

**FACULDADE VALE DO CRICARÉ
MESTRADO PROFISSIONAL EM CIÊNCIA,
TECNOLOGIA E EDUCAÇÃO**

CRISTIANI JORDÃO GOMES DE ALMEIDA

**INCLUSÃO: PROCESSO EDUCATIVO E SOCIALIZAÇÃO
DE UMA ALUNA COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL
NUMA ESCOLA EM PRESIDENTE KENNEDY/ES**

SÃO MATEUS-ES

2021

CRISTIANI JORDÃO GOMES DE ALMEIDA

INCLUSÃO: PROCESSO EDUCATIVO E SOCIALIZAÇÃO
DE UMA ALUNA COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL
NUMA ESCOLA EM PRESIDENTE KENNEDY/ES

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Ciência, Tecnologia e Educação do Centro Universitário Vale do Cricaré, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciência, Educação e Tecnologia.

Professora Orientadora: Dr.^a Sônia Maria da Costa Barreto

SÃO MATEUS-ES

2021

Autorizada a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo na publicação

Mestrado Profissional em Ciência, Tecnologia e Educação

Faculdade Vale do Cricaré – São Mateus – ES

A447i

Almeida, Cristiani Jordão Gomes de.

Inclusão: processo educativo e socialização de uma aluna com atrofia muscular espinhal numa escola em Presidente Kennedy/ES / Cristiani Jordão Gomes de Almeida – São Mateus - ES, 2021.

105 f.: il.

Dissertação (Mestrado Profissional em Ciência, Tecnologia e Educação) – Faculdade Vale do Cricaré, São Mateus - ES, 2021.

Orientação: Prof^ª. Dr^ª Sônia Maria da Costa Barreto.

1. Educação especial. 2. Estudantes com deficiência. 3. Inclusão escolar. 4. Atrofia muscular espinhal. I. Barreto, Sônia Maria da Costa. II. Título.

CDD: 616.91

Sidnei Fabio da Glória Lopes, bibliotecário ES-000641/O, CRB 6ª Região – MG e ES.

CRISTIANI JORDÃO GOMES DE ALMEIDA

**INCLUSÃO: PROCESSO EDUCATIVO E SOCIALIZAÇÃO DE
UMA ALUNA COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL NUMA
ESCOLA EM PRESIDENTE KENNEDY/ES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência, Tecnologia e Educação da Faculdade Vale do Cricaré (FVC), como requisito parcial para obtenção do título de Mestra em Ciência, Tecnologia e Educação, na área de concentração Ciência, Tecnologia e Educação.

Aprovada em 14 de setembro de 2021.

COMISSÃO EXAMINADORA

Sônia Maria da Costa Barreto

Profa. Dra. Sônia Maria da Costa Barreto
Faculdade Vale do Cricaré (FVC)
Orientadora

Désirée Gonçalves Raggi

Profa. Dra. Désirée Gonçalves Raggi
Faculdade Vale do Cricaré (FVC)

Isabel Mátos Nunes

Profa. Dra. Isabel Mátos Nunes
Universidade Federal do Espírito Santo (UFES)

Dedico este trabalho a minha amada família,
pois é o meu alicerce diário.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu Deus que tanto tem feito por mim. Mesmo sendo Ele o dono de toda a ciência, toda a sabedoria e todo o poder, ainda assim compartilha comigo a possibilidade de aprender cada vez mais.

Agradeço aos meus familiares pelo apoio incondicional que me deram durante todo o trajeto até aqui, em especial, meus pais, marido, filhos, neto e minha sobrinha, que tanto me incentivaram durante toda a pesquisa.

À minha admirada professora e primeira orientadora, Dr^a Désiree Gonçalves Raggi, pela paciência, pelo empenho e carinho com que sempre me orientou neste trabalho.

À minha querida professora e segunda orientadora, Dr^a Sônia Maria da Costa Barreto, profissional competente, dedicada e muito amada por todos os que têm a honra de trabalhar ao seu lado.

Agradeço ainda a todos os participantes que, de forma direta ou indireta, colaboraram para a realização deste trabalho.

RESUMO

ALMEIDA, Cristiani Jordão Gomes de. **Inclusão: processo educativo e socialização de uma aluna com Atrofia Muscular Espinhal numa escola em Presidente Kennedy/ES.** 2021. 105 f. Dissertação (Mestrado) – Centro Universitário Vale do Cricaré, 2021.

A Atrofia Muscular Espinhal é uma patologia grave, rara e degenerativa, que afeta a produção de determinada proteína responsável pelos movimentos básicos do corpo humano. O objetivo central desta pesquisa consiste em compreender como ocorre o processo de ensino e socialização de uma aluna com Atrofia Muscular Espinhal em uma escola de Presidente Kennedy/ES. A descrição fundamenta-se, teoricamente, nos ensinamentos de Paulo Freire (2005), Gil (2008), Brandão (2002), Vygotsky (2007), Bezerra (2008), Polido (2018), entre outros, além de pesquisa nos Bancos de Teses e Dissertações da Capes e da SciELO, sendo ainda complementada pela legislação federal pátria vigente. Mesmo nos dias atuais, verifica-se que a Educação Especial na perspectiva inclusiva ainda carrega grandes desafios quando se trata de sua efetiva aplicação no processo de aprendizagem. Trata-se de estudo de caso, de natureza qualitativa, que descreve os desafios e êxitos ocorridos na trajetória escolar de uma aluna com Atrofia Muscular Espinhal - Tipo II, matriculada em uma escola municipal no 2º ano do Ensino Fundamental - Anos Iniciais. O presente texto envolve a participação de professores, diretora e cuidador, que exercem a função educacional em favor da criança, a fim de compreender seu comportamento no âmbito familiar e social e o modo como se processa seu desenvolvimento educacional. Os métodos de investigação utilizados são observação da escola, entrevista com a genitora da aluna e grupo focal com os professores, a diretora e a cuidadora. Conclui-se que a aluna se encontra inserida e socializada na referida escola, apresentando um nível de saber compatível com a série em que está matriculada e as dificuldades apresentadas pela patologia. Registra-se também a participação dos colegas de turma, bem como a família, que se faz presente e colaboradora.

Palavras-chave: Educação Especial. Deficiência. Inclusão. Atrofia Muscular Espinhal.

ABSTRACT

ALMEIDA, Cristiani Jordão Gomes de. **Inclusion: a case study of the educational and social process of a student with EBF (Spinal Muscular Atrophy) in Presidente Kennedy/ES.** 2021. 105 f. Dissertation (Master's Degree) – University Center Vale do Cricaré, 2021.

Spinal Muscular Atrophy is a serious, rare, and degenerative pathology that affects the production of a particular person responsible for the basic movements of the human body. The main objective of this research is to understand how the teaching and socialization process of a student with Spinal Muscular Atrophy occurs in a school in Presidente Kennedy / ES. The description is theoretically based on the teachings of Paulo Freire (2005), Gil (2003), Brandão (2002), Vygotsky (2007), Bezerra (2008), Polido (2018), among others, in addition to research in Banks of Theses and Dissertations of CAPES and SciELO, being also complemented by the current Federal Legislation. Even today, it appears that Special Education in the inclusive perspective still carries great challenges when it comes to its effective application in the learning process. It is a case study, of a qualitative nature, which contents the challenges and successes occurred in the school trajectory of a student with Spinal Muscular Atrophy - Type II enrolled in a municipal school in the 2nd year of Elementary School. The present report involves the participation of teachers, principals and caregivers, who carry out the educational function on behalf of the child, in order to understand their monitoring in the family and social sphere and how their educational development takes place. The investigation methods used are observation at school and focus group through interviews with teachers, principal, and caregiver. It is concluded that the student is inserted and socialized at school, rising to a level of saber compatible with the grade in which she is enrolled and as raised by the AME. It also registers the participation of classmates, as well as the family, who are present and collaborative.

Keywords: Special Education. Deficiency. Inclusion. Spinal Muscular Atrophy.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
1.2 JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS DA PESQUISA.....	9
2 EDUCAÇÃO ESPECIAL: CONTEXTO HISTÓRICO NO BRASIL	13
2.1 CONCEITUAÇÃO: EDUCAÇÃO ESPECIAL E EDUCAÇÃO INCLUSIVA	18
2.2 ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL	23
3 PERCURSO METODOLÓGICO	28
4 IMPORTÂNCIA DA ACESSIBILIDADE NA COMUNIDADE ESCOLAR	34
4.1 RELEVÂNCIA DA CAPACITAÇÃO DOS PROFESSORES	39
5 APRESENTAÇÃO DOS DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	48
5.1 BELLA: O DESPERTAR PARA O MUNDO.....	51
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	55
REFERÊNCIAS	58
APÊNDICE A – ENTREVISTA COM A GENITORA DE BELLA	65
APÊNDICE B – ROTEIRO DO GRUPO FOCAL	66
APÊNDICE C – ROTEIRO DO GRUPO FOCAL DESENVOLVIDO PARA TODOS OS PARTICIPANTES	67
APÊNDICE D – ROTEIRO DO GRUPO FOCAL DIRECIONADO À CUIDADORA DE BELLA	68
APÊNDICE E – ROTEIRO DO GRUPO FOCAL DIRECIONADO AOS PROFESSORES	69
APÊNDICE F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	71
APÊNDICE G – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – RESPONSÁVEL LEGAL	74
APÊNDICE H – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE	77
APÊNDICE I – CARTILHA A VIDA É BELLA	78
ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA	103

1 INTRODUÇÃO

O amor é o principal sentimento que move a vida, a alma e a educação. É preciso amar para seguir a trajetória da existência. Assim, a motivação intrínseca para a realização deste trabalho nasce do amor dedicado ao próximo. Por ter trabalhado por anos na Pestallozzi, uma instituição voltada para assistência e educação de alunos com algum tipo de necessidade especial, localizada em Presidente Kennedy/ES e ter lidado diretamente com a aluna sujeito desta pesquisa, esta pesquisadora foi encorajada por fatores emocionais e sociais a conhecer melhor suas necessidades e seus anseios, enquanto desenvolvia o seu trabalho na escola. Também se baseou no entendimento de que todos são capazes de desenvolver seu potencial, se proporcionados conhecimentos e mediações específicos, promovendo o desenvolvimento da linguagem, do pensamento e da consciência.

Ciente de que o ambiente externo exerce grande influência sobre o comportamento humano, buscou envolver-se com este tema ao observar que as pessoas especiais são realmente muito especiais no sentido de apresentarem uma capacidade de superação superior aos ditos “normais”.

Na jornada como educadora, a empatia manifestou-se a partir da percepção de respeito pelas pessoas que, por algum motivo, foram historicamente excluídas do processo de socialização. A bandeira em defesa dos alunos especiais anuncia que são cidadãos que necessitam, dentro do contexto escolar, de não apenas ocupar um espaço físico ou de ser cuidado em seus aspectos básicos, mas obter a adequada formação para o exercício completo da cidadania e de se desenvolver nos diversos aspectos humaninos.

O processo de ensino precisa dar a correta atenção à formação integral desses sujeitos, ou seja, à formação de valores humanos (desenvolvimento psíquico, físico, intelectual e emocional) e sociais, associados aos conhecimentos científicos historicamente produzidos pela humanidade. Para tanto, a escola deve se valer de estratégias e recursos adequados.

O envolvimento com pessoas especiais abriu o leque na visão da pesquisadora, fato que lhe permitiu observar com mais cuidado certas omissões tidas como involuntárias no dia a dia da Educação Especial, presentes nas instituições escolares nas quais atuou.

Ciente de que a pesquisa tem papel fundamental para a produção de novos conhecimentos e de que o trabalho científico contribui significativamente para o desenvolvimento da sociedade, uma vez que suscita a percepção crítica, este estudo é baseado na experiência vivida de interação com uma aluna com Atrofia Muscular Espinhal (AME), dentro de seu processo de ensino e de socialização.

Sobre esta pesquisadora, impende destacar que, após a conclusão do curso de Pedagogia, realizou quatro Pós-Graduações, sendo duas em Educação Especial, uma em Gestão Escolar e outra em Psicopedagogia. Tais cursos inspiraram a promoção da inclusão da pessoa com deficiência por meio da Educação Especial.

Quando professora na Associação Pestalozzi do Município de Presidente Kennedy/ES, em 2012, desenvolveu habilidades profissionais nesse campo de estudos, aprendendo sobre a vida, sobre o amor ao próximo, além dos cuidados e valores que devem ser abundantes a todos, sobretudo em espaços tão singulares, onde atuou em 2015 como professora por meio de Designação Temporária na escola ora pesquisada, dando aula para alunos especiais.

Mediante todo o enfrentamento dessa realidade tão delicada e desafiadora, compartilha-se a certeza de que o direito a uma educação de qualidade precisa se expandir e alcançar a todos os indivíduos, independentemente das particularidades e especificidades que possam envolver o processo de aprendizagem individual e singular de cada pessoa. O questionamento central que precisa ser amplamente discutido norteia-se justamente no acesso à educação por todos os grupos de indivíduos e em sua permanência e êxito.

1.2 JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS DA PESQUISA

São os desafios da realidade concreta que provocam indignação tanto na criança especial que não se sente incluída, como em seus colegas, bem como nos familiares que já não sabem como resolver os fatores promotores da desigualdade. Não há que se permitir uma “inclusão simbólica”, ou seja, fictícia, mas é preciso integrar e reconhecer a criança como pessoa em desenvolvimento, respeitando seus limites de desenvolvimento, quer seja mais lento, quer seja mais acelerado. Nunca se deve segregar, pois o papel da escola se consubstancia na agregação de saberes e valores.

O presente estudo se dedica a conhecer um pouco das experiências reais vividas por uma menina de oito anos de idade, denominada Bella¹, apaixonada pela vida e por suas descobertas, estando em pleno desenvolvimento dos saberes educacionais. No entanto, Bella precisa lutar diariamente contra a Atrofia Muscular Espinhal (AME). A doença é grave, progressiva e atinge parte do sistema nervoso que controla os movimentos. Apesar dos desafios, Bella frequenta e enfrenta sua rotina estudantil em uma escola regular municipal, chamada aqui de Acácia².

Formula-se o seguinte problema científico: como ocorre o processo de ensino e a socialização de uma aluna com Atrofia Muscular Espinhal em uma escola de Ensino Fundamental em Presidente Kennedy/ES?

Evidencia-se que o objetivo geral deste trabalho é pesquisar como ocorre o processo de ensino e socialização de uma aluna com Atrofia Muscular Espinhal (AME) matriculada na Escola Acácia, verificando as reais condições oferecidas para o seu desenvolvimento.

Outrossim, os objetivos específicos consistem em:

- a) descrever o processo de ensino da aluna Bella, verificando as reais condições de aprendizagem e de acessibilidade oferecidas pela escola pesquisada;
- b) verificar como ocorre a socialização da aluna "Bella e a organização da escola Acácia para atender os alunos com necessidades especiais;
- c) Apresentar a história de vida da aluna Bella, a qual dará origem a uma cartilha de literatura infanto-juvenil com relatos reais e desafios com a participação dos sujeitos envolvidos, que possa servir de apoio a outras instituições e famílias, inspirado na sua vivência.

Esta pesquisa baseia-se em referenciais teóricos que reiteram essa questão e utiliza-se de uma abordagem exploratória, de natureza qualitativa, cujos dados foram coletados por meio de observação na escola, entrevistas aplicadas à genitora de Bella e grupo focal com os profissionais da educação diretamente envolvidos no processo de ensino da aluna Bella a fim de proporcionar uma visão real do dia a dia de sua aprendizagem

Aborda-se a perspectiva do materialismo histórico-dialético, no que diz respeito ao direito à educação, à Educação Especial e ao processo de inclusão, com

¹ No texto, vamos chamá-la de Bella, a fim de garantir o anonimato e preservar a identidade da criança.

² No texto, vamos chamar a instituição de ensino de Acácia, a fim de garantir o anonimato da escola pesquisada.

o propósito de aprimorar e apreender os processos sociais que constituem a realidade humana ao longo da história, em determinado contexto fático de inserção (FRIGOTTO, 2001).

Ademais, como apoio para a fundamentação teórica, Freire (2008) será referenciado para que seja estabelecida uma reflexão sobre as possibilidades de inclusão, acesso e permanência das pessoas com deficiência física e de aprendizagem nas instituições escolares. Paulo Freire contribui para a defesa de uma educação para todos, em que a conscientização, a autonomia, a liberdade, o diálogo e a igualdade de direito se façam presentes em todos os aspectos da instituição educacional (SANTOS, 2017, p. 129).

Para melhor entendimento do leitor, a presente dissertação se organiza em seis seções. A seção 1 – Introdução retrata a temática discutida e o contexto que norteia o assunto apresentado, possibilitando melhor compreensão das inquietações que motivaram a autora a aprofundar seus estudos nesse segmento. Ainda apresenta os objetivos, a metodologia e a justificativa, que apontam para a base argumentativa e a motivação que estimulou o nascedouro da investigação.

A seção 2 – Educação Especial: contexto histórico no Brasil descreve os fundamentos imprescindíveis para a compreensão dos assuntos e fenômenos pesquisados. Nesse corpo teórico, inicia-se uma abordagem sobre a educação para pessoas com necessidades especiais, apontando-a como um direito social que passou por considerável progresso normativo durante seu contexto histórico. Discute-se acerca das similitudes e diferenças entre os conceitos de Educação Especial, Educação Inclusiva, integração, inclusão e interação.

A seção 3 – Percurso Metodológico apresenta detalhadamente a perspectiva metodológica escolhida para o desenvolvimento desta investigação, destacando-se como instrumento para a coleta de dados a observação da escola pesquisada, a entrevista com a genitora e o grupo focal com os profissionais da educação. São apresentados os participantes da pesquisa e o local fonte deste estudo.

A seção 4 – Importância da acessibilidade na comunidade escolar surge com o objetivo de expôr a responsabilidade da comunidade escolar como um todo para preparação da escola quanto ao atendimento do aluno especial, menciona o direito à acessibilidade e sua efetividade, além da preparação dos professores para prestação de atendimento adequado.

A seção 5 – Apresentação dos dados e discussão dos resultados descreve a finalização da pesquisa, numa abordagem qualitativa, que envolve os sujeitos e a escola, suas responsabilidades e participação contínua. A seção 6 tece as considerações finais em torno dos resultados.

2 EDUCAÇÃO ESPECIAL: CONTEXTO HISTÓRICO NO BRASIL

Nesta seção, abordam-se aspectos relativos à Educação Especial. Os importantes progressos normativos alcançados pela sociedade brasileira no decorrer do tempo são trabalhados individualmente com fundamento no contexto histórico da educação da pessoa com necessidades especiais no Brasil. Conceitos imprescindíveis ao entendimento da temática da Educação Especial são explicados e diferenciados com afinco, permitindo ao leitor uma melhor compreensão de termos como “integração”, “inclusão” e “interação”.

Almeja-se, em princípio, expor uma discussão geral a respeito da Educação como direito social para as pessoas com necessidades especiais, apresentando-se, a seguir, os principais marcos regulatórios para a Educação Especial.

A Educação, como fonte primordial do saber, inicia-se a partir das primeiras relações humanas. Educa-se quando se disponibilizam a alguém todos os cuidados necessários ao seu pleno desenvolvimento pessoal e cognitivo. Para Freire (2000), “[...] a educação é sempre uma certa teoria do conhecimento posta em prática”, é um verdadeiro “processo de humanização” (FREIRE, 2000, p. 40).

