

*Cristiani Jordão Gomes de Almeida  
Désirée Gonçalves Raggi  
Sônia Maria da Costa Barreto*

*A vida é  
Bella*

*Uma obra inspirada  
na vida de Bella*

*Cristiani Jordão Gomes de Almeida*

*Désirée Gonçalves Raggi*

*Sônia Maria da Costa Barreto*

***A vida é***  
***Bella***

***Uma obra inspirada  
na vida de Bella***

*1ª Edição*

*Diálogo Comunicação e Marketing*

*Vitória*

*2021*

A vida é Bella: Uma obra inspirada na vida de Bella © 2021, Cristiani Jordão Gomes de Almeida, Désirée Gonçalves Raggi e Sônia Maria da Costa Barreto

**Orientadoras:** Professora Doutora Désirée Gonçalves Raggi e Professora Doutora Sônia Maria da Costa Barreto

**Curso:** Mestrado Profissional em Ciência, Tecnologia e Educação

**Instituição:** Faculdade Vale do Cricaré

**Projeto gráfico e editoração:** Diálogo Comunicação e Marketing

**Edição:** Ivana Esteves Passos de Oliveira

**Diagramação e ilustrações:** Ilvan Filho

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

A447v	Almeida, Cristiani Jordão Gomes de.- A vida é Bella: uma obra inspirada na vida de Bella / Cristiani Jordão Gomes de Almeida, Désirée Gonçalves Raggi, Sônia Maria da Costa Barreto ; ilustração Ilvan Guimarães de Oliveira Filho.-  Vitória, ES : Diálogo Comunicação e Marketing, 2021. -  19 p. : il., color. ; 21 cm.  978-85-92647-26-1  1. Literatura infantojuvenil. 2. Literatura capixaba. 3. Atrofia muscular espinhal. I. Título. II. Raggi, Désirée Gonçalves. III. Barreto, Sônia Maria da Costa.  CDD – 028.5
-------	--

# *Sumário*

APRESENTAÇÃO .....	05
QUEM É BELLA .....	06
HISTÓRIA DA BELLA .....	07
DEFINIÇÃO DE ATROFIA MUSCULAR .....	08
FAMÍLIA DA BELLA .....	10
AMIGOS DA BELLA .....	11
ROTINA DA BELLA .....	12
AS AUTORAS .....	22

## *Apresentação*

**E**sta obra é resultado da pesquisa sobre o processo educativo e socialização de uma aluna com Atrofia Muscular Espinhal (AME), numa escola em Presidente Kennedy/ES, como pré-requisito para obtenção do título de Mestre em Ciências, Tecnologia e Educação, do Centro Universitário Vale do Cricaré, uma instituição de ensino localizada em São Mateus/ES, Brasil.

A pesquisa foi orientada por duas professoras e doutoras, Désirée Gonçalves Raggi e Sônia Maria da Costa Barreto, que participaram ativamente de todo o processo de construção deste estudo.



OLÁ, MEU NOME É  
**BELLA,**  
TENHO 8 ANOS DE IDADE.



DESDE OS MEUS PRIMEIROS MESES DE VIDA  
FUI DIAGNOSTICADA COM  
**ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL.**

