS ESTUDOS?

Para realizar uma análise da produção acadêmica acerca dessa síndrome, recorreremos as 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). Sendo assim, na busca empreendida, foram encontradas 27 pesquisas relacionadas à SW, dentre tese, dissertações, monografias e artigos. Dessas, 23 se restringem exclusivamente a área biomédica, que muito contribuíram na construção deste estudo. Sendo que os assuntos abordados nos estudos 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; sobre a evolução da SW para outra epilepsia, especificamente a Síndrome de Lennox-Gastaut; e demais temáticas envolvendo a referida síndrome.

No entanto, apenas 4 estudos discutem sobre a síndrome de West a partir de uma perspectiva educacional. Desses, apenas dois trazem à tona práticas pedagógicas voltadas ao processo de inclusão de crianças com SW.

No estudo desenvolvido por Torres (2011), intitulado “Inclusão de uma aluna com síndrome de West numa escola infantil”, apresentado ao Programa de Pós-Graduação Lato sensu em Educação Especial da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul - IJUÍ/UNIJUÍ, a autora propôs investigar estratégias pedagógicas para uma criança de seis anos de idade, sexo feminino, em idade pré-escolar, acometida pela síndrome de West. A autora destaca a importância da ludicidade como facilitadora no processo de socialização e de aprendizagem e desenvolvimento da criança com SW. Sendo assim, aponta 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.

Já o relato de experiência apresentado por Carvalho et al. (2017), denominado “Síndrome de West: caminhos inclusivos à luz da contação de história”, revelou 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 através 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 e se percebeu inserido no contexto escolar, de forma respeitosa, com as suas singularidades, capacidades, formas de diálogos e expressões culturais no mundo.

Além das pesquisas supracitadas, cabe trazer à tona um livro organizado por Drago (2012a.) que intitula-se "Síndromes: conhecer, planejar e incluir". Este livro conta com um capítulo, de autoria de Perinni (2012), que traz uma sucinta descrição da SW e, além disso, conta com um breve relato de caso. Conforme a autora do capítulo, 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).

E, no que concerne aos espaços escolares, torna-se mister conhecer/aprender/estudar sobre crianças que apresentam características genótípicas e fenotípicas tão peculiares, no sentido de construir propostas que realmente facilitem o agir pedagógico rumo à aprendizagem e desenvolvimento desses sujeitos.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A síndrome de West foi descoberta em 1841, há mais de 170 anos, e grande parte dos estudos se restringe a área biomédica, apresentando uma descrição genotípica e fenotípica dessa síndrome. São raros os estudos que versam sobre o processo de inclusão educacional da criança com SW. Será que esses sujeitos não se fazem presentes na sociedade? Encontram-se enclausurados em suas casas? Será que não frequentam a escola comum? Ou se frequentam, são invisibilizados e marginalizados no cotidiano escolar?

Nesse contexto, grande parte dos profissionais da área educacional não conhece a SW ou possui muita dificuldade em desenvolver uma prática educativa inclusiva voltada aos sujeitos acometidos por essa síndrome.

Ou seja, ainda tem muito a se pesquisar sobre essa síndrome, principalmente no que concerne a 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. 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 (2012b, p. 363).

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.

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

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.

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

_____. Inclusão e linguagem nos anos iniciais do ensino fundamental. **Linhas Críticas,** Brasília, DF, n.36, p. 361-378, maio/ago. 2012b.

FALCÃO, N. M. F. **Síndrome de West:** Evolução clínica e eletroencefalográfica. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Paraná, 2017.

FONSECA, L.F.; OLIVEIRA, A. L. **Espasmos infantis:** experiência em treze casos. Arquivos Neuropsiquiatria, v.58, n.2-B, p. 512-517, 2000.

FREIRE, H. B. G. **Equoterapia:** teoria e técnica uma experiência com crianças autistas. São Paulo: Vetor, 1999.

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> Acesso em: 13 out. 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.

MATTA, A. P. C. et al. **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.

MEDEIROS, M.; DIAS, E. **Equoterapia:** bases & fundamentos. Rio de Janeiro: Revinter, 2002.

MORANDI, I.K.; SILVEIRA, D.P. **15º Congresso de iniciação científica da Unimep.** Síndrome de West. São Paulo. 2007.

PERINNI, S. T. Síndrome de West. **In: Rogério Drago. (Org.).** Síndromes: conhecer, planejar e incluir. 1ed. Rio de Janeiro: WAK, 2012, p. 83-97.

TORRES, D. F. **Inclusão de uma aluna com síndrome de west numa Escola infantil.** Monografia (Especialização em Educação Especial) – IJUÍ/UNIJUÍ, 2011.

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>.

Recebido para publicação: 30 de janeiro de 2019.

Aprovado: 01 de julho de 2019.