Em seu sentido mais amplo, a educação consiste na soma de diversos saberes que reunidos fazem parte do processo de aprender. Observa-se, nesse contexto, um aspecto muito mais abrangente do que o conteúdo programático trabalhado em sala de aula, sendo um processo de vida social ativa, possibilitando ao indivíduo o acesso ao conhecimento e à cultura de forma ampla e indiscriminada (VIGOTSKI, 2007).

Inclusa nas modalidades de educação escolar, a Educação Especial é regulada pela Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, conhecida como “Lei de Diretrizes e Bases da Educação”, que determina, no art. 58, sua oferta “[...] preferencialmente na rede regular de ensino, sendo direcionada aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação” (BRASIL, 1996, acesso em 10 jul. 2020). Depreende-se da leitura do parágrafo 1º que, caso seja necessário, a escola regular deverá ter à disposição serviços de apoio especializado de qualidade para atender aos alunos da Educação Especial.

A responsabilidade pelo ato educacional é distribuída por entre os agentes que se empenham nessa nobre função, todavia a sociedade, em seus mais diversos

núcleos — família, escola, trabalho, lazer — possui uma fonte de saberes que precisa estar disponível a todos. No entanto, cabe ao sistema educacional “[...] a responsabilidade de abrir as portas da mente e do coração e de apontar horizontes de construção partilhada de sociedades humanas mais humanizadas” (BRANDÃO, 2002, p. 22).

Consoante o *caput* do art. 27 do Estatuto da Pessoa com Deficiência, a Educação é direito da pessoa com deficiência, devendo-lhe ser assegurado um sistema educacional suficientemente estruturado para promover sua inclusão em todos os níveis de aprendizado ao decorrer de toda a sua vida. Por isso, é dever do Estado, da família, da sociedade e principalmente da comunidade escolar garantir educação de qualidade à pessoa com deficiência, considerando-a parte de um todo e salva de qualquer forma de violência, negligência e discriminação (BRASIL, 2015).

Muito mais que um grupo de professores que promovem o ensino em sala de aula, a comunidade escolar engloba todos os profissionais que atuam direta e indiretamente na escola, os alunos que estão matriculados, bem como seus pais ou responsáveis e os outros agentes que ocupam funções no interior da escola.

Os educadores e sua prática pedagógica também requerem atenção especial, a fim de que se apropriem de maiores informações sobre as reais necessidades dos educandos com necessidades especiais. Para Freire (2005, p. 85), “[...] o ideal é que, na experiência educativa, educandos, educadoras e educadores, juntos ‘convivam’ de tal maneira com os saberes que eles vão virando sabedoria”.

Assim sendo, cabe à família estar atenta ao desenvolvimento dos filhos e aos gestores escolares cabe observar se os educadores estão recebendo o apoio técnico necessário ao desempenho da integração dos alunos especiais para que possam incluí-los no cotidiano da sala de aula. Se a capacitação constante do profissional é condição imprescindível ao rendimento escolar dos estudantes de maneira geral, mais ainda quando estão presentes condições especiais no processo de aprendizagem dos alunos com deficiência. De acordo com Mittler (2003, p. 35), “[...] os professores têm o direito de esperar e de receber preparação apropriada na formação inicial em educação e desenvolvimento profissional contínuo durante sua vida profissional”.

Na perspectiva da Educação Inclusiva, durante muito tempo, a visão da educação em relação à pessoa com deficiência foi de exclusão e segregação, legitimadas por políticas e práticas educacionais reprodutoras de uma ordem social,

que excluía os sujeitos com deficiência. No século XX, foi criado o Instituto Pestalozzi (1926), instituição especializada no atendimento às pessoas com deficiência mental; em 1954, foi fundada a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

A partir de 1994, com a realização da Conferência Mundial de Educação Especial, proclamou-se a Declaração de Salamanca que, conforme dados da Unesco (1994),

[...] define políticas, princípios e práticas da Educação Especial e influi nas Políticas Públicas da Educação” na perspectiva inclusiva. As escolas regulares se tornam inclusivas com a reestruturação para um atendimento de qualidade aos alunos com necessidades especiais, sendo o principal ambiente de integração social das crianças (SASSAKI, 2005, p. 7).

No Brasil, alguns avanços na Educação Inclusiva merecem destaque, como o Plano Nacional de Educação (PNE), aprovado pela Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014, com “[...] a garantia da oferta de Educação Inclusiva, vedada a exclusão do ensino regular sob alegação de deficiência e promovida a articulação pedagógica entre o ensino regular e o atendimento educacional especializado” (BRASIL, 2014, p. 5). Ademais, a Lei nº 13.146/15, também chamada de *Estatuto da Pessoa com Deficiência* ou *Lei Brasileira de Inclusão*, estabeleceu de forma expressa que a educação é direito da pessoa com deficiência, sendo assegurado o sistema de educação inclusivo em todos os níveis (BRASIL, 2015).

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 consagra o direito à educação no rol dos direitos sociais. Ademais, em seu art. 205, apregoa que “[...] 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” [...] (BRASIL, 1988, p. 323). Mas o que é desenvolver-se plenamente?

Sabe-se que a Lei nº 13.005/14, a qual aprovou o Plano Nacional de Educação – PNE, determina o pleno desenvolvimento da pessoa como objetivo de suas diretrizes, aplicando efetivas ações para operacionalização da educação básica. Portanto, conclui-se que o público-alvo desse desenvolvimento se encontra previsto no art. 2º do Estatuto da Criança e do Adolescente, sendo “[...] crianças até doze anos de idade incompletos e adolescentes entre doze e dezoito anos de idade” (BRASIL, 1990, p. 2).

Partindo da Constituição Federal (1988), em seu art. 3º, Inciso IV, extraímos o seguinte objetivo do poder constituinte, afirmando que o Estado deve “[...] promover o

bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação”. (BRASIL, 1988, p. 1).

Nessa toada, tem-se que a educação é algo basilar e primordial para a construção de uma sociedade, razão pela qual recebe a proteção constitucional, conforme preconiza o art. 205 da Magna Carta brasileira

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 (BRASIL, 1988, p. 207).

Para a construção de um estado democrático de direito com políticas públicas adequadas, o direito fundamental/social à educação é o ponto basilar para políticas e gestão educacional de qualidade no processo de formação. No Brasil, a Constituição Federal de 1988 determina o direito à educação básica e superior e obriga a educação de quatro aos 17 anos, conforme a Emenda Constitucional (EC) nº 59, de 11 de novembro de 2009.

Ainda nesse sentido, destaca-se que a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional sofreu alterações após sua aprovação, a fim de que pudesse garantir o direito social à educação de qualidade (BRASIL, 1996, p. 16).

Em uma análise do texto constitucional se encontram, pelo menos, oito direitos à educação, como aponta Barcellos (2007), entre os quais destacamos: acesso ao ensino infantil em creche e pré-escolas, até os cinco anos de idade; ensino obrigatório dos quatro aos 17 anos; direito à educação noturna dos jovens e adultos que não tiveram acesso aos estudos na idade própria, seja no ensino fundamental, seja ensino médio.

Consta ainda a necessidade de acompanhamento suplementar com o material didático, transporte, alimentação, acesso aos níveis mais elevados de ensino e, inclusive, o acesso ao atendimento especializado oportunizado aos alunos com necessidades especiais (BARCELLOS, 2007).

No entanto, quanto ao efeito prático jurídico da força constitucional, sabe-se que a Constituição não pode efetivar nada, apenas impor a realização do que é necessário, sendo transformada em uma força impulsionadora dessas tarefas caso haja vontade de concretizar seus ditames (HESSE, 1991).

Por isso, a percepção de que o direito à educação “[...] vai além da garantia de universalização do acesso gratuito às etapas obrigatórias levou o constituinte de

1988 a estabelecer, dentre os princípios constitucionais do ensino, a garantia do padrão de qualidade” (XIMENES, 2013, p. 313).

A educação é um direito subjetivo, devendo necessariamente ser ofertado com qualidade, não bastando a existência de políticas sem efeitos práticos, principalmente no tocante às pessoas com deficiência que são um dos maiores desafios dos educadores. Deve-se obedecer ao princípio da igualdade, pois:

[...] torna-se evidente que não basta ampliar o acesso à educação, mas garantir ao indivíduo condições para permanência e sucesso, com qualidade, no ambiente escolar. Dar mais a quem tem menos e não na mesma proporção a todos, retrata a concepção de equidade [...] (GADOTTI, 2010, p. 498).

Essa “igualdade” deve alcançar aos que se encontram em situação de desigualdade, razão pela qual o poder constituinte contemplou aos deficientes o direito amplo de acesso à educação, conforme disciplina o art. 208, inciso III da Constituição, conforme sobredito. Essa norma não foi colocada expressamente ao acaso, pois ela enseja o dever de o Estado desenvolver políticas públicas que efetivamente ofereçam o ensino às pessoas com deficiência.

O dispositivo constitucional se refere ao atendimento educacional especializado aos deficientes “[...] preferencialmente, na rede regular de ensino [...]” (BRASIL, 1988). Na Política Nacional de Educação Especial publicada em 1994, o Ministério da Educação estabeleceu como diretriz da Educação Especial a orientação de que o sistema regular de ensino deveria se preparar para a inserção dos portadores de deficiências e dar prioridade ao financiamento de projetos institucionais que envolvam ações de integração. Essa mesma definição foi posteriormente reforçada na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996) e recentemente nas Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica.

A LDB também destaca a imprescindibilidade dessa temática como pré-requisito para a inclusão ao estabelecer,

Art. 59. Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com necessidade especiais:

III – professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos na classe comuns (BRASIL, 1996, p. 61).

O Estatuto da Criança e do Adolescente também estabelece que a criança e o adolescente têm direito à educação, “[...] visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho” (BRASIL, 1990, p. 89). Ademais, devem ser-lhes assegurados:

- I - igualdade de condições para o acesso e permanência na escola;
- II - direito de ser respeitado por seus educadores;
- III - direito de contestar critérios avaliativos, podendo recorrer às instâncias escolares superiores;
- IV - direito de organização e participação em entidades estudantis;
- V - acesso à escola pública e gratuita, próxima de sua residência, garantindo-se vagas no mesmo estabelecimento a irmãos que frequentem a mesma etapa ou ciclo de ensino da educação básica (BRASIL, 1990, p. 91).

Em que pese o texto normativo, mesmo que seja oferecido todo o acesso necessário à educação, é imprescindível que se dê efetividade ao desenvolvimento pleno e integral do educando. Assim, deve abranger diversos aspectos humanos: social, psíquico, emocional, cognitivo, isto é, o pleno desenvolvimento da pessoa, seja esse processo dependente da Educação Especial ou não. Afinal, “[...] a educação é uma ação constitutiva de ser humano. Homens e mulheres se educam em suas relações com o mundo, em processo permanente” (OLIVEIRA, 2006, p. 26).

Nesse permanente processo de ensino-aprendizagem, destaca-se a Educação Especial. A Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) assim define:

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 (BRASIL, 1996, p. 70).

Essa breve abordagem histórica serve para situar o leitor quanto à progressão dos direitos e das garantias instituídas por legislação específica a todas as pessoas que possuam algum tipo de necessidade especial. Em seguida, para melhor compreensão do tema abordado, seguem conceitos relevantes a respeito dessa temática.

2.1 CONCEITUAÇÃO: EDUCAÇÃO ESPECIAL E EDUCAÇÃO INCLUSIVA

A Educação Especial abrange todos os instrumentos didáticos utilizados para atender às limitações individuais de cada educando no processo de aprendizagem,

cuidando especialmente para amparar suas peculiaridades no sistema de ensino. É necessário trabalhar integralmente, de maneira flexível e com dinâmica suficiente, para que se compreendam os diferentes níveis e graus de ensino, a fim de que se possibilite a total integração social da pessoa com deficiência (DRUMMOND, 2015).

A partir do conceito de Educação Especial, chega-se à definição de necessidades educativas especiais, sendo que o ambiente educacional deve dispor de recursos didáticos e buscar parceria com o poder público para promover cursos de capacitação para o professor que atua como interventor direto no processo educativo. Conceito mais extensivo surge com a expressão “Educação Especial Inclusiva”, que permite a inserção de alunos com algum tipo de deficiência no ambiente escolar regular e também na sociedade:

A Educação Especial tem sido aos poucos colocada de lado em prol da Educação Inclusiva, que permite que a criança se sinta inserida na sociedade, independente das suas limitações sejam elas físicas (surdez, cegueira ou paralisia) ou cognitivas (patologias ou síndromes que causam algum tipo de retardo mental). Com a utilização da tecnologia e processos didáticos mais lúdicos é possível inserir praticamente qualquer indivíduo na sociedade e no mercado de trabalho, sendo esse um passo fundamental na construção de uma sociedade mais justa e igualitária (EDUCAÇÃO..., acesso em 10 jul. 2020).

Apesar da similitude e correlação entre os conceitos, há que se diferenciar a Educação Especial e a Educação Inclusiva. Nesse sentido, Melleti e Bueno (2011, p. 371) ensinam: “[...] A Educação Especial é apresentada como apoio às necessidades do alunado classificado como população alvo, e não de modo amplo, como a responsável pela implementação da escola inclusiva”.

A fim de corroborar o exposto, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, introduz a conceituação explicando que:

O movimento mundial pela Educação Inclusiva é uma ação política, cultural, social e pedagógica, desencadeada em defesa do direito de todos os estudantes de estarem juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação (MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO [MEC], 2007, p.1).

Conseqüentemente, a Educação Especial Inclusiva constitui uma concepção mais realista da efetiva aplicabilidade dos direitos humanos, aliada aos conceitos de igualdade e diferença, em harmônico diálogo, avançando na ideia de isonomia material:

Ao reconhecer que as dificuldades enfrentadas nos sistemas de ensino evidenciam a necessidade de confrontar as práticas discriminatórias e criar alternativas para superá-las, a Educação Inclusiva assume espaço central no debate acerca da sociedade contemporânea e do papel da escola na superação da lógica da exclusão (MEC, 2007, p. 3).

Mais do que Educação Inclusiva, é preciso estar atento às adequações de uma escola inclusiva, que admite as diferenças entre os seus discentes, assumindo a responsabilidade de cuidar e educar todos os alunos individualmente, sendo imprescindível a capacitação dos profissionais da educação para que disponibilizem o que o educando precisa para seu desenvolvimento cognitivo e social (RODRIGUES, 2006).

A escola inclusiva deve abranger todos os alunos com as condições de vida e aprendizagem que lhe são inerentes, num clima que garanta aos sujeitos diferentes atenção e respeito a fim de lhes conferir o valor que têm e merecem. Assim, os docentes devem refletir, planejar e desenvolver práticas que os valorizem. Cada professor precisa atentar-se no sentido de contribuir para que o aluno possa ser compreendido ativamente, melhorando e enriquecendo sua qualidade de estudo, além do promover aprendizados socioculturais, os quais lhe permitirão uma melhor convivência na comunidade (LEITÃO, 2010).

Por outro lado, a exclusão escolar é um tema amplamente debatido contemporaneamente, eis que se trata de um assunto que ficou em evidência, contudo insta salientar que, conforme explica Matiskei (2004), exclusão e inclusão fazem parte da mesma realidade, pois

[..] discutir mecanismos para viabilizar a inclusão social, econômica, digital, cultural ou escolar significa admitir a lógica intrinsecamente excludente presente nos atuais modos de organização e produção social que se querem modificar (MATISKEI, 2004, p. 187).

A sala de aula precisa ser um espaço interativo e tecnologicamente integrado, para que não haja segregação dos alunos com deficiência por mera falta de acesso aos métodos pedagógicos de aprendizagem utilizados com os outros alunos. Durante a evolução dos conceitos da pessoa com necessidades educacionais especiais verifica-se lamentavelmente uma conseqüente e gradativa exclusão, a partir de diferentes aspectos (ARANHA, 2005, p. 5).

É importante ressaltar que a noção de escola inclusiva, esculpida a partir da Declaração de Salamanca (1994), já mencionada no texto, toma uma dimensão que vai além da inserção dos alunos com deficiência, pois esses não são os únicos

excluídos do processo educacional. Outrossim, Nascimento (2018), ao citar esse documento, aponta um dos princípios fundamentais de uma escola inclusiva:

É o de que todas as crianças devem aprender juntas, sempre que possível, independentemente de quaisquer dificuldades ou diferenças que elas possam ter. Escolas inclusivas devem reconhecer e responder às necessidades diversas de seus alunos, acomodando ambos os estilos e ritmos de aprendizagem e assegurando uma educação de qualidade a todos através de um currículo apropriado, arranjos organizacionais, estratégias de ensino, uso de recurso e parceria com as comunidades. Contudo, se o professor alega que o aluno não está aprendendo, antes de ele ser rotulado e/ou excluído, devem ser respondidas, pelo menos, três perguntas: O que se está esperando que ele aprenda, ou seja, quais objetivos estão previstos no seu processo de escolarização? O que lhe está sendo ensinado e para que, portanto, quais conteúdos estão compondo o planejamento do professor? Como está se realizando seu ensino, ou seja, que metodologia e quais procedimentos são administrados e que materiais e equipamentos estão à disposição? (NASCIMENTO, 2018, p. 38).

Versando sobre a Educação Especial inclusiva, Ana Mayra Samuel da Silva (2018) disserta a respeito da consolidação desta modalidade com ênfase em uma gestão escolar de qualidade. A autora menciona que a construção de uma "cultura inclusiva" na escola depende da compreensão de sua função histórica e social, "[...] para que assim possam respeitar as diferenças na escola, conviver e valorizar cada indivíduo" (SILVA, 2018, p. 166). Cabe ainda evidenciar que:

Para constituir uma escola inclusiva, a equipe de gestão escolar precisa ter consciência de que atua em um cargo político em que é necessário compreender, analisar de maneira crítica a realidade, interpretar e buscar alternativas para administrar, orientar, coordenar e estimular a busca por soluções para os problemas que surgem cotidianamente. Para tanto, a gestão escolar precisa constantemente atualizar seus conhecimentos sobre todas as áreas que tangem a escola, além de se fazer conhecedora dos direitos e deveres de seus professores, funcionários e estudantes. Além disso, para cumprir suas funções a equipe gestora escolar pode recorrer a parcerias com os diversos setores da sociedade, investir em sua própria formação e ter conhecimento dos programas e ações do MEC que possam contribuir com a realidade da escola (SILVA, 2018, p. 167).

Nathália Bermudes Alves da Silva (2019), em sua dissertação *Educação Inclusiva: um estudo de caso de um aluno autista na educação infantil em Vila Velha - ES*, reitera a necessidade de construção de uma nova cultura nas escolas, que possa se preocupar com a valorização das diferenças, a fim de que seja possível a aprendizagem e principalmente a efetiva participação de todos os alunos dentro da escola. Infere-se ainda a importância da comunidade escolar na evolução do processo de inclusão, para que seja possível garantir a efetividade (SILVA, 2019).

A fim de melhor entendimento, apresentam-se conceitos básicos sobre Integração, Inclusão e Interação.

Para Silva (2019), não se pode confundir inclusão com integração. O professor precisa estar atento para que as atividades não sejam superficiais e pobres, mas que sejam adaptadas às limitações de forma individual e produtiva. Afinal, explica a autora que "[...] colocar os alunos com necessidades educacionais especiais na mesma sala de aula dos alunos do ensino regular não significa que a inclusão esteja efetivamente acontecendo, apenas integrar este educando não é o suficiente" (SILVA, 2019, p. 59).