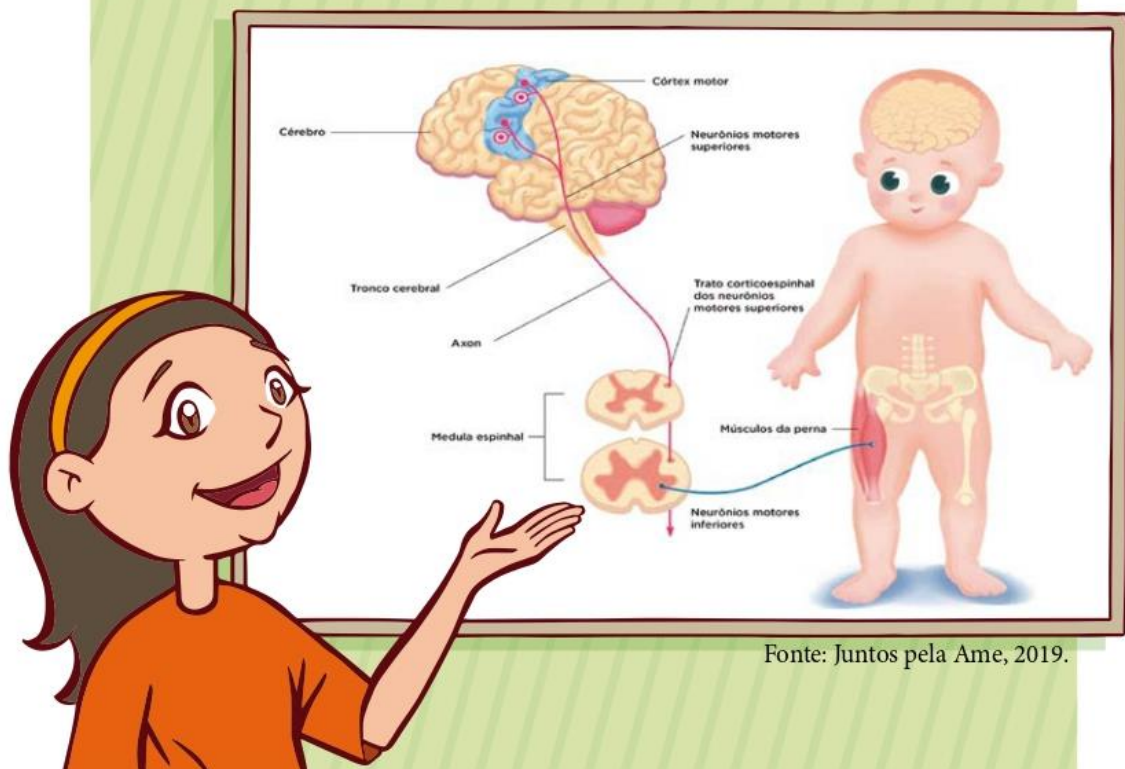
VOCÊS SABEM O QUE É ISSO?



## A ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME)

É UMA DOENÇA RARA E NEURODEGENERATIVA, QUE É CAPAZ DE ATINGIR CRIANÇAS E ADULTOS, E GERAR ATROFIA MUSCULAR.

A DOENÇA PREJUDICA OS MOVIMENTOS VOLUNTÁRIOS E, EM MUITOS CASOS, DIFICULTA A COMUNICAÇÃO ORAL.



Fonte: Juntos pela Ame, 2019.

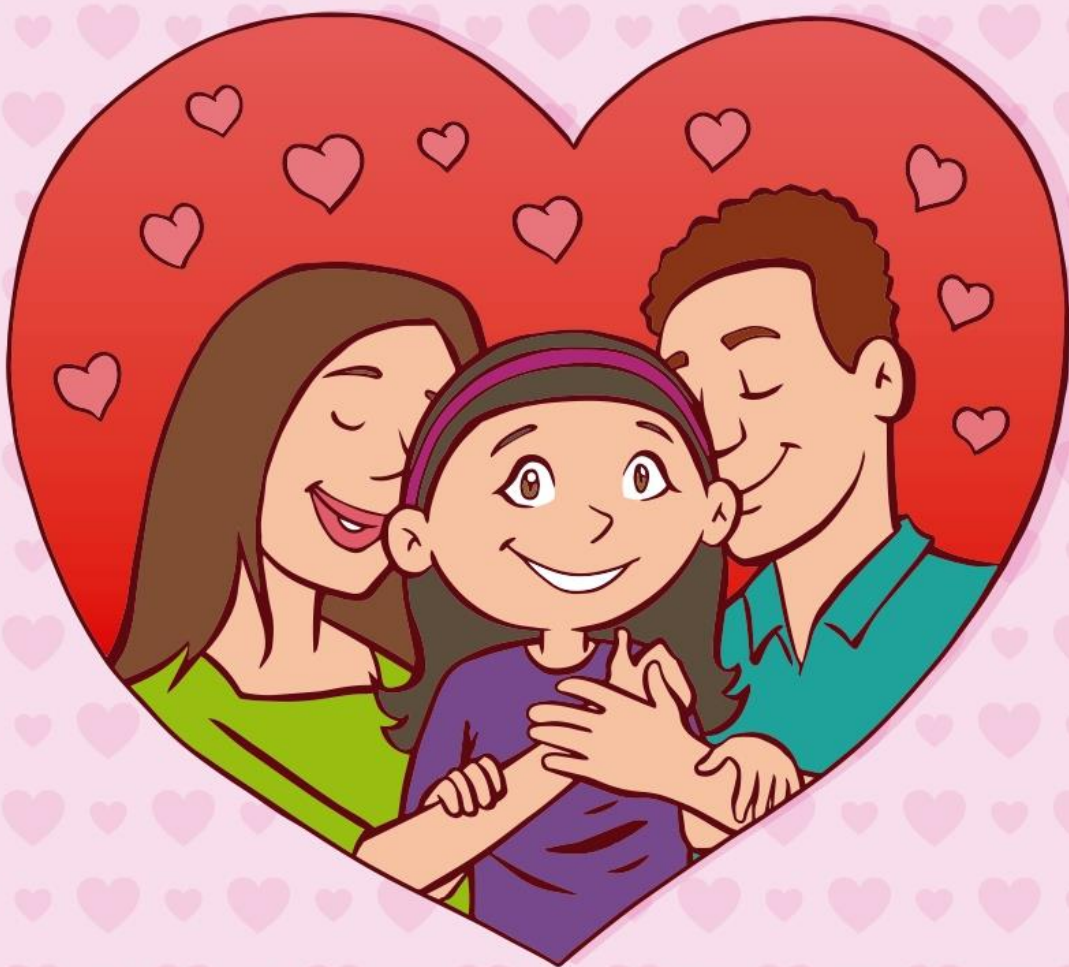


APESAR DAS DIFICULDADES  
ENFRENTADAS EM MINHA TRAJETÓRIA,  
POSSO DIZER A TODOS QUE  
**A VIDA É BELLA!**

VOU CONTAR O PORQUÊ...



EU TENHO UMA **FAMÍLIA** INCRÍVEL!  
ELES FAZEM DE TUDO POR MIM!



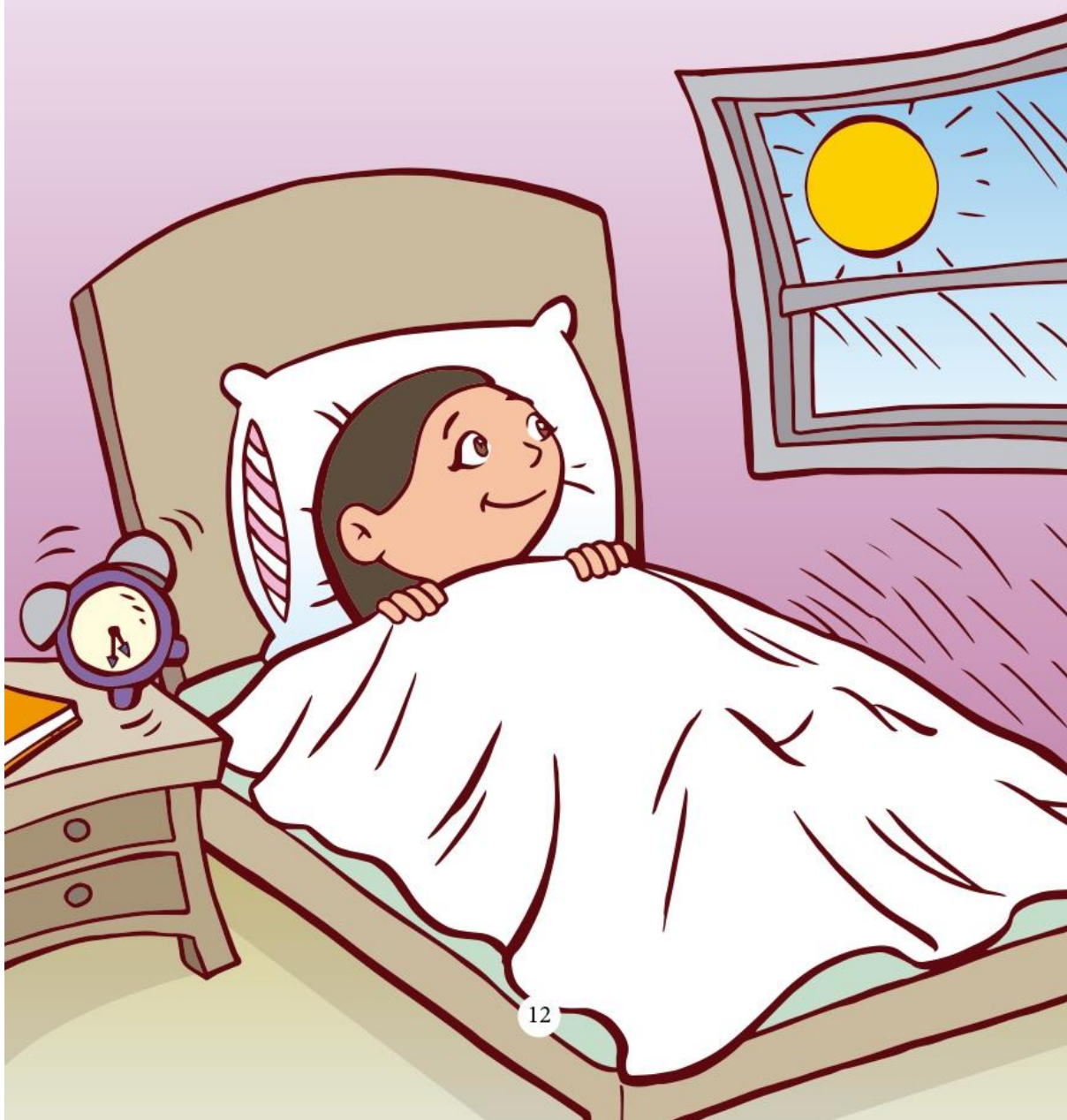
TENHO VÁRIOS *AMIGOS* NA  
ESCOLA E FORA DELA!  
ISSO TORNA A MINHA VIDA  
MAIS LEVE E FELIZ.