Observa-se que a integração consiste apenas em uma tentativa de normalizar a vida dos alunos com necessidades especiais, enquanto a inclusão é muito mais abrangente por reconhecer e valorizar a diversidade como forma de efetivar a dignidade a todas as pessoas.

Enquanto a integração garante que sejam disponibilizados determinados recursos para suprir as necessidades educativas especiais de determinados alunos, a inclusão engloba toda a comunidade escolar para melhorar a qualidade de ensino para todos os alunos.

Em contrapartida, a interação consiste apenas nas trocas de experiências entre pessoas dentro de uma relação. São dinâmicas de comunicação que se percebem imprescindíveis no processo de socialização e aprendizagem dos discentes. Sobre os modos de interação social, Thompson (2018) divide as interações em quatro tipos distintos:

Interação face-a-face: nesta, os sujeitos se relacionam presencialmente e refere-se a uma relação entre duas ou mais pessoas. *Exemplo:* a sala de aula é um exemplo claro, pois os alunos podem interagir entre eles e também com o professor.

Interação mediada: trata-se de uma interação não presencial em que há um objeto como mediador entre as interações humanas. *Exemplo:* ligação mediada por telefone.

Quase-interação mediada: esta refere-se a uma relação unilateral. Somente um lado, com uma ou mais pessoas, transmite mensagens a partir de algum objeto. *Exemplo:* neste sentido, esta interação acontece frequentemente com quem assiste algum programa mediado pela televisão ou lê algo mediado por um livro.

Interação mediada on-line: por fim, esta última se trata, então, de uma interação digital de "todos com todos" ou entre duas ou mais pessoas. *Exemplo:* de um lado, o *feed* de publicações nas redes sociais e a possibilidade de interação com as publicações de diversas pessoas, juntamente de outras simultaneamente. De outro, diálogos entre duas ou mais pessoas por aplicativos (**grifo nosso**) (THOMPSON, 2018, p. 16).

Por todo o exposto, infere-se que maior flexibilidade é dada no processo de inclusão, que contempla uma visão holística de forma que as instituições de ensino precisam estar atentas às adaptações de seus alunos frente às necessidades especiais de cada um e não o contrário. Dessa forma, explicita-se, a seguir, características da Atrofia Muscular Espinhal (AME), segundo literatura consultada.

2.2 ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL

A Atrofia Muscular Espinhal, identificada pela sigla AME, consiste na degeneração de neurônios motores localizados na medula espinhal, gerando atrofia muscular secundária. Com origem genética, a AME é doença "autossômica recessiva", afetando "[...] aproximadamente 1 em 10000 nascimentos" (ARAÚJO; RAMOS; CABELLO, 2005, p. 145). Em pesquisa desenvolvida no ramo da Neuropsiquiatria, infere-se que o diagnóstico da AME:

[...] é dado pelo quadro clínico, pelos resultados da eletroneuromiografia (ENMG), da biópsia muscular e da investigação genética. Hipotonia, paresia, arreflexia, amiotrofia e miofasciculação constituem sinais clínicos da AME, que pode ser subdividida em três grupos de acordo com a idade de início e evolução (ARAÚJO; RAMOS; CABELLO, 2005, p. 145).

Polido (2018) define a patologia Atrofia Muscular Espinhal (AME) como rara e neurodegenerativa, capaz de atingir crianças e adultos e gerar atrofia muscular. A doença prejudica os movimentos voluntários e, em muitos casos, dificulta a comunicação oral. A sua pesquisa é composta de dois artigos, um que revisa a literatura sobre o desenvolvimento cognitivo de pessoas com AME e outro que avalia o desempenho visual, cognitivo e motor de crianças com AME tipo 1.

Em um aspecto geral, é sabido que a AME consiste em uma patologia neuromuscular, degenerativa e progressiva, fato que influencia, por certo, a qualidade de vida do paciente no meio social. O *Guia de Discussão sobre Atrofia Muscular Espinhal (AME) no Brasil* (ARAÚJO *et al.*, 2019), desenvolvido por pacientes e profissionais de saúde, o qual foi sistematizado pela Biogen Brasil, com apoio de *The Human Data Science Company* (IQVIA), apresenta informações didáticas a respeito das dificuldades enfrentadas pelo portador de AME que contribuem para auxiliar familiares e escola nas formas de educar essas pessoas.

Sobre as nuances da doença, a neuropediatra Alexandra Prufer, que exerce a função de professora da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), destaca

que a doença é hereditária: “[...] mesmo sem apresentar a doença, os pais podem ter um dos genes alterado. Então, se o(a) filho(a) tem os dois genes com a alteração, um herdado do pai e outro da mãe, ela se manifesta clinicamente” (PUBLICAÇÃO..., acesso em 26 fev. 2021). Ademais, ensina que a AME

[...] decorre da incapacidade do organismo em produzir adequadamente uma espécie de proteína de sobrevivência do neurônio motor – SMN. Essa proteína está presente em todas as células do corpo e seu déficit afeta especialmente uma parte do sistema que controla a força dos músculos (PUBLICAÇÃO..., acesso em 26 fev.. 2021).

Importa também destacar o impacto que a AME causa na vida dos pacientes em seus aspectos físicos, mentais e psicossociais. A título de exemplificação é possível citar: fraqueza nas mãos, dedos e membros inferiores; limitações em mobilidades e caminhada; inabilidade em realizar tarefas diárias; limitações e insatisfações no papel social; estresse emocional; insatisfação com a imagem corporal; fadiga constante; dificuldades para dormir; complicações gastrointestinais; complicações respiratórias e dor (BIOGEN, 2019).

A Atrofia Muscular Espinhal tem quatro formas distintas de manifestação clínica da doença, sendo tipo I - atrofia muscular espinhal progressiva; tipo II - atrofia muscular espinhal na forma intermediária; tipo III - atrofia muscular espinhal juvenil; tipo IV - atrofia muscular espinhal forma adulta. Nesse estudo, pautou-se na análise da qualidade de vida de crianças com AME, possibilitando conhecer as percepções das crianças e de suas mães diante de uma doença crônica que acarreta grandes perdas do ponto de vista motor e respiratório (BEZERRA, 2008).

Assim, a autora ressalta que os resultados de sua pesquisa de mestrado evidenciaram boa qualidade de vida tanto na visão das crianças quanto de suas genitoras. Suas falas demonstraram bem-estar emocional, com boas relações interpessoais, sendo o pior resultado o domínio do bem-estar físico, tendo em vista os graves comprometimentos respiratórios e motores.

A gravidade de sua progressão varia de acordo com os diferentes subtipos da doença – uma segmentação clínica que agrupa as pessoas com AME de acordo com o início dos sintomas e o principal marco motor atingido. No tipo 1, o mais frequente e grave, logo cedo a criança perde os movimentos, apresenta insuficiência respiratória e não consegue engolir. Em geral, esses indivíduos não chegam a se sentar. Quem tem o tipo 2, chega a se sentar sem apoio, porém, como a doença é degenerativa, perde essa capacidade – e é comum necessitar de suporte para respirar, sobretudo no período noturno. No tipo 3, os primeiros sinais da AME costumam aparecer após os 18 meses de idade e em muitos casos as pessoas desse grupo conseguem

andar até a adolescência. A partir dessa fase, as perdas motoras se acentuam, podendo levar a necessidade do uso de cadeira de rodas. Na sua forma mais branda e também mais rara, o tipo 4, a AME aparece na vida adulta, sem maiores prejuízos à mobilidade e com inexistência de problemas de deglutição ou respiratórios (BIOGEN, 2019, p. 12).

Destaca-se que o desempenho cognitivo de crianças com AME é diversificado, podendo ser normal, com atraso ou com desempenho acima da média, mas que são poucos os estudos que se dedicam à investigação do aspecto cognitivo de crianças com AME (POLIDO, 2018).

Silva (2019) discorre sobre a análise do impacto de uma doença e de seu tratamento no funcionamento familiar, sendo que esse relacionamento afetivo desempenha importante papel na adaptação da criança à doença. Verificou-se no discurso das famílias que há dificuldades das crianças em terminar suas tarefas de casa ou terem algum tipo de lazer devido à falta de apoio técnico-profissional e de transporte, sendo a questão financeira também fortemente mencionada.

Seguindo essa vertente, infere-se que o impacto nas famílias que cuidam de um paciente com AME vai muito além da busca pelos cuidados médicos necessários ao tratamento da doença, mas envolve uma alta carga de responsabilidade, com reflexo direto no fator psicológico e emocional dos membros da família, uma vez que o paciente com AME exige ser cuidado 24 horas por dia.

A fim de exemplificar tal realidade, o *Guia de Discussão sobre Atrofia Muscular Espinhal (AME) no Brasil* (ARAÚJO *et al.*, 2019) descreve com clareza os impactos psicológicos/emocionais e físicos da família, além do impacto financeiro no planejamento dos custos com os cuidados imprescindíveis ao paciente. Portanto, os impactos psicológicos e emocionais na família também merecem ser citados, uma vez que há profundo temor dos responsáveis pela perda das funções físicas do(a) filho(a), pela morte prematura e pela dificuldade em encontrar tratamentos adequados. Tudo isso gera determinada perda de expectativas com relação ao futuro da criança, com grave nível de estresse e sentimento de impotência para melhorar a situação de culpa pela transmissão da alteração genética (BIOGEN, 2019).

Os custos para manutenção da qualidade de vida da pessoa com AME são consideravelmente altos, sendo diretos, quando se trata dos serviços de saúde e equipamentos necessários ou indiretos, quando associados à impossibilidade de exercício de atividade laboral remunerada de quem cuida do paciente, uma vez que

o cuidador pode precisar parar de trabalhar para assistir em tempo integral seu familiar.

Quando se pensa na educação de crianças com atrofia muscular espinhal, é importante considerar que a doença não está diretamente relacionada ao comprometimento cognitivo do paciente. Embora a literatura especializada no desenvolvimento cognitivo de crianças com AME seja atualmente incompleta, verifica-se que não há impedimentos no que diz respeito à aprendizagem (POLIDO *et al.*, 2019, p. 18).

Vale ainda mencionar a importância da conscientização e do conhecimento compartilhado para promover o progresso na qualidade de vida de quem precisa conviver com a AME. Segundo a Biogen Brasil, a AME, como sendo uma doença rara, “[...] acomete um bebê a cada 10 mil nascimentos” (BIOGEN, 2019, p. 3). Por isso, apresenta desafios complexos para as famílias, desde a necessidade do diagnóstico completo e da evolução do paciente. Inconstante salientar que o impacto no dia a dia das famílias e principalmente nos fatores relacionados à inclusão social também são obstáculos que precisam ser enfrentados.

Com o objetivo de reunir pessoas e instituições relacionadas à causa AME, a *internet* pode ser considerada uma fonte de pesquisa e integração social. Exemplo disso é o sítio eletrônico *Amigos Múltiplos* que oferece apoio e acesso à qualidade de vida dos pacientes com AME. Por meio de simples navegação pelo *site*, é possível perceber que o diálogo é o ponto central para se conviver com a patologia crônica, sendo que a informação detalhada e o conhecimento da doença são imprescindíveis para o seu tratamento adequado.

Por fim, a temática da Tecnologia Assistiva também merece ser discutida, uma vez que esse recurso é utilizado para identificar qualquer ferramenta que contribua para proporcionar ou ampliar as habilidades da pessoa com deficiência, inclusive, para as crianças que possuem AME. O objetivo central dessa tecnologia consiste em promover uma maior independência e qualidade de vida para o deficiente, sendo, por certo, que é capaz de melhorar sua aprendizagem e inclusão social com a família, os colegas de escola e toda a sociedade (INSTITUTO NACIONAL DE ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL [INAME], 2019, p. 29).

A título exemplificativo, na categoria de auxílios de mobilidade estão as cadeiras de rodas padrão e personalizadas, motorizadas, ultraleves, carrinhos

posturais, os quais “[...] podem conferir maior autonomia ou independência ao indivíduo com AME” (INAME, 2019, p. 31).

Diante de todo o discutido, infere-se que a AME consiste em uma doença grave, que afeta o sistema neurológico de maneira progressiva e destrói os neurônios motores responsáveis por atividades humanas relativamente simples, como andar, respirar, falar, engolir, entre outras. No entanto, a educação e a informação são ferramentas capazes de promover melhor qualidade de vida aos que possuem AME e aos seus familiares.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

Esta seção apresenta a pesquisa em seus diversos segmentos, indicando-se o percurso metodológico trilhado, as características e especificidades dos sujeitos envolvidos na investigação, bem como os procedimentos e materiais utilizados. Acentua-se que toda a narrativa teórica a respeito da metodologia empregada será baseada na bibliografia Gil (2008) e Yin (2001).

Ressalta-se, por oportuno, que será realizado um estudo de caso, sendo investigada a realidade vivenciada pela aluna Bella, com Atrofia Muscular Espinhal, na escola Acácia. Para Yin (2001), as características do estudo de caso são apresentadas da seguinte forma:

Um estudo de caso é uma investigação empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos. A investigação de um estudo de caso baseia-se em várias fontes de evidências e beneficia-se do desenvolvimento prévio de proposições teóricas para conduzir a coleta e a análise de dados (YIN, 2001, p. 33).

Para Gil (2008), o estudo de caso vem sendo utilizado com maior frequência pelos pesquisadores sociais, diante de seus mais diversos propósitos. No caso em apreço, "[...] descrever a situação do contexto em que está sendo feita a investigação" (GIL, 2008, p. 58). Ressalta-se que o estudo de caso pode ser feito tanto em pesquisas exploratórias quanto explicativas ou pesquisas descritivas.

No que tange aos objetivos deste estudo, a presente pesquisa é descritiva, uma vez que visa descrever, após análise do caso, as características dos fenômenos que englobam a temática abordada, utilizando-se como instrumento de coleta de dados uma entrevista elaborada por meio digital. Para Gil (2008, p. 47), tais pesquisas "[...] são as que habitualmente realizam os pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática. São também as mais solicitadas por organizações como instituições educacionais, empresas comerciais, partidos políticos [...]"

Consta ainda ressaltar que a pesquisa é exploratória, haja vista sua finalidade principal em desenvolver, esclarecer e modificar alguns conceitos e ideias a fim de que sejam apresentadas novas hipóteses que fundamentem pesquisas futuras.

Quanto ao método adotado, a melhor aplicação cabe ao método indutivo, pois, com a realização da coleta de dados particulares, se alcança um resultado generalizado. Constata-se a generalização a partir da observação do caso em apreço: “Constitui o método proposto pelos empiristas (Bacon, Hobbes, Locke, Hume), para os quais o conhecimento é fundamentado exclusivamente na experiência, sem levar em consideração princípios preestabelecidos” (GIL, 2008, p. 29).

Com relação aos participantes, aos instrumentos de coleta de dados e ao local da pesquisa, informamos que a participante principal desta pesquisa possui oito anos de idade, é matriculada no 2º ano do Ensino Fundamental, identificada como Bella, portadora de Atrofia Muscular Espinhal, diagnosticada desde os seus primeiros meses de vida.

Além de Bella, a pesquisa contou com a participação de sua genitora, da diretora da escola pesquisada, de uma cuidadora, além de duas professoras da aluna. Todos os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que convida o indivíduo a contribuir de forma voluntária para o estudo. Por meio do respectivo termo, os convidados foram informados sobre os objetivos gerais e específicos deste estudo, com ciência de que a sua participação não é obrigatória, podendo desistir e retirar seu consentimento, sem nenhum prejuízo. Além disso, o sujeito fica conhecedor acerca dos possíveis riscos de sua participação, os quais são mínimos, e também dos benefícios de sua voluntariedade. Os dados obtidos serão confidenciais, não havendo divulgação de maneira individual.

Os instrumentos responsáveis pela coleta de dados referentes a este trabalho foram a observação na escola, a entrevista semiestruturada com a genitora de Bella e, ainda, um grupo focal com a diretora da escola, a cuidadora, além dos professores da Base Nacional Comum Curricular, por meio do aplicativo *Google Meet*, sendo o roteiro encaminhado para o *email* e pelo celular via aplicativo do *Whatsapp* desses participantes, a fim de que fosse resguardada a identidade de cada indivíduo envolvido na pesquisa.

A entrevista realizada com a genitora de Bella ocupou-se em colher maiores informações a respeito da história de vida de Bella, sobre seu relacionamento com os pais e demais familiares, acerca de seu rendimento escolar e, de maneira ampla, conhecer a rotina da criança. Foi indagado se Bella já nasceu com Atrofia Muscular

Especial e, em caso negativo, qual idade ela tinha quando se diagnosticou a AME. Perguntou-se ainda como a genitora descreveria o relacionamento entre mãe e filha no ambiente familiar. Foi questionado com quantos anos Bella começou a estudar, se ela possui Atendimento Educacional Especializado e, em caso positivo, desde quando e como funciona esse atendimento. A genitora também respondeu perguntas a respeito de quais atividades são propostas pela escola como dever de casa para sua filha e se a mãe acredita que elas são adequadas às suas habilidades.

Por derradeiro, oportunizou-se à genitora da criança descrever o processo de ensino de sua filha na escola que ela frequenta e se observa crescimento e desenvolvimento intelectual na aprendizagem de Bella.

O grupo focal foi realizado com quatro participantes: diretora, cuidadora, professor 1 e professor 2, com duração de duas horas, quando se apresentaram as abordagens necessárias para compreender como os profissionais da escola pesquisada percebem o desenvolvimento educacional e de socialização da aluna Bella e quais propostas de intervenção poderiam ser desenvolvidas para a aluna em questão.

Inicialmente o tema foi exposto com uma explicação sucinta a respeito da dinâmica do grupo focal e de seu objetivo. Após, foi aberta a discussão e, ao término, foi realizado um resumo de tudo o que foi abordado para dar oportunidade aos participantes de acrescentarem dados, corrigirem algo e validarem as informações, encerrando-se o procedimento.

Objetivou-se explorar a formação acadêmica dos participantes, há quanto tempo conhecem a aluna Bella, quantos professores foram designados para o atendimento das suas necessidades e qual a capacitação dos professores que trabalham diretamente com a referida aluna.

Além disso, questionou-se se existe acompanhamento da escola com a família da Bella, como é feito esse acompanhamento, qual profissional o realiza, qual a finalidade desse acompanhamento e a periodicidade com que ele é efetuado.

Dando continuidade, indagou-se se os participantes consideram que os pais de Bella se interessam por esse atendimento diferenciado, como se dá o processo de ensino da aluna na escola e quais os recursos utilizados, se houve melhoria no aspecto cognitivo da aluna Bella com o passar dos anos na escola.

Por fim, comentou-se como é feito o acolhimento da aluna e como ocorrem as interações sociais de Bella com professores, colegas e outros atores da comunidade escolar.

Impende acrescentar que a técnica do grupo focal foi escolhida por promover interação e emoções sociais entre os participantes, além de facilitar a espontaneidade no diálogo estabelecido. Gaskell (2002) "[...] considera que os Grupos Focais propiciam um debate aberto e acessível em torno de um tema de interesse comum aos participantes" (GASKELL, 2002, p. 79).

O local de realização da pesquisa referente a esta dissertação foi a Escola Municipal de Educação Infantil e Ensino Fundamental, em Presidente Kennedy/ES, denominada "Acácia", projetada na gestão de 1996 a 2000 e que também atua na Educação de Jovens e Adultos. Conforme o Plano de Desenvolvimento I atual da escola, a filosofia educacional está voltada para os ensinamentos de Piaget, Vigotski e Wallon quando busca o enfoque sócio-interacionista.