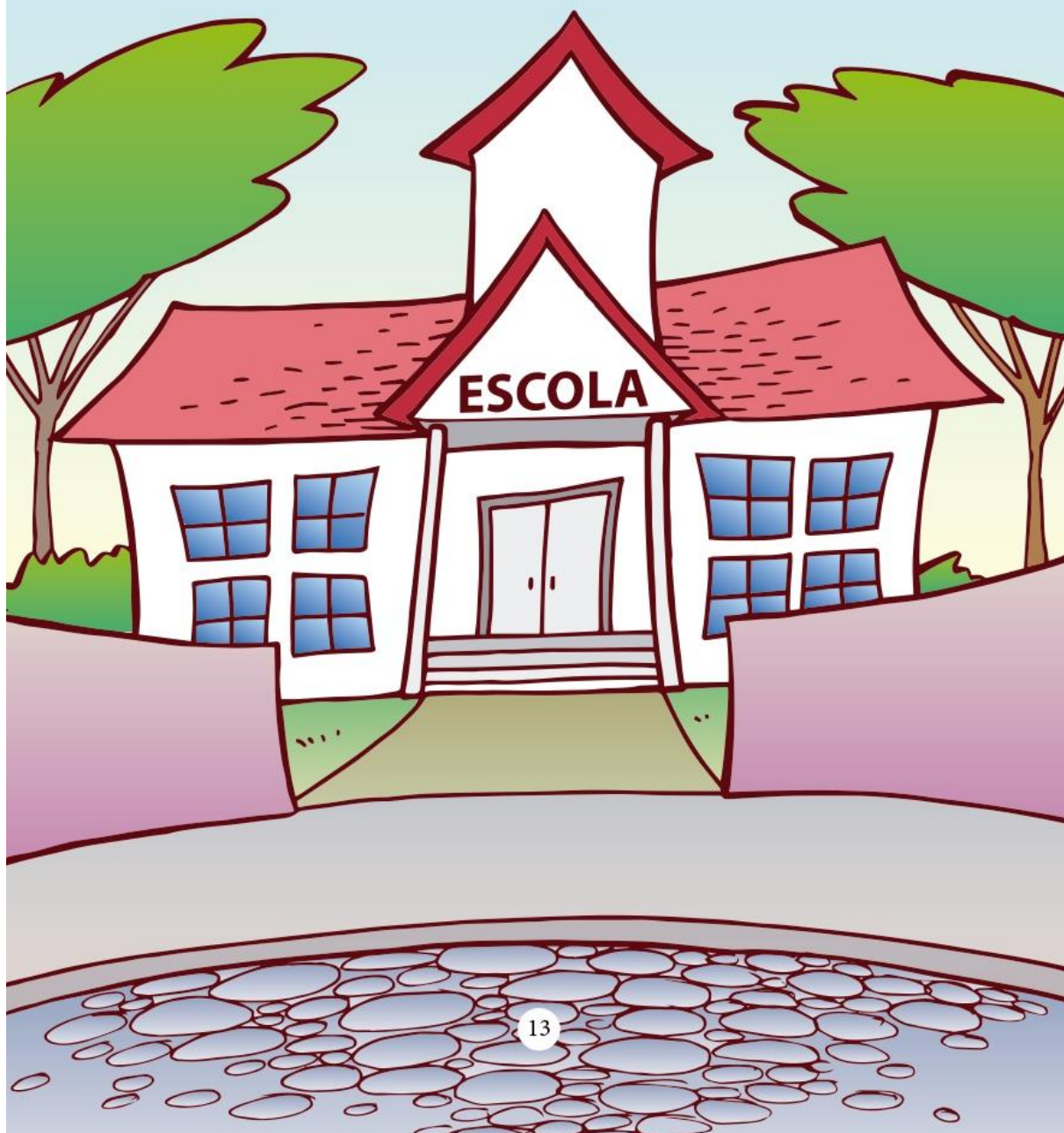
A MINHA ROTINA DIÁRIA É DIVERSIFICADA  
E MUITO MOVIMENTADA!

EU ACORDO CEDINHO TODOS OS DIAS.





MEUS PAIS ME ARRUMAM E ME  
LEVAM PARA A **ESCOLA**.  
POR LÁ, EU PERMANEÇO DURANTE  
TODO O TURNO MATUTINO.



QUANDO EU CHEGO NA ESCOLA, A MINHA  
AMIGA E COMPANHEIRA LALÁ ME ESPERA  
PARA ME LEVAR ATÉ A SALA DE AULA.

E, CHEGANDO LÁ, ESPERAMOS A TIA  
CHEGAR PARA PEGAR OS CADERNOS E  
COMEÇAR AS AULAS.





QUANDO TERMINAM AS DUAS PRIMEIRAS  
AULAS É O RECREIO.

MINHA AMIGA LALÁ PEGA MINHA  
LANCHEIRA E A GENTE VAI PARA O  
PÁTIO SENTAR COM OS COLEGUINHAS  
DA MINHA SALA.

COMEMOS O LANCHE E NOS  
DIVERTIMOS MUITO.

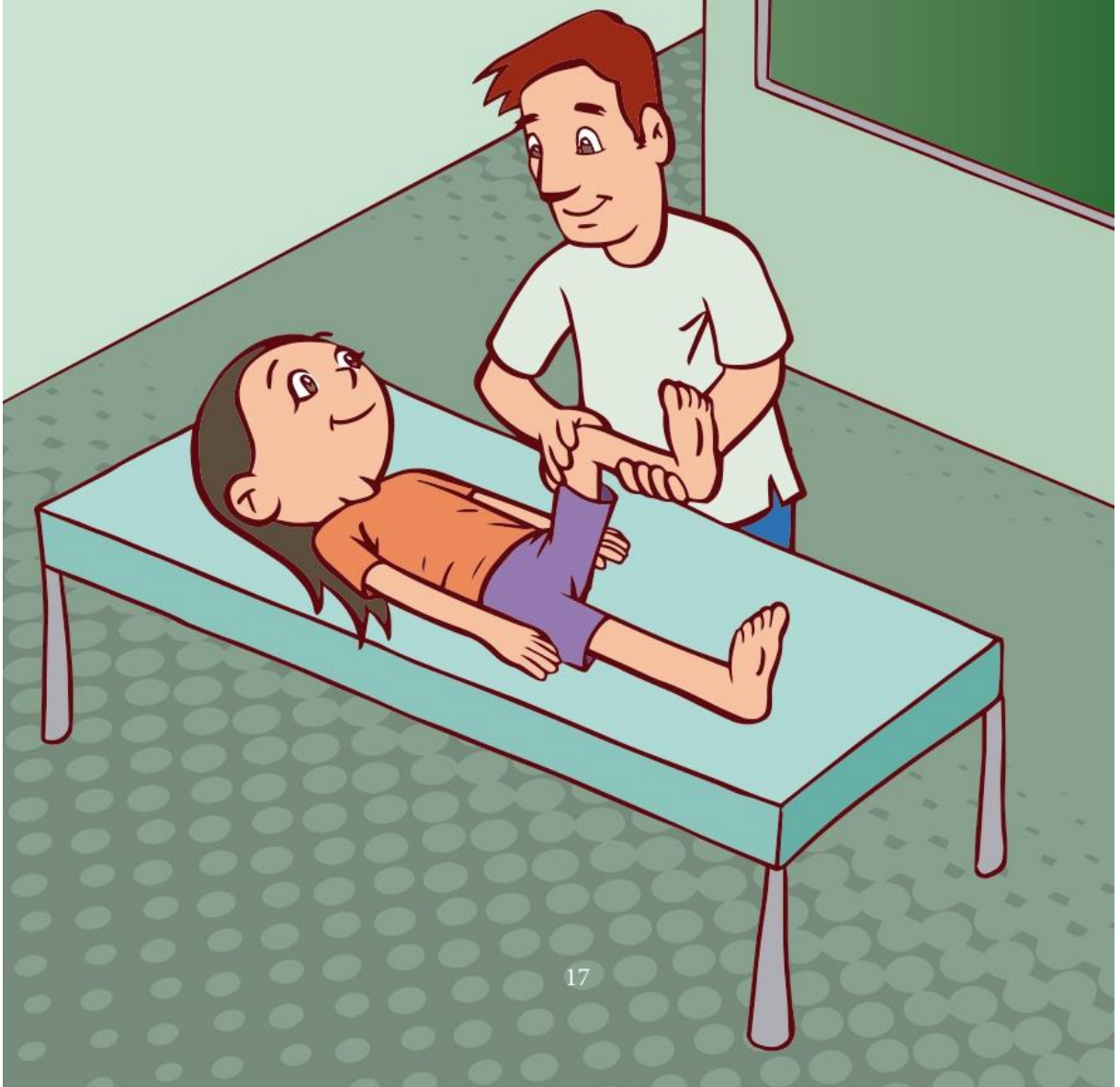


QUANDO EU CHEGO DA ESCOLA,  
MINHA MÃE ME LEVA PARA A CASA DA  
MINHA AVÓ, ONDE TOMO BANHO E  
ALMOÇO. NADA MELHOR QUE A CASA  
DOS AVÓS... É CARINHO REDOBRADO!





QUANDO TENHO  
**FISIOTERAPIA**, MINHA  
MÃE ME LEVA E FICA LÁ  
COMIGO ENQUANTO FAÇO  
OS EXERCÍCIOS.



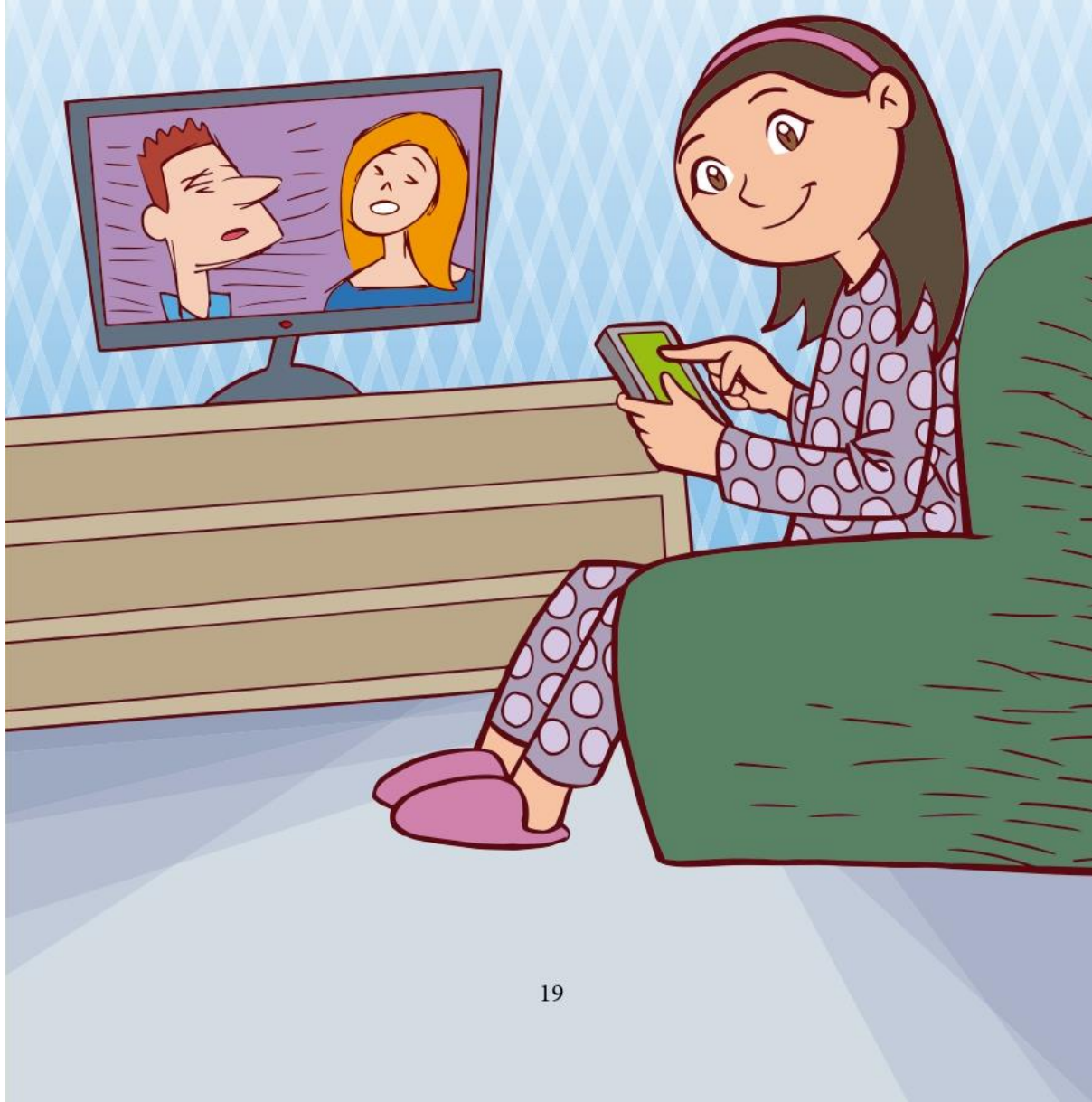
QUANDO CHEGO EM CASA, MINHA MÃE E MEU  
PAI ME DÃO OUTRO BANHO.