O enfoque sócio-interacionista considera os fatores orgânicos e ambientais durante todo o desenvolvimento do sujeito, visando aspectos objetivos e subjetivos. Dessa maneira, o processo de aprendizagem não é visto como um feito isolado, mas composto de várias influências internas e externa que tornam o ensino fruto do papel ativo do aluno. De acordo com o posicionamento de Davis e Oliveira (1990):

A concepção Interacionista de desenvolvimento apoia-se na ideia de interação entre organismo e meio e vê a aquisição de conhecimento como um processo construído pelo indivíduo durante toda a sua vida, não estando pronto ao nascer nem sendo adquirido passivamente graças às pressões do meio (DAVI; OLIVEIRA, 1990, p. 36).

Dessa forma, o desenvolvimento do aluno começa "[...] a partir das relações que ele estabelece com o meio físico (PIAGET) e é enriquecido com a interação social e as relações entre o pensamento e a linguagem (VYGOTSKY) (ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO INFANTIL E ENSINO FUNDAMENTAL "ACÁCIA", 2020, p. 13). As Políticas de Educação Inclusiva adotadas pelo estabelecimento estudantil em observação determinam:

[...] A escola deve prover condições de acesso, participação e aprendizagem na classe comum, garantir a transversalidade das ações da Educação Especial na classe comum, fomentar o desenvolvimento de recursos didáticos e pedagógicos que eliminem as barreiras no processo de ensino-aprendizagem, assegurar a articulação das ações pedagógicas desenvolvidas no AEE e em classe comum e assegurar condições para a continuidade de estudos nos demais níveis e etapas de ensino (ESCOLA

MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO INFANTIL E ENSINO FUNDAMENTAL
“ACÁCIA”, 2020, p. 23).

Os alunos que frequentam a escola são, em sua maioria, aqueles que residentes próximos à instituição e em localidades vizinhas. Apesar da ausência de recursos financeiros, possuem acesso à Biblioteca Municipal, com computadores disponíveis para pesquisa.

A Escola Municipal "Acácia", além de sala e de aula, possui Sala de Recursos (prédio principal), sendo um espaço direcionado ao atendimento de alunos portadores de alguma necessidade especial, equipada com computadores, impressoras, *scanner*, *notebook* e mobiliários. Existem uma biblioteca, diversos recursos multimídias e áudio visuais, sala de professores, espaços administrativos, refeitório e área livre.

Consoante mencionado no próprio no Projeto Político-Pedagógico (PPP) da escola (ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO INFANTIL E ENSINO FUNDAMENTAL “ACÁCIA”, 2020, p. 40), a infraestrutura da comunidade escolar é descrita da seguinte forma:

Sala de Aula – a Sala de aula é um espaço de interações, onde os alunos organizam, os conhecimentos e valores significativos para a sua vida.

Sala de Recursos (prédio principal) – espaço voltado para atendimento de alunos deficientes, TGDs, altas habilidades e superdotação. A sala de recursos está equipada com computadores ligados a internet, impressora, scanner, notebook, mesa redonda e outros.

Biblioteca - (prédio principal) espaço voltado para o apoio pedagógico à comunidade escolar, dando suporte ao processo ensino-aprendizagem.

Recursos Multimídias e áudio visuais (prédio principal e anexo) – A escola possui 01 projetor multimídia (MEC), 01 data show, 01 note book. Possui 1 microfone sem fio, caixas amplificadas e aparelhos de som portátil com CD/MP3 e USB.

Sala de Professores (prédio principal e anexo) – ambiente destinado para as reuniões e integração de professores, assim como para a preparação ou planejamento de aulas.

Espaços administrativos – destinados às atividades de gestão, coordenação, suporte pedagógico, secretaria, dentre outros desenvolvidos nas unidades escolares.

Refeitório – espaço destinado a alimentação escolar;

Área Livre (prédio principal e anexo) – destinado às atividades de recreação dos alunos, dirigidas ou não por profissionais das escolas (ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO INFANTIL E ENSINO FUNDAMENTAL “ACÁCIA”, 2020, p. 40).

Destaca-se que, conforme previsto no PPP referido, a escola em apreço possui mecanismos de estímulo ao acesso e à permanência dos alunos especiais em seu ambiente, de forma que reconhece sua responsabilidade com o desenvolvimento humanitário de todos. Portanto, “[...] uma escola inclusiva é aquela

que garante a qualidade a cada um dos seus alunos, reconhecendo e respeitando a diversidade, de acordo com suas potencialidades e necessidades especiais” (ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO INFANTIL E ENSINO FUNDAMENTAL “ACÁCIA”, 2020, p. 54).

Os instrumentos que garantem tal acesso consistem em rampas, colocação de sinalização visual de identificação em portas e paredes, adaptação de banheiros e campanhas de apoio e esclarecimentos sobre pessoas com deficiência.

O PPP também descreve de forma detalhada os itens que fazem parte da sala do Atendimento Educacional Especializado (AEE), que possui 8.45 m²: “[...] 02 computadores completos, 01 ar-condicionado, 02 armários, 03 carteiras, 02 mesas de professor, 01 impressora, 02 estantes, 01 quadro branco pequeno, 01 ventilador de teto, 01 cadeira de rodas” (ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO INFANTIL E ENSINO FUNDAMENTAL “ACÁCIA”, 2020, p. 46).

Uma escola é formada por setores essenciais para a sua manutenção e o Projeto Político-Pedagógico é um importante norteador dos encaminhamentos das ações da escola, além de peça fundamental no planejamento das instituições de ensino em seus vários níveis e modalidades.

4 IMPORTÂNCIA DA ACESSIBILIDADE NA COMUNIDADE ESCOLAR

É imperioso destacar que cabe ao Estado o desenvolvimento de políticas públicas almejando a inclusão daqueles que compõem grupos sociais minoritários, como no caso das pessoas especiais sendo, sem sombra de dúvidas, um importante diálogo a ser travado entre os entes da União, estados e municípios, nos setores que possuem conexão direta com essas políticas (MATISKEI, 2004). No entanto, Mantoan (2015) afirma:

Não podemos esquecer que nosso passado recente revela uma história de exclusão escolar das pessoas com deficiência. Por muitas décadas alegando-se incapacidade dos estudantes com deficiência de acompanhar os demais alunos, manteve-se a prática de segregação, reforçada pelo paradigma da normalização (MANTOAN, 2015, p. 10).

Para discutir a responsabilidade da comunidade escolar frente à pessoas especiais, faz-se necessária uma análise abrangente do tema proposto, de forma legal e doutrinária, apresentando posicionamentos que impõem essa obrigação. Quanto ao compromisso da família em relação à escola, Borges (2015) aponta, em Dissertação intitulada: “Relação Família e Escola: Programa para Profissional Pré-Escolares de Aluno Público Alvo da Educação Especial”, que muitas pesquisas revelam os benefícios da relação família e escola no que tange ao desenvolvimento e desempenho dos alunos da Educação Especial, sobretudo quando se trata da educação infantil. No entanto, também são relatadas as dificuldades por causa da ausência de informação e formação dos profissionais da escola para fixação dessa parceria com os responsáveis (BORGES, 2015).

O estudo desenvolvido mostrou resultados positivos sobre o relacionamento - Família x Escola, “[...] oferecendo subsídios estruturais e metodológicos a serem utilizados na criação de programas de intervenção e/ou cursos de formação inicial e continuada” (BORGES, 2015, p. 1).

A princípio, ressalta-se que o conceito de comunidade escolar abrange todos os membros: pais, alunos, professores, funcionários e demais envolvidos no processo de formação do conhecimento. Por isso, reiteramos que participação de toda a comunidade escolar é imprescindível para uma educação de qualidade, fato destacado nos Parâmetros Curriculares Nacionais (PCN):

[...] mostrar a importância da participação da comunidade na escola, de

forma que o conhecimento apreendido gere maior compreensão, integração e inserção do mundo; a prática escolar comprometida com a interdependência escola-sociedade tem como objetivo situar as pessoas como participantes da sociedade – cidadãos - desde o primeiro dia de sua escolaridade (MEC, 1998, p. 10).

A comunidade escolar é constituída por vários personagens, porém há que se considerar que os professores e as professoras são os sujeitos que estabelecem contato mais estreito com os alunos, pois são eles e elas que interagem cotidianamente e, portanto, têm melhores condições de conhecer toda a classe.

Assim, trata-se desse segmento com maior afinco, a fim de apresentar as discussões que mais contribuem para o atendimento ao grupo de alunos de Educação Especial. Para tanto, inicia-se com elementos relativos ao espaço escolar para, em seguida, dar ênfase à preparação dos docentes.

A oferta de uma Educação Inclusiva de qualidade é composta por uma série de requisitos para que o aluno com deficiência não seja apenas inserido no ambiente escolar, mas que todo o espaço físico seja devidamente apropriado, bem como os recursos humanos sejam empenhados para o respectivo acolhimento, coerentes com a necessidade do discente.

Quando se trata de seu espaço físico, a escola precisa ser um ambiente acessível. Dessa forma, nos termos do art. 3º, inciso I, do Estatuto da Pessoa com Deficiência, a acessibilidade consiste na "[...] possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos [...] por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida" (BRASIL, 2015, p. 11).

É possível inferir que a inclusão do aluno no ambiente escolar está aliada ao acesso e aos espaços adequados que estarão disponíveis para o acolhimento de pessoas com necessidades educacionais especiais. Nesse contexto, conclui-se que "[...] acessibilidade é um aspecto de inclusão" (SANTOS, 2017, p. 33).

As adaptações físicas do espaço escolar precisam garantir o acesso ao aluno cadeirante e a sinalização necessária ao aluno cego ou com baixa visão. Para que isso se faça possível, adaptações físicas e arquitetônicas são imprescindíveis para que a Educação Inclusiva seja efetivamente implementada, com uma escola acessível e estruturada fisicamente.

Cabe apresentar o Censo Escolar (INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA [INEP], 2021), que acrescenta informações a respeito da estrutura física das escolas, verificando grandes

dificuldades de acessibilidade, sendo que poucas escolas tinham sanitários adequados/adaptados. Suas dependências inadequadas são relevantes para a compreensão de tantas dificuldades de acesso para o aluno especial.

O protocolo específico para o desenvolvimento de análises da estrutura física das escolas, elaborado por Audi e Manzini (2007), esclarece que a utilização de um padrão permite que os profissionais de uma maneira geral possam avaliar as características de acessibilidade do espaço escolar. Para tanto, é necessário "[...] um processo de interação entre arquitetos, pedagogos e a comunidade escolar, incluindo alunos com ou sem deficiência" (AUDI; MANZINI, 2007, p. 68).

Não obstante, afirmam ainda que "[...] a função do espaço arquitetônico público é que todas as pessoas possam utilizá-lo com segurança e autonomia, independentemente das habilidades individuais" (AUDI; MANZINI, 2007, p. 69).

Percebe-se que vencer as barreiras arquitetônicas que ainda persistem no ambiente escolar é uma obrigação da escola, pois tais obstáculos não são apenas "[...] um conjunto de rampas e medidas a serem respeitadas, mas são como uma filosofia geral de acolhimento, conforto e facilidades em todas as dependências dos edifícios" (RODRIGUES, 2004, p. 73).

A Convenção Internacional da Organização das Nações Unidas dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), no art. 9º, versa sobre a garantia de acessibilidade das pessoas com deficiência a fim de possibilitar a participação plena de todos os aspectos da vida. Assim, os estados devem tomar medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acessoem igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

O Brasil está em consonância com os movimentos internacionais da pessoa com deficiência e tem seu Estatuto da Pessoa com Deficiência, através da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que em seu art. 3º considera:

I - acessibilidade: possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida (BRASIL, 2015, p. 11).

O Inciso IV conceitua as barreiras, quais sejam, qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem

como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros, classificadas em barreiras urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, nas comunicações e na informação, atitudinais e tecnológicas (BRASIL, 2015).

As barreiras urbanísticas consistem naquelas presentes nas vias e nos espaços públicos ou particulares que sejam abertos ao público em geral ou que seja de uso coletivo, como a própria nomenclatura sugere, são as barreiras urbanas. Destas se diferenciam as arquitetônicas, já que restringidas aos prédios públicos ou privados.

Quanto às barreiras nos transportes, na comunicação, na informação e na tecnologia, não há que se aprofundar, tendo em vista que o próprio nome utilizado pela legislação já é elucidativo. Todavia, as barreiras atitudinais merecem destaque em sua significação: "[...] e) barreiras atitudinais: atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas" (BRASIL, 2015, p. 08).

Quanto aos tipos de acessibilidade, Sasaki (2005) conceitua 06 (seis) modalidades, as quais possuem direta correlação com as barreiras apontadas: a acessibilidade arquitetônica, comunicacional, metodológica, instrumental, programática e atitudinal. A seguir, o autor elucida:

Acessibilidade arquitetônica: sem barreiras ambientais físicas nos recintos internos e externos e nos transportes coletivos.

Acessibilidade comunicacional: sem barreiras na comunicação interpessoal (face a face, língua de sinais, linguagem corporal, linguagem gestual etc.), na comunicação escrita (jornal, revista, livro, carta, apostila, etc., incluindo textos em braile, textos com letras ampliadas para quem tem baixa visão, notebook e outras tecnologias assistivas) e na comunicação virtual (acessibilidade digital).

Acessibilidade metodológica: sem barreiras nos métodos e técnicas de estudo (adaptações curriculares, aulas baseadas nas inteligências múltiplas, uso de todos os estilos de aprendizagem, participação do todo de cada aluno, novo conceito de avaliação de aprendizagem, novo conceito de educação, novo conceito de logística didática etc), de ação comunitária (metodologia social, cultural, artística etc. baseada em participação ativa) e de educação dos filhos (novos métodos e técnicas nas relações familiares, etc).

Acessibilidade instrumental: sem barreiras nos instrumentos e utensílios de estudo (lápiz, caneta, transferidor, régua, teclado de computador, materiais pedagógicos), de atividades da vida diária (tecnologia assistiva para comunicar, fazer a higiene pessoal, vestir, comer, andar, tomar banho

etc) e de lazer, esporte e recreação (dispositivos que atendam às limitações sensoriais, físicas e mentais, etc).

Acessibilidade programática: sem barreiras invisíveis embutidas em políticas públicas (leis, decretos, portarias, resoluções, medidas provisórias etc), em regulamentos (institucionais, escolares, empresariais, comunitários etc) e em normas de um geral.

Acessibilidade atitudinal: por meio de programas e práticas de sensibilização e de conscientização das pessoas em geral e da convivência na diversidade humana resultando em quebra de preconceitos, estigmas, estereótipos e discriminações (**grifo nosso**) (SASSAKI, 2005, p. 23).

No entanto, questiona-se: como garantir efetivamente a concretização da acessibilidade no ambiente escolar? De certo, não se trata de uma opção, mas tal determinação possui cunho coercitivo, uma vez que não dialogam entre si a falta de acesso e a Educação Inclusiva. No entanto, no dia a dia escolar, nem sempre o que se vê é uma escola modelo com infraestrutura totalmente adequada e acessível para todos os alunos, seja qual for sua deficiência. É preciso compreender o conceito de "barreiras", as quais são antônimas da acessibilidade. Onde houver barreiras, sejam elas urbanísticas, arquitetônicas, ou até mesmo atitudinais, a garantia de acessibilidade plena ao deficiente será violada.

Art. 3º Para fins de aplicação desta Lei, consideram-se:

IV - barreiras: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros, classificadas em:

- a) barreiras urbanísticas: as existentes nas vias e nos espaços públicos e privados abertos ao público ou de uso coletivo;
- b) barreiras arquitetônicas: as existentes nos edifícios públicos e privados;
- c) barreiras nos transportes: as existentes nos sistemas e meios de transportes;
- d) barreiras nas comunicações e na informação: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação;
- e) barreiras atitudinais: atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas;
- f) barreiras tecnológicas: as que dificultam ou impedem o acesso da pessoa com deficiência às tecnologias (BRASIL, 2015, p. 13).

Quando se discutem a acessibilidade e as condições de infraestrutura na escola, remete-se ao grande objetivo de romper as barreiras urbanísticas no acesso ao espaço da escola e as barreiras arquitetônicas existentes nos edifícios. Afinal, é dever do Estado, da escola e de toda a sociedade garantir acesso e mobilidade às crianças com deficiência, independentemente da condição física. Fala-se em

rampas, banheiros adaptados, corredores, placas escritas no sistema *Braille*, a fim de facilitar o convívio de todos.

O Brasil não está próximo no que diz respeito ao reconhecimento de um país com adaptações para crianças especiais. O maior desafio é não permitir que a criança se sinta, justamente, excluída no ambiente escolar, ao invés de promover sua inclusão/interação. A locomoção precisa ser pensada a depender de cada ambiente, a fim de que cada criança com deficiência sinta-se livre e independente, mesmo quando sua patologia poderia lhe causar limitações.

Cabe ainda salientar, a título meramente exemplificativo, que a Associação Brasileira de Normas Técnicas trouxe determinadas normativas a serem atendidas pelas escolas para que seja possível uma inclusão efetiva, na medida de cada uma das necessidades (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS [ABNT], 2004).

Para o deficiente visual, deve ser garantido que todo degrau ou escada tenha sinalização visual na borda do piso, sendo recomendável corrimãos e rampas sinalizados em *Braille*; quanto ao deficiente auditivo, é necessária a sinalização de emergências, as rotas de fuga e saídas de emergência. Outrossim, acerca da deficiência física, há os sanitários acessíveis, pisos com superfície regular, firme e estável, antiderrapante (ABNT, 2004).

Diante do exposto, reitera-se a importância de uma área escolar acessível para a criança com deficiência, a fim de desenvolver suas habilidades e dividir o espaço com as demais crianças, de modo que seja possível a sua socialização durante a fase estudantil.

4.1 RELEVÂNCIA DA CAPACITAÇÃO DOS PROFESSORES

Para alcançar a inclusão que se defende, é indispensável que se perceba o professor em sua formação, para que possua capacidade técnica suficiente para investigar e desenvolver sua própria prática pedagógica e partir em formação continuada. Pergunta-se: em que consiste a formação?

A formação está diretamente associada ao conceito de desenvolvimento pessoal. Para Zabalza (*apud* GARCIA, 1999, p. 19), a formação é um "[...] processo de desenvolvimento que a pessoa percorre até atingir um estado de plenitude pessoal".

A formação de um professor, independentemente do nível ou grau em que atue, é dinâmica, resulta também da prática do dia a dia com os alunos:

Tornar-se professor constitui um processo complexo, dinâmico e evolutivo que compreende um conjunto variado de aprendizagens e de experiências ao longo de diferentes etapas formativas. Não se trata de um ato mecânico de aplicação de destrezas e habilidades, mas envolve um processo de transformação e (re)construção permanente de estruturas complexas, resultante de um leque diversificado de variáveis (PACHECO; FLORES, 2000, p. 45).

Mais que realizar cursos de formação e aperfeiçoamento, com aprendizagem de novas técnicas de ensino e metodologias avançadas, a definição de formação está associada com a vontade e o desejo de formar-se professor. O docente é responsável por sua ativação e seu desenvolvimento durante os processos formativos (GARCIA, 1999). Por isso, o referido autor apresenta que a formação de professores encontra-se na área da Didática e da Organização Escolar, a qual "[...] estuda os processos através dos quais os professores - em formação ou em exercício - se implicam individualmente ou em equipe, em experiências de aprendizagem" (GARCIA, 1999, p. 26).