EU ME ALIMENTO NOVAMENTE, E, ENTÃO,  
FAÇO A MINHA LIÇÃO DE CASA.



AGORA QUE JÁ TERMINEI TUDO, POSSO VER  
TV, ASSISTIR DESENHOS NO YOUTUBE, OU ATÉ  
MESMO INTERAGIR COM MEUS AMIGOS PELO  
CELULAR ATÉ O HORÁRIO DE DORMIR...

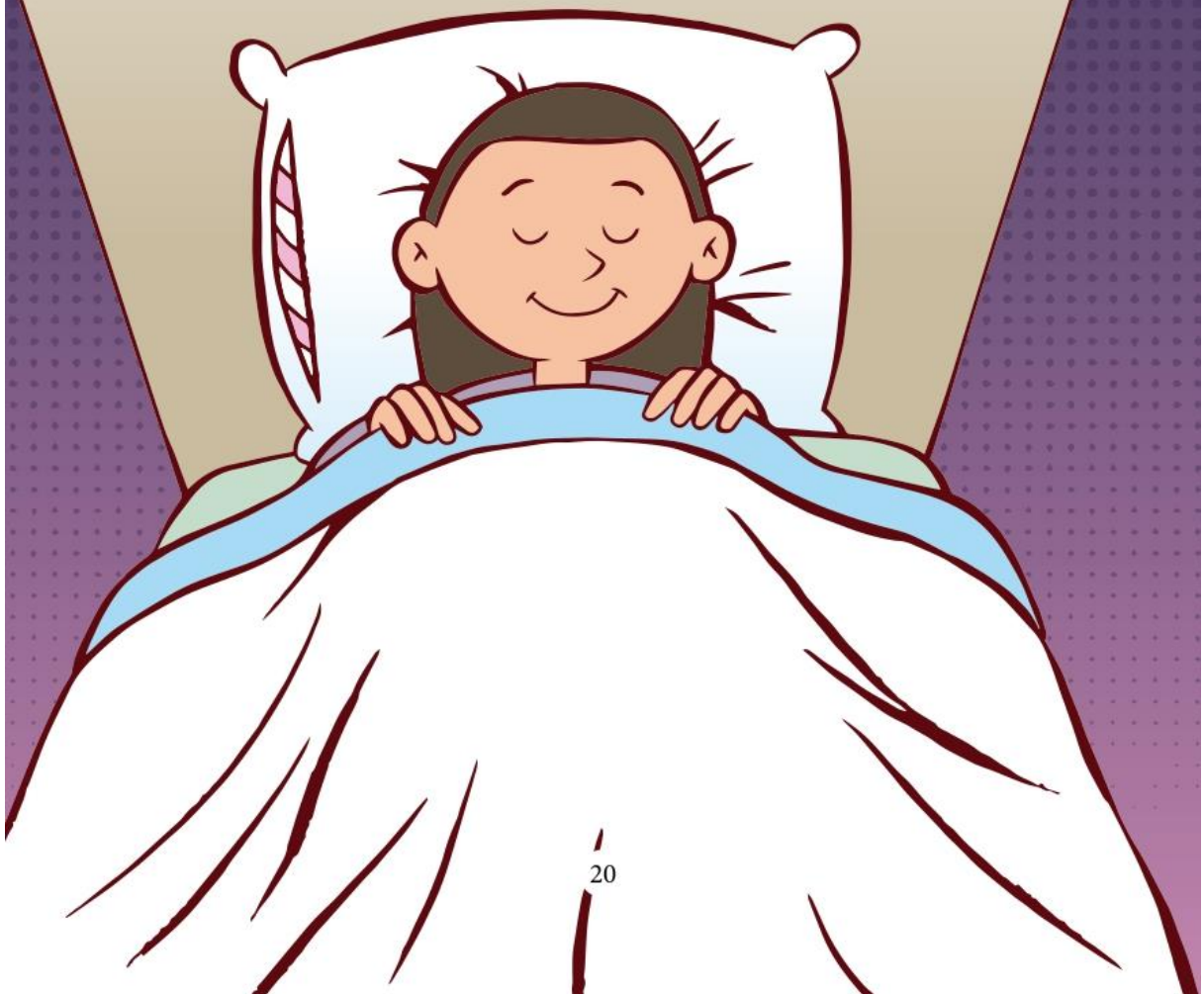
É MUITO DIVERTIDO!