A formação docente precisa refletir na prática sobre o dia a dia escolar, por meio de autoinvestigações, com a valorização dos ensinamentos que os docentes já possuem e que, por certo, estão intrinsecamente ligados com as práticas educativas (NÓVOA, 2001). Assim, a formação docente contínua traz grande prestígio, uma vez que é capaz de oferecer oportunidades de envolvimento do professor em sua própria formação constantemente. Por certo, "[...] o desenvolvimento desses modelos de formação envolve necessariamente novas relações entre a comunidade de investigadores/formadores e a comunidade de professores" (CACHAPUZ, 2003, p. 2).

Um ensino de qualidade para crianças com necessidades especiais, na perspectiva da Educação Inclusiva, envolve pelo menos dois tipos de formação profissional docente: professor "generalista" do ensino regular, com um mínimo de conhecimento e prática sobre alunado diversificado, e professores "especialistas", nas diferentes "necessidades educacionais especiais", quer seja para atendimento direto a essa população, quer seja para apoio ao trabalho realizado pelos professores de classes regulares que integrem esses alunos (MELETTI; BUENO, 2011).

Zerbato (2014) discute acerca da construção do papel do professor de Educação Especial na proposta de coensino, sendo que esta proposta se concretiza quando “[...] um professor comum e um professor especializado dividem a responsabilidade de planejar, instruir e avaliar o ensino dado a um grupo heterogêneo de estudantes” (ZERBATO, 2014, p. 2). Todavia, esse tipo de prestação de serviço ainda não se desenvolveu no Brasil, haja vista não se recomendado pela política de Educação Especial, “[...] que tem priorizado o apoio do professor especializado extraclasse comum, através do chamado atendimento educacional especializado ofertado em classe de recurso” (ZERBATO, 2014, p. 3).

Por sua vez, Kirk (1972) defende a necessidade de capacitar os docentes com máxima urgência, a fim de seja possível a obtenção de êxito no processo de inclusão pelo método progressista, possibilitando que os professores aceitem e se relacionem melhor com os diferentes tipos de alunos em suas especificidades, a fim de lidar com as diferenças e carências individuais.

Sobre a temática da formação continuada de professores, Souza (2014) disserta acerca do transtorno do processamento sensorial e as consequências para o desempenho escolar, fundamentando:

No âmbito da Educação Inclusiva, a formação continuada é bastante discutida. Isso porque, diante do paradigma da inclusão, surgiram inúmeros discursos em relação ao despreparo do professor para a diversidade. Capellini e Mendes (2004) afirmam que a formação continuada é demanda para todas as áreas de atuação, e mesmo que haja a construção de uma formação inicial de professores mais consistente, ela continuará sendo necessária para a constante atualização e avaliação dos conhecimentos (SOUZA, 2014, p. 46).

No entanto, é certo que o exercício de uma conduta altamente qualificada exige também, além da capacitação, instrumentos pedagógicos disponíveis para o profissional de educação e, via de consequência, uma formação continuada e melhorada, com possibilidades de avaliação dos alunos individualmente, a fim de que se dê eficiência na preparação dos discentes:

As mudanças no âmbito da Educação Especial inclusiva, diante do contexto educacional demandam novos desafios à formação docente para o atendimento das necessidades educacionais relacionadas ao público-alvo da Educação Especial [...] Essa formação não se resume aos docentes, é claro que cada profissional possui as especificidades de suas atribuições na escola, porém todos são responsáveis a partir de sua competência, para a formação do estudante (NEGRÃO, 2017, p. 95).

Reiterando a importância da temática discutida, evidenciam-se inquietações que já moveram outros pesquisadores quanto ao processo de formação educacional da pessoa com necessidades especiais. Em sua tese de doutorado, Santos (2017) apresentou um levantamento das dificuldades apontadas pelos profissionais da educação quanto à matrícula do aluno com autismo no ensino fundamental.

Apesar da especificidade desse estudo, os desafios se mostram similares quando comparados aos obstáculos enfrentados pelos profissionais da educação com alunos especiais, sendo que situações como a dificuldade dos professores em envolvê-los nas atividades desenvolvidas pelos demais alunos da turma também foram relatadas:

[...] a falta de preparação para atuar com os alunos com autismo, resultado da limitação na formação inicial e continuada; a dinâmica turbulenta da escola diante das demandas de alunos com deficiência, com problemas no acompanhamento das famílias e os que não acompanhavam o ritmo da turma; a falta de pessoas para apoio nas salas de aula; e os poucos momentos de planejamento coletivo (SANTOS, 2017, p. 179).

Importa apresentar as percepções apontadas por Machado (2020) em sua dissertação intitulada *Comunicação aumentativa e alternativa para a aprendizagem: estudo de caso sobre um aluno com surdocegueira congênita*. Num primeiro momento, a autora reconheceu sentimentos de tensão, ansiedade e angústia até que fosse possível estabelecer a comunicação com o aluno-alvo da pesquisa, uma vez que os profissionais nem sempre possuem certeza quanto à abordagem ao aluno com necessidades especiais. Assim, Freire nos ensina que "[...] os educandos vão se transformando em reais sujeitos da construção e da reconstrução do saber ensinado, ao lado do educador, igualmente sujeito do processo" (FREIRE, 2005, p. 26).

A pesquisadora evidencia a percepção de que "[...] quando o professor oferece o conhecimento ao aluno, esse, de igual modo, oferece ao professor o seu próprio conhecimento e esses conhecimentos se moldam em uma construção de saberes" (MACHADO, 2020, p. 86). Ainda ressalta a importância da presença do profissional especializado, que deve estar preparado para adequar recursos de aprendizagem de acordo com as especificidades individuais. Revela também que esses sujeitos requerem acolhimento adequado.

Portanto, é indispensável a formação continuada dos professores, gestores e todos os profissionais que se dediquem à educação, a fim de que se proceda ao

atendimento de qualidade dispensado aos alunos com necessidades especiais. Ainda que garantido por lei, o acesso à Educação Inclusiva de qualidade pelas pessoas especiais permanece falho. Nesse mesmo sentido,

[...] para que a Educação Inclusiva se efetive, o ambiente educacional deve se reestruturar, tornando-se acolhedor, agradável e emanar segurança para os estudantes. Ou seja, o ambiente educacional deve criar condições de acesso e permanência aos estudantes. Dessa forma, cabe à equipe gestora apoiar práticas inovadoras e inclusivas, além de buscar apoio por meio de um trabalho colaborativo entre equipes intersetoriais, visando a melhoria do ensino público. A intersetorialidade pode ser entendida como um trabalho realizado de maneira articulada entre equipes de distintas áreas que deve visar a melhoria do ensino público, especificamente a inclusão, por meio de uma estrutura compartilhada entre gestores, educadores, pesquisadores, profissionais das áreas social, saúde e judicial (SILVA, 2019, p. 22).

Há certa perspectiva nacional no sentido de que os alunos especiais carecem receber algum tipo de intervenção para solução desse evidente dilema social e assim se enquadre à maneira como a sociedade é construída e organizada socialmente, ou seja, a pessoa especial é que teria que adaptar-se aos padrões já definidos e consolidados, pois, se não o fizer, estará sujeito a viver excluído. Destaca-se a importância da empatia na Educação Inclusiva, uma vez que é necessário que todos saibam se colocar no lugar do outro, mas com consciência dos limites, enxergando o diferente.

A empatia serve para “desobjetificar” o outro, para vê-lo como sujeito e para que o coloquemos, simbolicamente, fora de nós. Ela é essencial para que possamos compreender o outro como um ser autônomo, não como um mero reflexo de nós mesmos. Essa compreensão é essencial para que percebamos a diferença (GALLERY, 2018, p. 14).

A temática é tão imprescindível que atualmente consta na Base Nacional Comum Curricular de Educação Infantil e do Ensino Fundamental, tendo em vista que as escolas e os sistemas de ensino devem trabalhar para que as crianças e os jovens seja capazes de “[...] exercitar a empatia, o diálogo, a resolução de conflitos e a cooperação, fazendo-se respeitar e promovendo o respeito ao outro e aos direitos humanos [...]” (MEC, 2017, p. 7).

Além da empatia, a humanização faz parte do processo necessário para efetivação da Educação Inclusiva. Afinal, tornar afável a relação educacional, frente ao ensino-aprendizagem, carece de respeito às individualidades dos outros, uma vez que “a educação é vista como um todo”.

Assim, para a efetiva realização dos ditames de uma escola inclusiva exige-se uma mudança social pela educação:

O professor na Educação Inclusiva deve ser humanizador e encarar essa realidade como desafio na prática pedagógica identificando as dificuldades de seus alunos e sanando-as assim como a incessante busca para o planejamento de suas atividades desenvolvendo-as e utilizando o velho vocabulário para reivindicar coisas novas, bem como na investigação, a busca de alternativas genuinamente autônomas (RAVAGNANI, 2013, p. 42).

Humanizar é abraçar o sentimento de acolhimento, estabelecendo na prática a possibilidade de assumir uma atitude ética de respeito e empatia pelo outro, por reconhecer as limitações e obstáculos de cada indivíduo. Cabe a nós construir um diálogo harmônico entre a busca pelo conhecimento e a reciprocidade que esse processo envolve.

Diante dessas inquietações, o primeiro passo é refletir sobre a limitação de cada um e reconhecer que todos são diferentes e têm limitações. É com base nesse olhar, juntamente com a humanização e os conceitos de direitos humanos, que se vislumbra propor novas diretrizes para as condições de aprendizagem da aluna Bella com Atrofia Muscular Espinhal (AME) na escola “Acácia”.

O segundo passo consiste em ressaltar a imprescindibilidade do diálogo na relação professor-aluno, sobretudo na relação com alunos especiais. O diálogo permite o desenvolvimento de um canal de interações baseado em trocas de vivências e experiências. Por meio da construção de diálogos na Educação Especial, é possível garantir que o próprio ambiente escolar consolide as relações éticas e morais entre os alunos, com um espaço público devidamente inclusivo a todos. Com o diálogo, é possível conversar realidades e identidades socioculturais diversas. Para tanto, cita-se a Teoria da Dialogicidade defendida por Freire (2005), sobre a qual se busca melhor compreensão, baseada em alguns conceitos:

De acordo com Galli e Braga (2017), o diálogo é um aspecto central na teoria de Freire que assume um papel importante na sociedade, pois busca a transformação social e a mudança no âmbito do sujeito quanto à relação que ele estabelece com a sua realidade. Assim, é importante desenvolver a consciência crítica para uma reflexão e autorreflexão sobre as formas de opressão e buscar a libertação de maneira ativa.

As formas de opressão sofridas pelas pessoas com deficiência física são identificadas em situações de exclusão, preconceitos, segregações e construções

culturais que fazem parte da construção social, que veem na pessoa com deficiência um ser improdutivo.

O diálogo é essencial para a prática da liberdade. Dessa forma, é importante refletir sobre a realidade e procurar ações possíveis para mudança de pensamentos e comportamentos, pois, segundo Freire (2005, p. 89), existem duas dimensões na pronúncia da palavra, a ação e reflexão, que são capazes de transformar o mundo:

Ao defendermos um permanente esforço de reflexão dos oprimidos sobre condições concretas, não estamos pretendendo um jogo divertido em nível puramente intelectual. Estamos convencidos, pelo contrário, de reflexão, se realmente reflexão conduz a prática". (...) O diálogo crítico e libertador, por isso mesmo que supõe a ação, tem de ser feita com os oprimidos, qualquer que seja o grau em que esteja sua luta pela libertação (FREIRE, 2005, p.59)

O diálogo ainda é capaz de promover mudanças, pois é uma forma de troca de conhecimento, que ocorre através da escuta das pessoas com deficiência e daqueles que estão envolvidos na inclusão desses sujeitos ao ambiente das instituições de ensino que se apresenta repleta de detalhes e, muitas vezes, só são percebidos por meio da troca com o outro.

É uma maneira de criar e recriar o mundo, de modo a superar as situações-limites, que, de acordo com Freire (2005, p.104), "[...] não devem ser tomadas como se fossem barreiras insuperáveis", ou seja, incluir é superar as diversas barreiras impostas pela construção social, as quais impedem que o ser humano tenha acesso aos serviços, à educação, ao lazer, ao trabalho, ou seja, ao exercício da cidadania.

Para Galli e Braga (2017), o diálogo, conforme já determinado por Freire, não representa apenas uma forma de se relacionar, mas diversas formas que podem propiciar e ampliar o aprendizado, tendo em vista que todos os sujeitos envolvidos no processo educacional devem estabelecer diálogos com toda a comunidade escolar em que estão inseridos. Ressalta-se que o diálogo só existe quando há interação entre dois sujeitos — nesse caso, professor mediador e o aluno em seu processo de cognição (FREIRE, 2005). Assim, surge a busca pelos significados dessa relação dialógica que transforma alunos passivos em ativos, críticos e atentos à sua própria realidade (RAGGI, 2008).

Em sua obra *Pedagogia do oprimido*, Paulo Freire aprofunda conceitos referentes ao diálogo que são de suma importância para a discussão da presente temática, uma vez que são os elementos básicos do diálogo e suas respectivas características:

O amor consiste no primeiro elemento formador do diálogo apresentado por Freire (2005, p. 57). Para o autor, "[...] o amor é uma das bases para se constituir essa relação" (FREIRE, 2005 *apud* GALLI; BRAGA, 2017, p. 58). Posteriormente, surgem os conceitos de humildade, fé, confiança, esperança, pensamento crítico, pronúncia, todos aplicados de forma conjunta para a constituição do diálogo (GALLI; BRAGA, 2017).

Quanto às características do diálogo, destacam-se a cognição, a relação educador-educando, o conteúdo programático, a conscientização, a libertação, a liderança e a revolução como evidências da importância do conceito de diálogo na obra freireana.

Em contrapartida, a ausência do diálogo como fonte de aprendizado e interação social pode gerar situações-limites às formas de exclusão social construídas ao longo da história da humanidade e que fazem parte da realidade concreta das pessoas com deficiência. Por vezes, essas pessoas são colocadas em situação de desumanização, fator que impede a concretude do "ser mais", ou seja, "viver de maneira plena" no exercício completo de sua cidadania. Ainda quanto à importância do diálogo:

A categoria diálogo é essencial para permitir que o sujeito cognoscente se torne capaz de pensar e comunicar o pensamento, pois a possibilidade de discordar permite um preparo para melhor se situar no campo das idéias. O diálogo é para Freire o único modo de conhecer, o único modo de se materializar uma educação que se diz humanista e humanizadora, porque o diálogo é o modo de ser propriamente humano (RAGGI, 2008, p. 82).

Quando um professor é capaz de se colocar em situação de similitude com seu aluno, comportando-se de maneira acolhedora e compreensiva para lidar com os obstáculos enfrentados pelo discente, ele alcança muitos pontos positivos dentro de um diálogo mais à vontade com o estudante. Para Raggi (2008, p. 79), "[...] é importante, para o seu desenvolvimento cognitivo, perceber que tem voz e vez, pode e deve ser ator do seu processo de aprendizagem, mas principalmente do seu "fazer sobre o mundo". Vale destacar a irrisignação de Paulo Freire com o profissional da educação autoritário, uma vez que, para o autor,

[...] é intolerável o direito que se dá a si mesmo o educador autoritário de comportar-se como o proprietário da verdade de que se apossa do tempo para discorrer sobre ela. Para ele, quem escuta sequer tem tempo próprio, pois o tempo de quem escuta é o seu, o tempo de sua fala [...] Ao contrário, o espaço do educador democrático, que aprende a falar escutando, é cortado pelo silêncio intermitente de quem, falando, cala para escutar a

quem, silencioso, e não silenciado, fala (FREIRE, 1996, p. 131-132 *apud* RAGGI, 2008, p. 82).

Infere-se com nitidez a importância do diálogo nos processos pedagógicos de ensino, sendo o professor um ser dotado de democracia em suas atitudes e ações. Como educador, em sala de aula, é preciso saber falar e ouvir seus alunos, permitindo que eles possam compartilhar os anseios do próprio processo de inclusão.

5 APRESENTAÇÃO DOS DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nesta seção, apresentam-se os diálogos estabelecidos durante a coleta de dados e exploram-se os resultados, a fim de atingir os pressupostos substanciais que deram subsídio teórico ao presente estudo. Inicialmente, cabe apresentar os indivíduos participantes da pesquisa, abordando sua capacitação acadêmica e profissional, seu convívio com a aluna Bella, além dos desafios e conquistas experimentados pelos sujeitos.

A figura materna de Bella, mesmo que não participante do grupo focal no momento de compartilhamento das perguntas e respostas, foi parte integrante deste estudo de caso, não sendo possível colher qualquer informação a respeito da aluna pesquisada se não fosse a inteira disponibilidade e colaboração de sua genitora. Portanto, passa-se à análise da família de Bella.

A família de Bella é composta por ela, sua mãe e seu pai. Por certo, avós, primos e tios participam do seu dia a dia e cooperam para o seu melhor desenvolvimento. Os pais de Bella receberam o seu diagnóstico nos primeiros meses de vida e, a partir de então, todas as atenções se voltaram para o tratamento. Com a presente pesquisa, observou-se uma imensurável contribuição da família no processo de ensino-aprendizagem de Bella, uma vez que não medem esforços para que sua formação social e educacional seja a melhor possível.

Quanto à diretora da escola, inferiu-se que possui licenciatura plena em Matemática pelo Centro Universitário São Camilo (2004) e licenciatura plena em Pedagogia pela Universidade de Uberaba (2011). Possui especialização em Orientação Educacional pela Faculdades Integradas de Jacarepaguá (2006); especialização em Matemática pela Faculdades Integradas de Jacarepaguá (2007) e especialização em Educação Especial Inclusiva pela Faculdades Integradas de Jacarepaguá (2008).

A diretora possui contato direto com Bella, além da intervenção de duas professoras e uma cuidadora. A professora regente tem formação em pedagogia e a outra também tem formação em Pedagogia e especialização em Educação Especial. Todos ressaltam que Bella apresenta uma excelente socialização com os colegas e é bastante participativa nas aulas. Possui muitos amigos na escola e os outros alunos estão sempre dispostos a ajudá-la.

A discussão do presente estudo foi introduzida com base nos principais temas levantados durante o grupo focal, no qual o discurso dos participantes foi confrontado e associado às teorias apresentadas na revisão de literatura. Buscou-se sobretudo compreender como é percebido o desenvolvimento cognitivo e social das atividades realizadas com Bella e quais propostas de intervenção poderiam ser desenvolvidas para a aluna em questão.

A princípio, foi questionada qual a formação acadêmica dos entrevistados e o que entendem pelo vocábulo “inclusão” e sua importância no âmbito escolar. Menciona-se a respeito dos benefícios do Atendimento Educacional Especial na atuação do professor da sala de aula regular e se a escola pesquisada tem oferecido o suporte pedagógico necessário para que o planejamento se realize de maneira eficaz.

No que se refere à aluna Bella, discute-se acerca de seu acolhimento pela comunidade escolar, sobre a participação da aluna durante as aulas e sobre o processo de interação da discente com os professores e demais colegas. Portanto, para conferir clareza ao texto, a análise foi feita conforme os dados produzidos a partir dos seguintes procedimentos: entrevista com a genitora de Bella e grupo focal com a diretora, cuidadora e professores da escola que trabalham diretamente com a aluna.

Com os resultados do grupo focal, verificou-se como ocorria o relacionamento entre a aluna Bella e os profissionais da educação que acompanhavam o seu desenvolvimento educacional, bem como os reflexos advindos dessa afetividade.

Ao participar da discussão, a cuidadora de Bella foi bastante sucinta em suas respostas, todavia com satisfatória cooperação para o presente estudo. A princípio, a participante apresentou-se afirmando que possuía especialização na área de Educação Especial, bem como já trabalha com crianças com deficiência há cinco anos e há quatro anos diretamente com a aluna Bella.

Quando questionada sobre sua compreensão pessoal acerca do conceito de inclusão, destacou que " [...] é fazer com que a criança especial se sinta bem no meio de outras crianças, pois, apesar de sua especialidade, ela também pode brincar e interagir com todo âmbito escolar" (CUIDADORA, 2021).

A cuidadora alega que percebeu mudanças cognitivas a partir do atendimento especializado com a aluna Bella, uma vez que a socialização, a fala e a liberdade de expressão foram aprimoradas durante esse período.

Além disso, foi mencionado que o trabalho desenvolvido com Bella está voltado para o seu bem-estar, de forma que ela se sentisse bem no meio das outras crianças, sendo incluída em tudo o que as outras faziam e adequando as brincadeiras para que brincasse das mesmas coisas.

quando cansada mudava as posições da aluna para melhor conforto dela, proporcionava momentos dela com outras crianças sem ficar do lado o tempo todo, ensinando independência e dando liberdade para a mesma. eu agia de uma forma que não percebesse que estava vigiando. para que assim ela tivesse uma autonomia própria (cuidadora, 2021).

Inferiu-se que houve melhoras no aspecto cognitivo e na interação com outros, sendo que a escola acolhe recebendo-a com muito amor e carinho, mostrando à Bella que, apesar de suas dificuldades, pode ter autonomia, interagir, brincar e participar das mesmas coisas que outros alunos. Por fim, destacou que a aluna tem uma boa interação com professores, colegas e demais funcionários da escola, agindo com mais liberdade em relação aos mais próximos, embora com timidez em relação aos mais distantes.

Quando questionados a respeito do desenvolvimento cognitivo e social das atividades realizadas com a aluna Bella em sala de aula, os professores afirmaram que ela é querida por todos, muito alegre, porém frágil. Foi ainda apontado que o Atendimento Educacional Especial ajuda muito na atuação do professor da sala de aula regular, pois potencializa, por meio de recursos mais específicos, o que a aluna está aprendendo e desenvolvendo na sala de aula regular, diminuindo as barreiras das dificuldades.

Vale ressaltar que, sobre a participação de Bella, "[...] a aluna gosta de dar sempre sua opinião e ama participar de todas as atividades, é muito querida em sala de aula, inclusive os colegas disputavam para quem ia ficar mais próxima a ela para auxiliá-la" (PROFESSOR, 2021).

Ao ser ouvida, a diretora informou que conhece a aluna Bella há dois anos. Foram designados dois professores para o atendimento de Bella e uma cuidadora, sendo que o professor regente possui capacitação em Pedagogia e o professor AEE possui especialização em Educação Especial. Relatou também que o acompanhamento do profissional atuante como cuidador é permanente.

Importa destacar que a diretora afirmou que os pais se interessam e participam do processo de formação educacional da filha, fator que influencia direta e positivamente no seu desenvolvimento. Além disso, a diretora traz relevante consideração ao dizer que o aprendizado da aluna acontece de forma natural, pois ela possui bastante facilidade na aprendizagem, por meio de recursos de material concreto. Relata-se inclusive que a aluna encontra-se alfabetizada e possui um excelente relacionamento com os colegas.

Por fim, inferiu-se que o acolhimento de Bella é realizado da melhor maneira possível para que ela não se sinta diferente dos outros. Para a diretora, a aluna interage bem com os colegas e professores, de forma responsável, respeitosa e carinhosa.

Outrossim, criou-se em forma de cartilha, a sua história de vida, como exemplo de perseverança, determinação e amor pela vida. A referida cartilha apresenta-se como produto desta dissertação, em atendimento às determinações da legislação Capes, por se tratar de Mestrado Profissional, validado pelo Ministério da Educação.

Nesse sentido, o próximo ponto abordará a respeito da vida de Bella com a narrativa das informações prestadas por sua genitora durante a entrevista realizada, a fim de que, ao final, a correspondente cartilha seja facilmente compreendida pelo leitor.

5.1 BELLA: O DESPERTAR PARA O MUNDO

No ano de 2014, ocorreu o encontro da pesquisadora com Bella e a sua família, cuja aproximação aconteceu na igreja local que frequentamos, em Presidente Kennedy/ES. Nesse período, Bella tinha dois anos, diagnosticada com Atrofia Muscular Espinhal desde os seus primeiros meses de vida.

Os pais procuraram um profissional especialista quando ela tinha seis meses de idade. A princípio, o médico afirmou que se tratava apenas de um atraso motor, pois algumas crianças demoram mais em evoluir, por isso sugeriu que Bella fizesse fisioterapia. Com isso, os pais inseriram Bella no respectivo tratamento, todavia, ainda assim, ela não se desenvolveu como as outras crianças. Diante disso, os genitores de Bella trocaram de profissional por indicação do pediatra.

Quando Bella já tinha aproximadamente nove meses de idade, um outro médico solicitou uma série de exames, entre os quais "Deleção do gene SMN", que se constitui de um estudo do DNA. Por se tratar de um procedimento de elevado custo, o exame foi efetuado quando Bella tinha um ano. Após três meses, chegou o diagnóstico: Atrofia Muscular Espinhal (AME).

Atualmente está com oito anos, matriculada no Ensino Fundamental – séries iniciais em uma instituição de ensino regular que frequenta desde o maternal, recebendo assistência dos professores e da cuidadora.

Conforme a própria genitora, não raras as vezes Bella voltou chorosa para casa, devido aos comentários indelicados que ouviu de alguns colegas de classe por não compreenderem as suas necessidades especiais. Certa vez, disseram-lhe que "o seu pé é torto", fato que desencadeou outras situações desconfortáveis. Segundo sua genitora (2020), Bella "[...] já precisava fazer a cirurgia de correção e isso gerou mais ansiedade nela, pois ela entendia que a correção era pra ficar como as outras meninas que usam sapatos bonitos, pois ela só conseguia calçar um tênis".

Existem situações que ainda magoam Bella, como o fato de se lembrar quando ouviu na escola que ela "nasceu sentada", gerando constrangimento. "Ainda hoje quando lembra do ocorrido, chora muito", relatou sua mãe (2020). Quanto ao futuro, Bella ainda não entende a possibilidade de usar cadeira de rodas para se locomover por toda a vida, mas carrega consigo o discurso de que "[...] quando crescer quero ser bailarina", sonhando em ficar nas pontas dos pés. Esse imaginário foi construído a despeito de outras meninas adequadamente vestidas para as aulas de balé.

Atualmente, há projetos municipais direcionados à educação, sendo bastante atrativos para as crianças, com o desenvolvimento de atividades como balé e ginástica rítmica, mas, até o presente momento, Bella não foi convidada a participar de nenhuma dessas atividades. Tais oportunidades são oferecidas de forma generalizada, não havendo projeto direcionado para crianças especiais, uma vez que o ambiente não é adaptado e os professores não possuem treinamento adequado.

De acordo com a mãe de Bella, nas aulas de Educação Física, são oferecidas atividades com bambolês, corridas, jogos com bolas, entre outras. No entanto, Bella se queixa de que estava cansada de participar para "segurar o bambolê e de ser juíza nas brincadeiras de Educação Física". Pode-se notar que dar o objeto para a

criança segurar não significa que ela esteja participando ativamente, pois tem potencial para se inserir muito mais e ter interações com os colegas durante a realização da atividade. Essa forma de lidar com a aluna restringe sua capacidade de interação.

Nesse momento, cabe destacar a teoria vigotskiana acerca das relações interpessoais entre as crianças no contexto escolar. O autor ensina que só é possível a concretização da interação quando as crianças usam de seu próprio corpo sentindo-se parte do grupo, como alguém que "[...] entende e respeita as regras que lhes são comuns" (FEITOSA, 2010, s.p.).

A relação de respeito estende-se ao professor que entende a criança como pessoa com direito a exercer sua vontade, podendo-se falar de uma igualdade psicológica no relacionamento entre ambos. As relações interpessoais levam a criança a desenvolver-se enquanto observa o outro, imitando algumas atitudes e respeitando cada um como ele pretende ser (FEITOSA, 2010, s.p.).

Reforçando essa ideia, Vigoski ainda aponta que a interação da criança com o mundo em que ela vive ocorre por meio de mediações: “[...] A analogia básica entre signo e instrumento repousa na função mediadora que os caracteriza” (VIGOTSKI, 1984, p. 51), ou seja, o professor exercer função mediadora quando é garantidor de um diálogo sensato na interação dos alunos no processo de socialização.

A partir das reflexões firmadas, percebe-se que o despertar de Bella para o mundo é diário, constante e persistente. Todos os dias, a criança enfrenta os desafios impostos pela AME, mas se mostra determinada a alcançar sucesso em todas as suas tarefas, desde as mais simplórias às mais complexas.

Diversos são os componentes dessa estrutura que promovem a sustentação de uma inclusão equitativa e real, não apenas mencionada no papel, mas viva na rotina escolar. A diretora, as professoras e a cuidadora da escola são pontos-chaves para a concretização da Política Nacional de Educação Especial para consagrar a Bella os direitos garantidos por lei. Não obstante, seus familiares e colegas são responsáveis por seu satisfatório rendimento e desenvolvimento social e afetivo.

Por fim, o que se pretende enfatizar é a importância do trabalho construído em conjunto pela escola e pela família. Afinal não seria possível efetivar os termos principais de uma Educação Especial Inclusiva sem que todos contribuíssem para o desenvolvimento, a facilitação, a orientação, as estratégias e os recursos que promovem a genuína inclusão, em suas mais diversas nuances: social, intelectual,

profissional, política e humana, respeitando-se sobretudo as diferenças e as especificidades de cada criança, suas potencialidades e habilidades, reconhecendo seus talentos e ajudando a superar os obstáculos.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos resultados, previamente argumentados, infere-se que a Atrofia Muscular Espinhal (Ame) está inserida no grupo de doenças neurológicas progressivas que destroem os neurônios motores do indivíduo acometido pela patologia. Assim, as células responsáveis pelas atividades musculares, como andar, respirar, falar, comer, engolir, são severamente prejudicadas.

Dessa forma, pacientes com Ame podem sofrer algumas limitações físicas que dificultam atividades comuns de seu dia a dia. No entanto, isso não afeta a cognição e nem a capacidade do indivíduo de aprender. Pacientes com AME precisam ser reconhecidos como pessoas com possibilidades, como qualquer outra, independentemente do grau ou nível da deficiência.

Sobretudo cabe destacar que, para garantir o espaço da pessoa com AME na sociedade em geral e em especial, no âmbito escolar, de forma justa e igualitária, o primeiro passo consiste em conhecer essa rara patologia e aprofundar o entendimento a respeito das causas e consequências da AME, de maneira a compreender como funciona no organismo e a oferecer uma melhor qualidade de vida a essas pessoas.

Neste estudo, analisou-se o processo educativo e de socialização da aluna Bella, criança com Atrofia Muscular Espinhal, em uma escola pública localizada no município de Presidente Kennedy/ES. Inicialmente abordou-se o contexto histórico da Educação Especial no Brasil, a conceituação de Educação Especial e Educação Inclusiva, bem como a importância da capacitação dos professores a fim de garantir a acessibilidade do aluno com AME na comunidade escolar.

O processo de ensino-aprendizagem de Bella ocorre de maneira apropriada às limitações que qualquer aluno com AME naturalmente poderia desenvolver, sendo que Bella se destaca por sua excelente leitura e escrita, conforme relatos dos professores entrevistados, pela realização de diversas operações matemáticas e por seus desenhos. A aluna ainda é bastante comunicativa, com fala clara e compreensível.

No entanto, ainda há a necessidade de maior oferta de cursos de formação para profissionais que atuam na comunidade escolar, possibilitando adequada capacitação para fornecer um atendimento inclusivo condizente, favorecendo o

desenvolvimento dos alunos nas suas múltiplas dimensões: intelectual, emocional e social.

No desenvolvimento desta pesquisa, pontuamos importância das escolas estarem preparadas para receber os alunos com necessidades especiais, qualquer que sejam, possuindo espaços acessíveis, profissionais qualificados e atendimentos educacionais especializados. Destacamos a relevância do apoio educacional dos familiares que, envolvidos nessa luta, ajudarão no cumprimento das leis.

Com fundamento nas pesquisas realizadas, é possível afirmar a imprescindibilidade de uma carga horária de atendimento pelo profissional de saúde na área da AME durante a permanência do aluno no ambiente escolar. Se a permanência desse aluno é de 25 ou 40 horas semanal, o atendimento com o profissional precisa ser igual a essa carga horária, ou o desenvolvimento do aluno poderá ficar comprometido.

Desse modo, para que esse aluno tenha acesso ao atendimento do profissional especializado, o processo de contratação também carece ser elaborado com ênfase na qualificação do referido profissional habilitado para atender à peculiaridade do aluno. Os eventos observados nos mostraram a relevância de identificar os primeiros contatos que antecedem a uma intervenção pedagógica, ou seja, perceber e pesquisar a melhor forma de abordagem de comunicação para os portadores de AME, para que as especificidades sejam atendidas e seu tempo de assimilação e internalização respeitados. É pertinente registrar o crescimento pessoal e profissional da pesquisadora para que Bella possa dar sequência ao seu aprendizado e perseguir seus sonhos, como qualquer outro sujeito social.

A fim de colaborar de forma prática e comprometida, o produto educacional apresentado descreve, com informações acessíveis, as características da AME, ilustradas no livro Bella, protagonista deste estudo. Ressalta ainda a importância da interação da família para, junto com a escola, amenizar os sintomas e possibilitar melhor qualidade de vida aos portadores da AME.

O referido produto, apresentado em forma de cartilha, atende ao público leigo no assunto, sendo básico para professores e outros profissionais interessados no assunto. Ele não se restringe apenas às escolas que oferecem o Ensino Fundamental – séries iniciais e Ensino Fundamental – séries finais, mas se estende a toda a educação básica e demais níveis de ensino. No entanto, face ao restrito

conhecimento da aludida doença, fica o incentivo para que outros estudiosos deem continuidade à pesquisa, uma vez que não se encontra encerrada.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 9050**: acessibilidade e edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. Rio de Janeiro, 2004.

ARANHA, Maria Salete Fábio. **Projeto Escola Viva**: garantindo acesso e permanência de todos os alunos na escola – necessidades educacionais especiais dos alunos. Brasília: 2005. (1 Visão histórica). Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/visaohistorica.pdf>. Acesso em: 1 mar. 2021.

ARAÚJO, Alexandra Prufer de Q-C.; RAMOS, Vivianne Galante; CABELLO, Pedro Hernán. Dificuldades diagnósticas na atrofia muscular espinhal. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 63, n. 1, p. 145-149, mar. 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2005000100026&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 fev. 2021.

ARAÚJO, Alexandra Prufer de Queiroz Campos *et al.* **Guia de discussão sobre Atrofia Muscular Espinhal (AME)**: trabalhando hoje para mudar o amanhã. São Paulo: BIOGEN, 2019.

AUDI, Eloísa Mazzini Miranda; MANZINI, Eduardo José. Avaliação da acessibilidade em escolas de ensino fundamental: descrição da metodologia para elaboração de um protocolo. **Arquitextos [Online]**, ano 7, fev. 2007. Disponível em: <https://vitruvius.com.br/revistas/read/arquitextos/07.081/274>. Acesso em: 7 set. 2021.

BARCELLOS, Ana Paula de. Neoconstitucionalismo, direitos fundamentais e controle das políticas públicas. **Revista de Direito Administrativo**, v. 240, n. 15, jan./fev./mar. 2007.

Iracema Capistrano. **Qualidade de Vida de Crianças com Atrofia Muscular Espinhal**. 2008. 99 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2008.

BIOGEN BRASIL. **Atrofia Muscular Espinhal**. 2019. Disponível em: https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,publicacao-lanca-luz-sobre-atrofia-muscular-espinhal-nobrasil,70003097757?fbclid=IwAR3ccOIzeJQzvOagbpGgESL6fWbJRyRssBC_u4m1dEO9cunk5M4fkxHERU. Acesso em: 7 set. 2021.

BORGES, Laura. **Relação família e escola**: programa para profissional pré-escolares de aluno público-alvo da educação especial. 2015. 201 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2015.

BRANDÃO, Carlos Rodrigues. **A educação popular na escola cidadã**. Petrópolis: Vozes, 2002.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição [da] República Federativa do Brasil**. Brasília, 1988. Disponível em: [:http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm). Acesso em 6 jun. 2020.

BRASIL. Constituição (1988). **Emenda Constitucional nº 59, de 11 de novembro de 2009**. Acrescenta § 3º ao art. 76 do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias para reduzir, anualmente, a partir do exercício de 2009, o percentual da Desvinculação das Receitas da União incidente sobre os recursos destinados à manutenção e desenvolvimento do ensino de que trata o art. 212 da Constituição Federal, dá nova redação aos incisos I e VII do art. 208, de forma a prever a obrigatoriedade do ensino de quatro a dezessete anos e ampliar a abrangência dos programas suplementares para todas as etapas da educação básica, e dá nova redação ao § 4º do art. 211 e ao § 3º do art. 212 e ao caput do art. 214, com a inserção neste dispositivo de inciso VI. Brasília, 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Emendas/Emc/emc59.htm. Acesso em 6 jun. 2020.

BRASIL. **Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014**. Aprova o Plano Nacional de Educação - PNE e dá outras providências. Brasília, 2014. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l13005.htm. Acesso em: 6 out. 2020.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 10 jul. 2020.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm. Acesso em: 6 jun. 2020.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm. Acesso em: 10 jul. 2020.

CACHAPUZ, António. Do que temos, do que podemos ter e temos direito a ter na formação de professores: em defesa de uma formação em contexto. *In*: BARBOSA, Raquel Lazzari Leite (Org). **Formação de educadores: desafios e perspectivas**. São Paulo: Editora UNESP, 2003.

DAVIS, Claudia L. F.; OLIVEIRA, Zilma M. R. de. **Psicologia na Educação**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1990.

DRUMMOND, Luís Miguel Pires de Carvalho. Inclusão escolar: atitudes dos professores. 2015. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2015. Disponível em: <https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/5086/1/LuisDrummond.UFP.2015.pdf>. Acesso em: 2 mar. 2021.

EDUCAÇÃO Especial Inclusiva: qual a diferença? *In: Portal Educação*. Disponível em: <https://siteantigo.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/idiomas/educacao-especial-e-educacao-inclusiva-qual-a-diferenca/55698>. Acesso em: 10 jul. 2020.

FEITOSA, Michelle Mirttes Albuquerque. **As interações sociais em Vygotsky e sua importância no desenvolvimento global**. *In: Portal Educação*, 2010. Disponível em: <https://siteantigo.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/educacao/as-interacoes-sociais-emvygotsky-e-sua-importancia-no-desenvolvimento-global/17173>. Acesso em: 6 abr. 2021.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. 13. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2005.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da indignação**: cartas pedagógicas e outros escritos. São Paulo: Editora Unesp, 2000.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. 36. ed. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2003.

FRIGOTTO, Gaudêncio. O enfoque da dialética materialista histórica na pesquisa educacional. *In: FAZENDA, Ivani (Org.). Metodologia da pesquisa educacional*. São Paulo: Cortez, 2001.