UFA! QUANTAS ATIVIDADES!

COMO TODAS AS CRIANÇAS, EU VOU PARA A ESCOLA, CONVERSO COM MEUS AMIGOS, FAÇO O DEVER DE CASA, BRINCO, VEJO TELEVISÃO E DEPOIS DE TUDO, NO FINAL DO DIA, ESTOU EXAUSTA PARA DORMIR...





COMO VOCÊS PODEM VER,  
MINHA ROTINA É AGITADA: BRINCO,  
ESTUDO, ME CUIDO, RECEBO MUITO  
CARINHO DAQUELES QUE ESTÃO  
À MINHA VOLTA.

COMO DIZ O PEQUENO PRÍNCIPE:  
"AQUELES QUE PASSAM POR NÓS  
NÃO VÃO SÓS, NÃO NOS DEIXAM SÓS.  
DEIXAM UM POUCO DE SI,  
LEVAM UM POUCO DE NÓS!"



## *As autoras*

### ***Cristiani Jordão Gomes de Almeida***

Possui graduação em Pedagogia pela Universidade Federal do Espírito Santo (2008). Especialista em Gestão Escolar (2008). Especialista em Educação Especial (2012). Especialista em Psicopedagogia (2016).

Especialista em Educação Especial e Inclusiva (2016). Concluinte do Curso de Mestrado em Ciências, Tecnologia e Educação, do Centro Universitário Vale do Cricaré (2021). Servidora Pública Municipal de Presidente Kennedy/ES.

Exerce a função de professora.



### ***Dr.<sup>a</sup> Désirée Gonçalves Raggi***

Possui graduação em Agronomia pela Universidade Federal de Viçosa (1979) e Licenciatura em Formação Especial de 2º Grau pela Universidade de Passo Fundo (1983). Mestrado em Pedagogia Profissional pelo Instituto Superior Pedagógico para la Educación Técnica e Profesional



Hector P. Zaldivar (2003) Cuba - Revalidado pela Universidade Federal de Goiás (2009). Doutorado em Educação - Universidad del Norte - Revalidado pela Universidade Federal de Pernambuco - UFPE (2010). Voluntária no ProJovem Campo - Saberes da Terra Capixaba da Universidade Federal do ES. Tem experiência na área de Educação, com ênfase em Educação de Jovens e Adultos, atuando, principalmente, nos seguintes temas: Educação Profissional, PROEJA e formação de professores.



### ***Dr.<sup>a</sup> Sônia Maria da Costa Barreto***

Doutora em Comunicação e  
Semiótica PUC/SP - Mestre em  
Educação UFES - Especialista  
em Tecnologia Educacional e  
Estudo de Problemas Brasileiros  
UFES - Licenciada e Bacharelada  
em História UFES - Professora  
aposentada da UFES - Experiência  
em Conselhos Superiores de  
Ensino e Pesquisa, Universitário



e de Curadores UFES - Avaliadora de instituições e de cursos  
de ensino superior MEC/INEP – Membro efetivo da Academia  
Feminina Espírito-santense de Letras - Pesquisadora e  
Escritora com trabalhos apresentados em eventos nacionais  
e internacionais - Publicações em forma de livro, antologia,  
capítulos, ensaios, resumos, anais, jornais locais. Professora do  
Mestrado Profissional em Ciência, Tecnologia e Educação no  
Centro Universitário Vale do Cricaré/São Mateus.



ISBN: 978-85-92647-26-1

DIÁLOGO  
EDITORIAL