GADOTTI, Moacir. **Qualidade na educação**: uma nova abordagem. São Paulo: Editora e Livraria Instituto Paulo Freire, 2010.

GALERY, Augusto. Empatia na Educação Inclusiva. Texto disponibilizado em 12 jan. 2018. *In: DIVERSA: educação inclusiva na prática*. Disponível em: <https://diversa.org.br/artigos/empatia-na-educacao-inclusiva-conviver-ensinar-na-diferenca/>. Acesso em: 3 nov. 2020.

GALLI, Ernesto Ferreira; BRAGA, Fabiana Marini. O diálogo em Paulo Freire: concepções e avanços para transformação social. **Quaestio - Revista de Estudos em Educação**, v. 19, n. 1, p. 161-180, abr. 2017. Disponível em: <http://periodicos.uniso.br/ojs/index.php/quaestio/article/view/2522/2659>. Acesso em: 3 nov. 2020.

GARCIA, Carlos Marcelo. **Formação de professores para uma mudança educativa**. Portugal: Porto Editora, 1999.

GASKELL, George. Entrevistas individuais e grupais. *In: BAUER, Martin W.; GASKELL, George (Org.). Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GODOI, Juliane Arndt. SGOBII, Paulo. ALVES, Renalli. Trevellin, Renato. FAGONDES, Simone Chaves. OLIVEIRA, Suhellen. TAVARES, Vanessa Luiza Romanelli. **Guia de Discussão sobre Atrofia Muscular Espinhal (AME) no Brasil**:

Trabalhando hoje para mudar o amanhã. Biogen- 28466. Novembro, 2019. Disponível em: https://br.biogen.com/content/dam/corporate/pt_BR/refresh_images/Livro_Brasil_novembro2019.pdf. Acesso em: 13 jan. 2021.

HESSE, Konrad. **A força normativa da constituição**. Tradução de Gilmar Ferreira Mendes. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Editor, 1991.

INSTITUTO NACIONAL DE ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL – INAME. Amigos Múltiplos. **Qualidade de vida aos pacientes com AME**. Disponível em: <https://content.amigosmultiplos.org.br>. Acesso em: 17 ago. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA (Brasil). **Censo da educação básica 2020**: resumo técnico [recurso eletrônico]. Brasília : Inep, 2021.

KIRK, Samuel Alexander. **Education exceptional children**. Boston: Houghton Mifflin. 1972.

LAMÔNICA, Dionísia Aparecida Cusin *et al.* Acessibilidade em ambiente universitário: identificação de barreiras arquitetônicas no campus da USP de Bauru. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 14, n. 2, p. 177-188, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/fWJhMVt7ZyxDRSHy33DDgHC/?lang=pt>. Acesso em: 23 ago. 2020.

LEITÃO, Francisco Alberto Ramos. **Valores educativos, cooperação e inclusão**. Salamanca: Lusoespanõla de Ediciones, 2010.

MACHADO, Elzinete Maria Carvalho. **A comunicação aumentativa e alternativa para a aprendizagem**: estudo de caso sobre um aluno com surdocegueira congênita. 2020. 152 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Ciência, Tecnologia e Educação) – Faculdade Vale do Cricaré, São Mateus, 2020.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér, **Inclusão escolar**: o que é? por quê? como fazer? 1. reimp. São Paulo: Summus, 2015.

MATISKEI, Angelina Carmela Romão Mattar. Políticas públicas de inclusão educacional: desafios e perspectivas. **Educar**, Curitiba, n. 23, p. 185-202, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-4060.338> 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/er/n23/n23a12.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2020.

MELETTI, Silvia Márcia Ferreira, BUENO, José Geraldo. O impacto das políticas públicas de escolarização de alunos com deficiência: uma análise de indicadores sociais no Brasil. **Linhas Críticas**, Brasília, v. 17, n. 33, p.367-383, maio/agosto 2011. Disponível em: <http://ppees.ufms.br/wp-content/uploads/2016/02/meletti-bueno-2011-linhas-criticas.pdf>. Acesso em: 7 jun. 2020.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO (Brasil). **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília: MEC/SEESP, 1994.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO (Brasil). **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, 2007. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf>. Acesso em 10 jul. 2020.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DO DESPORTO (Brasil). **Parâmetros Curriculares Nacionais**: introdução aos Parâmetros Curriculares Nacionais – terceiro e quarto ciclos do Ensino Fundamental. Brasília, 1998.

MITTLER, Peter. **Educação Inclusiva**: contextos sociais. São Paulo: Artmed, 2003.

NASCIMENTO. Sarah Santana. **Políticas públicas de Educação Especial na perspectiva inclusiva**: uma análise no município de Canavieiras/BA. Dissertação (Mestrado Profissional em Educação) – Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Educação Universidade Estadual de Santa Cruz, Ilhéus, 2018.

NEGRÃO, Giovana Parente de. **Políticas Públicas de Educação Inclusiva**: desafios da formação docente para o atendimento educacional especializado (AEE) na rede municipal de ensino de Abaetetuba/PA. 2017. 146 f. Dissertação (Mestrado em Educação Agrícola) – Instituto de Agronomia, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica, 2017.

NÓVOA, Antonio Sampaio da. Professor se forma na escola. **Revista Nova**, São Paulo, n. 142, 2001.

OLIVEIRA, Ivanilde Apoluceno de. **Filosofia da Educação**: reflexões e debates. Petrópolis: Vozes, 2006.

PACHECO, José Augusto; FLORES, Maria Assunção. **Formação e avaliação de professores**. Porto: Porto Editora 2000.

ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO INFANTIL E ENSINO FUNDAMENTAL “ACÁCIA” – Plano de Desenvolvimento Institucional. Presidente Kennedy/ES, 2020.

POLIDO, Graziela Jorge *et al.* Cognitive performance of children with spinal muscular atrophy: A systematic review. **Dement. neuropsychol**, São Paulo, v. 13, n. 4, p. 436-443, dez. 2019.. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1980-57642019000400436&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 26 fev. 2021.

POLIDO, Graziela Jorge. **Desempenho visual, cognitivo e motor de crianças com atrofia muscular espinhal**. 2018. 74 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Programa de Ciências da Reabilitação, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018.

PUBLICAÇÃO lança luz sobre atrofia muscular espinhal no Brasil. Texto disponibilizado em 2 dez. 2019. In: Câmara Paulista para a Inclusão de Pessoa com Deficiência. Disponível em: <https://www.camarainclusao.com.br/noticias/publicacao-lanca-luz-sobre-atrofia-muscular-espinhal-no-brasil/>. Acesso em: 26 fev. 2021.

RAGGI, Désirée Gonçalves. **A metodologia de projetos**: uma possibilidade para a educação emancipatória dos alunos do EMJAT/PROEJA no CEFETES. 2008. Tese

(Doutorado em Ciências da Educação) – Universidad del Norte, Assunção, 2008. Disponível em: file:///C:/Users/DELL/Downloads/Tese_versao_UNINORTE223%20(1).pdf. Acesso em: 06 abr. 2021.

RAVAGNANI, Ana Carolina S. Educação e humanização: o processo necessário para aprendizagem na educação inclusiva. 2013. *In: Pedagogia ao Pé da Letra*. Disponível em: <https://pedagogiaaopedaletra.com/educacao-e-humanizacao-o-processo-necessario-para-aprendizagem-na-educacao-inclusiva/>. Acesso em: 3 nov. 2020.

RODRIGUES, David. Dez *ideias* (mal) feitas sobre a Educação Inclusiva. *In: RODRIGUES, David (Org.). Inclusão e Educação: doze olhares sobre a Educação Inclusiva*. São Paulo: Summus Editorial, 2006.

SANTOS, Edilene Coco dos. **Os alunos com autismo no primeiro ano do ensino fundamental e os movimentos de construção das práticas pedagógicas**. 2017. 215 f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2017.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 7. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2005.

SILVA, Ana Mayra Samuel da. **Gestão escolar: a consolidação de uma escola inclusiva mediante a intersetorialidade**. 2018. 201 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho, *campus* Presidente Prudente, Presidente Prudente, 2018.

SILVA, Nathália Bermudes Alves da. **Educação Inclusiva: um estudo de caso de um aluno autista na educação infantil em Vila Velha – ES**. 2019. 83 f. Dissertação (Mestrado em Profissional em Gestão Social, Educação e Desenvolvimento Regional) – Faculdade Vale do Cricaré, São Mateus, 2019.

SOUZA, Joana Rostirolla Batista de. **Formação continuada de professores: transtorno do processamento sensorial e as consequências para o desempenho escolar**. 2014. 191 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014.

THOMPSON, John B. **A interação mediada na era digital**. University of Cambridge, Department of Sociology Cambridge. Cambridge: Richard Romancini, 2018.

UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION (UNESCO). **Declaração de Salamanca sobre princípios, política e práticas na área das necessidades educativas especiais**. UNESCO, 1994.

VIGOTSKI, Lev S. A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

VIGOTSKI, Lev S. **Psicologia pedagógica**. São Paulo: Martins Fontes, 1984.

XIMENES, Salomão Barros. Custo aluno-qualidade: um novo paradigma para o direito à educação e seu financiamento. *In*: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE MAGISTRADOS, PROMOTORES DE JUSTIÇA E DEFENSORES PÚBLICOS DA INFÂNCIA E DA JUVENTUDE (ABMP); TODOS PELA EDUCAÇÃO (Org.). **Justiça pela qualidade na educação**. São Paulo: Saraiva, 2013. p. 312-334.

ZERBATO, Ana Paula. **A construção do papel do professor de Educação Especial na proposta do coensino**. 2014. 138 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014.

APÊNDICE A – ENTREVISTA COM A GENITORA DE BELLA

Objetivo: compreender como a genitora da Bella percebe o desenvolvimento da criança no ambiente escolar, seja em âmbito social, seja durante o processo de aprendizagem, e ainda quais propostas de intervenção poderiam ser desenvolvidas pelos professores para a aluna em questão.

1. Sua filha já nasceu com Atrofia Muscular Especial? Em caso negativo, qual idade ela tinha quando você constatou a AME?
2. Como você descreveria o relacionamento entre vocês no ambiente familiar?
3. Com quantos anos ela começou a estudar?
4. Ela possui Atendimento Educacional Especializado? Em caso positivo, desde quando?
5. Como funciona esse atendimento?
6. Quais atividades são propostas pela escola como dever de casa para sua filha? Você acredita que elas são adequadas às habilidades de sua filha?
7. Como você descreveria o processo de ensino de sua filha na escola que ela frequenta?
8. Observa crescimento e desenvolvimento intelectual na aprendizagem da criança?

APÊNDICE B – ROTEIRO DO GRUPO FOCAL

Objetivo: compreender como os profissionais da escola percebem o desenvolvimento educacional e de socialização da aluna Bella e quais propostas de intervenção poderiam ser desenvolvidas para a aluna em questão.

- Apresentação do tema
- Explicação sobre a dinâmica do grupo focal e seu objetivo
- Abertura da discussão
- Resumo da discussão para dar oportunidade para acrescentarem dados, corrigirem algo e validarem as informações
- Encerramento

APÊNDICE C – ROTEIRO DO GRUPO FOCAL DESENVOLVIDO PARA TODOS OS PARTICIPANTES

1. Gostaria que cada um de vocês se apresentasse, mencionando qual a formação acadêmica que possui;
2. Há quanto tempo vocês conhecem a aluna Bella?
3. Quantos professores foram designados para o atendimento das necessidades da Bella?
4. Qual a capacitação dos professores que trabalham diretamente com a aluna Bella?
5. Existe acompanhamento da escola com a família da Bella?
6. Como é feito esse acompanhamento? Com qual profissional?
7. Qual a finalidade desse acompanhamento e a periodicidade com que ele é efetuado?
8. Você considera que os pais de Bella se interessam por esse atendimento diferenciado?
9. Como se dá o processo de ensino da aluna Bella na escola? Quais os recursos utilizados?
10. Tem conhecimento se houve melhora no aspecto cognitivo da aluna Bella com o passar dos anos na escola?
11. Como é feito o acolhimento da aluna?
12. Como ocorrem as interações sociais de Bella com professores, colegas e outros atores da comunidade escolar?

APÊNDICE D – ROTEIRO DO GRUPO FOCAL DIRECIONADO À CUIDADORA DE BELLA

1. Qual sua formação acadêmica?
() graduação () especialização () outro
2. O que compreende por inclusão?
3. Há quanto tempo trabalha com crianças com deficiência?
4. Há quanto tempo trabalha com a aluna Bella?
5. Percebeu mudanças cognitivas a partir do atendimento especializado com a aluna Bella? Se sim, quais?
6. Como desenvolve seu trabalho com a aluna Bella?
7. Como se dá o processo de ensino da aluna Bella na escola? Quais os recursos utilizados?
8. Há melhora no aspecto cognitivo da aluna Bella com o passar dos anos na escola?
9. Como você fez o acolhimento da aluna?
10. Você considera que a aluna foi bem acolhida pela gestão e coordenadores da escola? Justifique.
11. Como você avalia as interações sociais da aluna com professores, colegas e outros atores da comunidade escolar.

APÊNDICE E – ROTEIRO DO GRUPO FOCAL DIRECIONADO AOS PROFESSORES

1. Qual sua formação acadêmica?

() graduação () especialização () outro. Especifique.

2. O que compreende por inclusão?

3. Você considera a inclusão importante?

() sim () não Por quê?

4. Possui em sua sala outros alunos com deficiência?

() sim () não Quantos? Quais deficiências?

5. O Atendimento Educacional Especial ajuda na atuação do professor da sala de aula regular?

() muito () pouco () não ajuda De que forma ajuda?

6. Como funciona seu planejamento para ensinar conteúdos para a criança com deficiência?

7. Como tem sido o suporte pedagógico da escola para que este planejamento se realize de maneira eficaz?

8. Você considera que a aluna foi bem acolhida pela gestão e coordenadores da escola? Justifique.

9. Qual a sua percepção a respeito da comunidade escolar (professores, alunos e outros profissionais) em relação ao acolhimento de Bella?

10. Como você avalia a participação de Bella durante as aulas?

() muito boa. Ela é bem participativa.

() mediana. Participa um pouco.

() ruim. Fica maior parte do tempo alheia e não consegue fazer as atividades.

Comente um pouco mais sobre a participação de Bella.

11. Como você avalia seu processo de interação com a Bella?

() muito bom, pois consigo me comunicar com facilidade e ela comigo.

() mediano, pois sinto certa dificuldade em me comunicar com ela.

() ruim, pois é difícil interagir.

Comente sua resposta.

12. Considera que a qualidade das interações de Bella com os colegas/alunos em sala de aula seja:

() muito boa. Todos interagem com ela de forma afetiva.

- () mediana. Nem todos tentam interagir. Somente alguns colegas lhe dão atenção.
- () ruim. Poucos alunos lhe dão atenção.
- () péssima. Não há interação

13. Como você estimula essa interação?

14. Como você se sente no processo de ensino de Bella?

- () Tranquilo/a, consigo ensinar conteúdos normalmente.
- () Inseguro, pois não sei como agir no caso dela.
- () Outros sentimentos. Comente.

APÊNDICE F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), do estudo/pesquisa intitulado(a) *Inclusão ou exclusão: o processo educativo e social de uma aluna com Atrofia Muscular Espinhal*, conduzida por Cristiani Jordão Gomes de Almeida. Este estudo tem por objetivo compreender como ocorre o processo de ensino e socialização de uma aluna com Atrofia Muscular Espinhal (AME) matriculada na Escola "Acácia", verificando as reais condições oferecidas para o seu desenvolvimento na escola. São objetivos específicos descrever o processo de ensino da aluna Bella, verificando as reais condições acadêmicas e de acessibilidade; verificar como ocorre a socialização da aluna Bella na escola "Acácia"; descrever como a escola está organizada para atender os alunos com necessidades especiais e relatar a história de vida da aluna Bella, cujos dados serão utilizados na elaboração de um livro infantil com relatos reais, desafios e estratégias que possam servir de apoio a outras instituições e famílias, inspirado na vivência de Bella.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder uma entrevista realizada por meio de mídia digital, com duração de 15 a 30 minutos, realizada pela pesquisadora.

Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

Os possíveis riscos da participação no estudo são mínimos, mas, como toda pesquisa com seres humanos envolve riscos, consideramos aqui o risco de constrangimento ao responder a entrevista ou ainda o dispêndio do tempo que o entrevistado gastará respondendo as perguntas direcionadas.

Os benefícios da participação no estudo são diversos, sendo que os sujeitos da pesquisa já estão envolvidos diretamente no processo de ensino da aluna Bella, o que poderá aprimorar a vivência e o processo de aprendizagem, bem como a socialização da criança.

Outrossim, destaco que a participação na pesquisa não será remunerada, nem implicará em gastos para os participantes, sendo que haverá ressarcimento para eventuais despesas de participação, tais como: transporte e alimentação. A

indenização consistirá em cobertura material para reparação a dano, causado pela pesquisa ao participante da pesquisa.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação.

A pesquisadora responsável se compromete a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos e instituições participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do pesquisador responsável pela pesquisa.

DECLARAÇÃO

Eu declaro ter conhecimento das informações contidas neste documento e ter recebido respostas claras às minhas questões a propósito da minha participação direta (ou indireta) na pesquisa e, adicionalmente, declaro ter compreendido o objetivo, a natureza, os riscos e benefícios deste estudo.

Após reflexão e um tempo razoável, eu decidi, livre e voluntariamente, participar deste estudo. Estou consciente que posso deixar o projeto a qualquer momento, sem nenhum prejuízo.

Este termo possui duas vias de igual teor das quais uma ficará com o pesquisando e outra com o pesquisador.

Nome completo: _____

RG: _____ Data de Nascimento: ___/___/___

Telefone: _____

Endereço: _____

CEP: _____ Cidade: _____ Estado: _____

Assinatura: _____ Data: ___/___/_____

Eu declaro ter apresentado o estudo, explicado seus objetivos, natureza, riscos e benefícios e ter respondido da melhor forma possível às questões formuladas.

Assinatura pesquisador: _____ Data: ___/___/___
(ou seu representante)

Nome completo: _____

Para todas as questões relativas ao estudo ou para se retirar do mesmo, poderão se comunicar com _____, via e-mail: _____ ou telefone: _____.

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

CEP- COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - FVC
SÃO MATEUS (ES) - CEP: 29933-415
FONE: (27) 3313-0028 / E-MAIL: cep@ivc.br

PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL: xxxxxxxx
ENDEREÇO: xxxxxxxx

SÃO MATEUS (ES) - CEP: xxxxxxxx
FONE: (27) xxxxxxxx / E-MAIL: xxxxxxxx

APÊNDICE G – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – RESPONSÁVEL LEGAL

O menor de idade pelo qual o(a) senhor(a) é responsável está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a), do estudo/pesquisa intitulado(a) *Inclusão ou exclusão: O processo educativo e social de uma aluna com Atrofia Muscular Espinhal*, conduzida por Cristiani Jordão Gomes de Almeida. Este estudo tem por objetivo compreender como ocorre o processo de ensino e socialização de uma aluna com Atrofia Muscular Espinhal (AME) matriculada na Escola "Acácia", verificando as reais condições oferecidas para o seu desenvolvimento. São objetivos específicos descrever o processo de ensino e aprendizagem da aluna Bella, observando as reais condições acadêmicas e de acessibilidade; verificar como ocorre a socialização da aluna "Bella na escola "Acácia"; descrever como a escola está organizada para atender os alunos com necessidades especiais e relatar a história de vida da aluna Bella, elaborando um livro infantil com relatos reais, desafios e estratégias que possam servir de apoio a outras instituições e famílias, inspirado na vivência de Bella.

O(a) menor de idade pelo(a) qual o(a) senhor(a) é responsável foi selecionado(a) para participar da presente pesquisa tendo em vista a similitude da temática abordada neste estudo e a situação real enfrentada pela criança. A participação do(a) menor não é obrigatória. A qualquer momento, ele(ela) poderá desistir de participar e você poderá retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

Os possíveis riscos da participação no estudo são mínimos, mas, como toda pesquisa com seres humanos, envolve riscos. Consideramos aqui o risco de constrangimento ao responder a entrevista ou ainda o dispêndio do tempo que o(a) entrevistado(a) gastará respondendo às perguntas direcionadas.

Os benefícios da participação no estudo são diversos, sendo que os sujeitos da pesquisa já estão envolvidos diretamente no processo de ensino da aluna Bella, fato este que poderá aprimorar a vivência e o processo de aprendizagem, bem como a socialização da criança.

Outrossim, destaco que a participação na pesquisa não será remunerada, nem implicará em gastos para os participantes, sendo que haverá ressarcimento para eventuais despesas de participação, tais como: transporte e alimentação. A

indenização consistirá em cobertura material para reparação a dano, causado pela pesquisa ao participante da pesquisa.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação.

A pesquisadora responsável se compromete a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos e instituições participantes.

Caso você concorde que o menor de idade pelo qual a senhora é responsável participe desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do pesquisador responsável pela pesquisa.

DECLARAÇÃO

Eu declaro ter conhecimento das informações contidas neste documento e ter recebido respostas claras às minhas questões a propósito da participação direta (ou indireta) do menor de idade pelo qual sou responsável na pesquisa e, adicionalmente, declaro ter compreendido o objetivo, a natureza, os riscos e benefícios deste estudo.

Após reflexão e um tempo razoável, eu decidi, livre e voluntariamente, autorizar a participação do menor de idade pelo qual sou responsável a participar deste estudo. Estou consciente que ele pode deixar o projeto a qualquer momento, sem nenhum prejuízo.

Nome completo: _____

RG: _____ Data de Nascimento: ___/___/___

Telefone: _____

Endereço: _____

CEP: _____ Cidade: _____ Estado: _____

Assinatura: _____ Data: ___/___/___

Eu declaro ter apresentado o estudo, explicado seus objetivos, natureza, riscos e benefícios e ter respondido da melhor forma possível às questões formuladas.

Assinatura pesquisador: _____ Data: ___/___/___
(ou seu representante)

Nome completo: _____

Para todas as questões relativas ao estudo ou para se retirar do mesmo, poderão se comunicar com _____, via e-mail: _____ ou telefone: _____.

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

CEP- COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - FVC
SÃO MATEUS (ES) - CEP: 29933-415
FONE: (27) 3313-0028 / E-MAIL: cep@ivc.br

PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL: xxxxxxxx
ENDEREÇO: xxxxxxxx

SÃO MATEUS (ES) - CEP: xxxxxxxx
FONE: (27) xxxxxxxx / E-MAIL: xxxxxxxx

APÊNDICE H – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

Eu, Carmen Lúcia C. da Silva, ocupante do cargo de diretora na Escola Municipal de Educação Infantil e Ensino Fundamental "Vilmo Ornelas Sarlo", autorizo a realização nesta instituição da pesquisa intitulada *Inclusão ou exclusão: o processo educativo e social de uma aluna com atrofia muscular espinhal*, conduzida por Cristiani Jordão Gomes de Almeida. Este estudo tem por objetivo compreender como ocorre o processo de ensino e socialização de uma aluna com Atrofia Muscular Espinhal (AME) matriculada na Escola "Acácia", verificando as reais condições oferecidas para o seu desenvolvimento.

Afirmo que fui devidamente orientado sobre a finalidade e objetivos da pesquisa, bem como sobre a utilização de dados exclusivamente para fins científicos e que as informações a serem oferecidas para o pesquisador serão guardadas pelo tempo que determinar a legislação e não serão utilizadas em prejuízo desta instituição e/ou das pessoas envolvidas, inclusive na forma de danos à estima, prestígio e/ou prejuízo econômico e/ou financeiro. Além disso, durante ou depois da pesquisa é garantido o anonimato dos sujeitos e sigilo das informações.

Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes da pesquisa nela recrutados, dispondo da infraestrutura necessária para tal.

Presidente Kennedy/ES, ___(dia)___ de ___(mês)___ de 2021.

Assinatura do responsável e carimbo e ou CNPJ da instituição coparticipante

APÊNDICE I – CARTILHA A VIDA É 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*

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	<p>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.-</p> <p>Vitória, ES : Diálogo Comunicação e Marketing, 2021. -</p> <p>19 p. : il., color. ; 21 cm.</p> <p>978-85-92647-26-1</p> <p>1. Literatura infantojuvenil. 2. Literatura capixaba. 3. Atrofia muscular espinhal. I. Título. II. Raggi, Désirée Gonçalves. III. Barreto, Sônia Maria da Costa.</p> <p style="text-align: right;">CDD – 028.5</p>
-------	--

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

Esta 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.

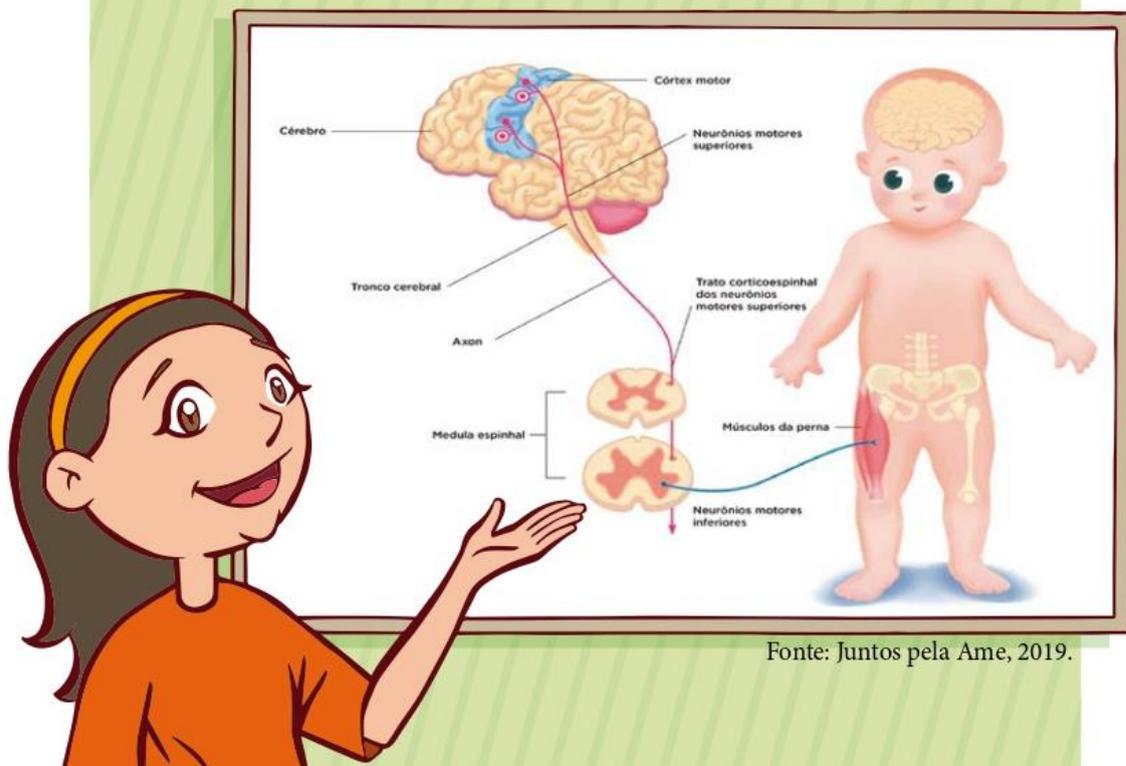
VOCÊS SABEM O QUE É ISSO?



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.

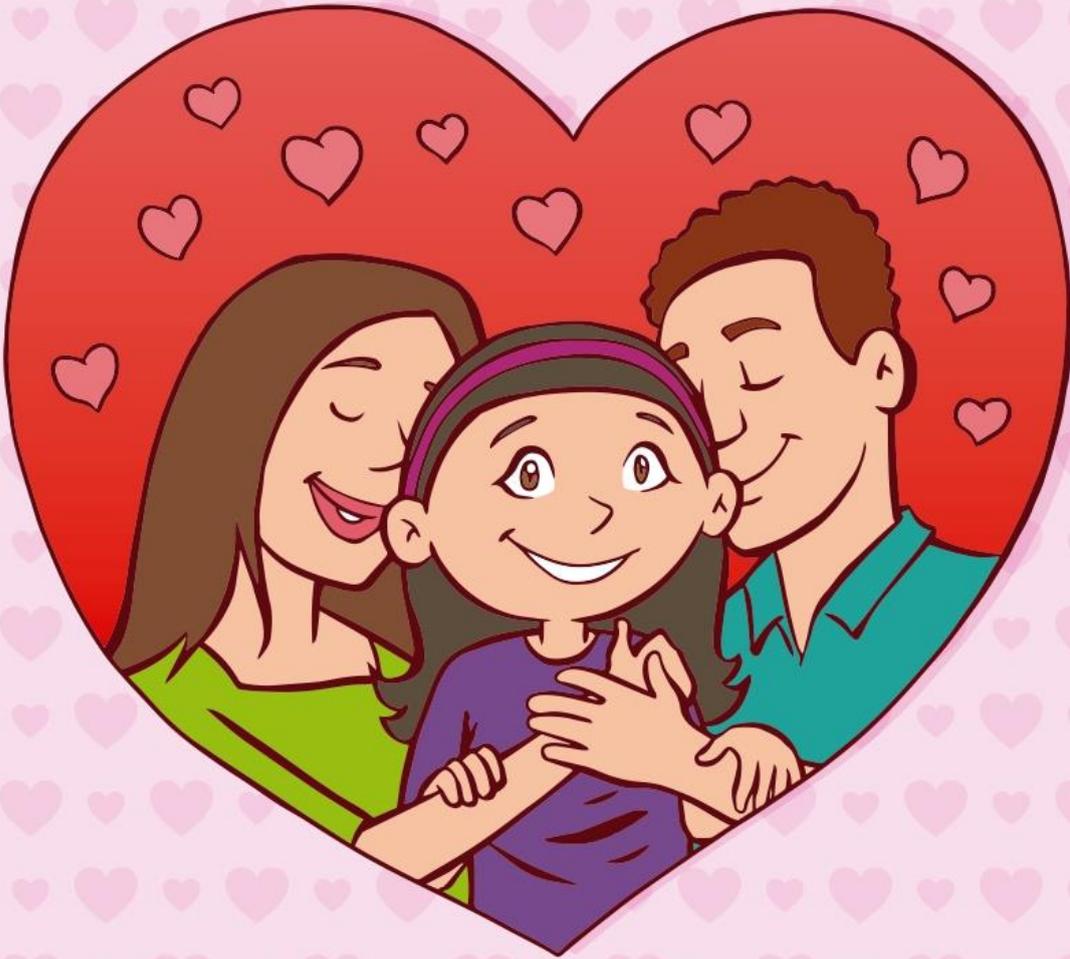


APESAR DAS DIFICULDADES
ENFRENTADAS EM MINHA TRAJETÓRIA,
POSSO DIZER A TODOS QUE
A VIDA É BELLA!

VOU CONTAR O PORQUÊ...



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

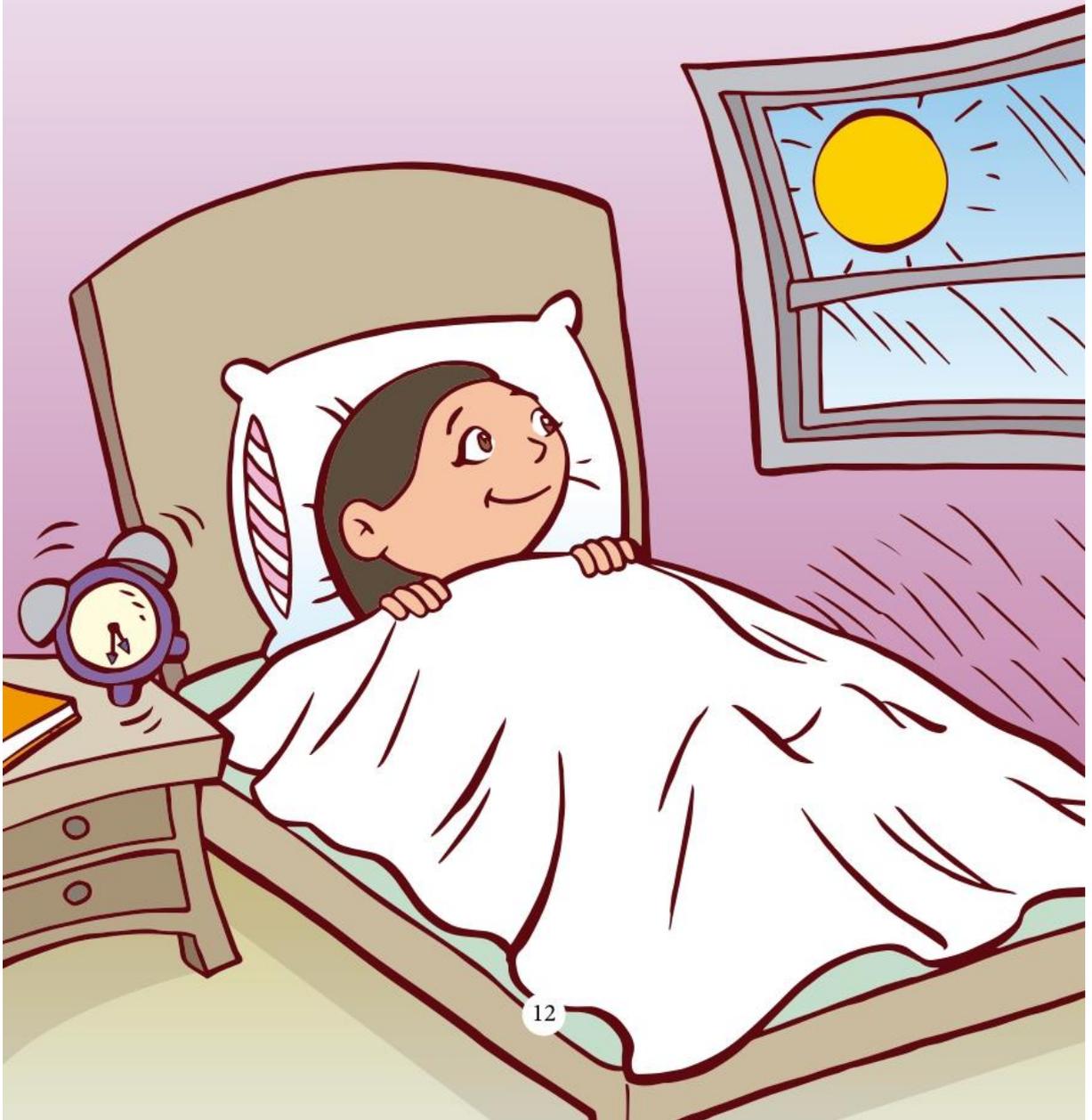


TENHO VÁRIOS *AMIGOS* NA
ESCOLA E FORA DELA!
ISSO TORNA A MINHA VIDA
MAIS LEVE E FELIZ.

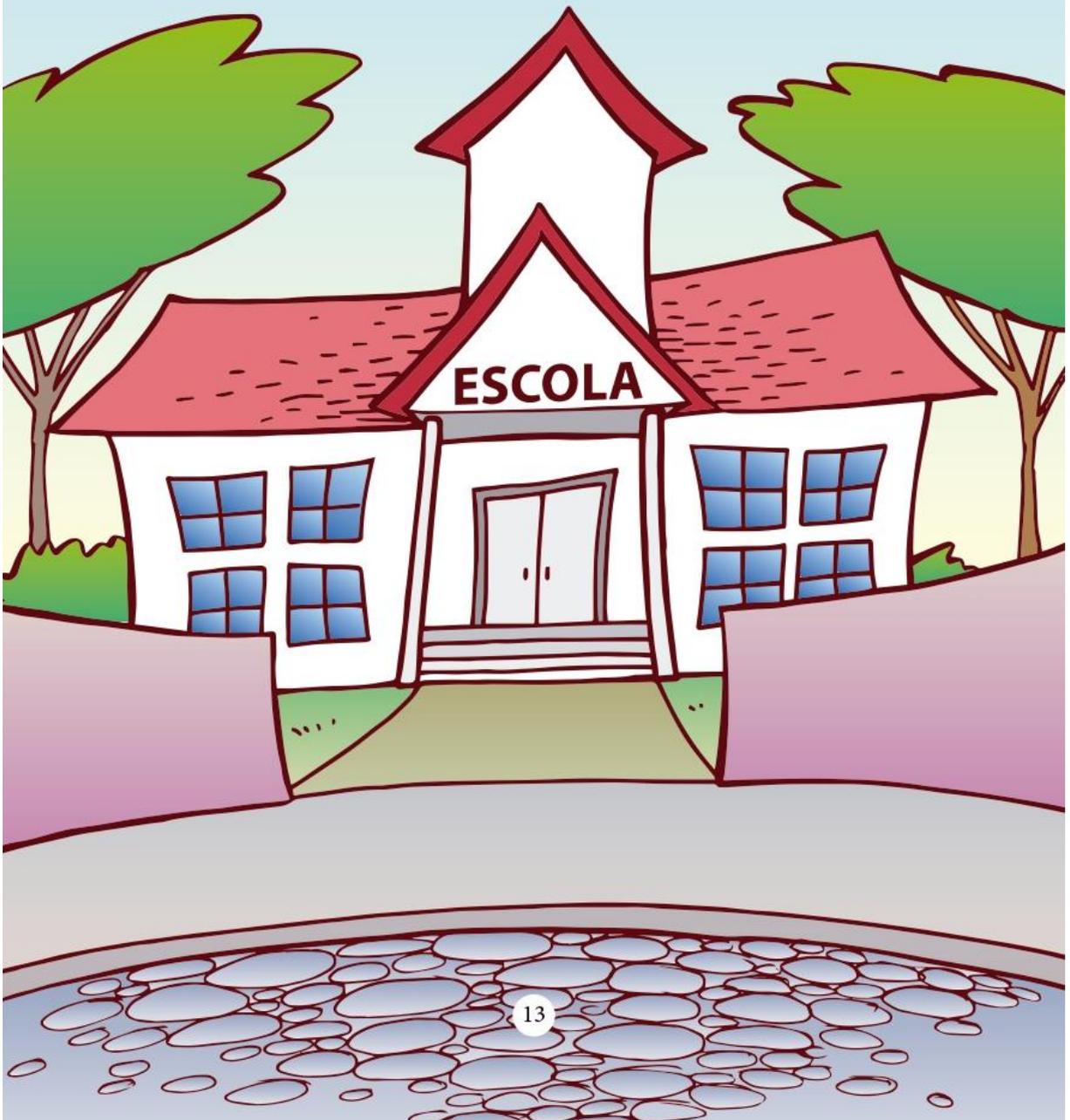


A MINHA ROTINA DIÁRIA É DIVERSIFICADA
E MUITO MOVIMENTADA!

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.

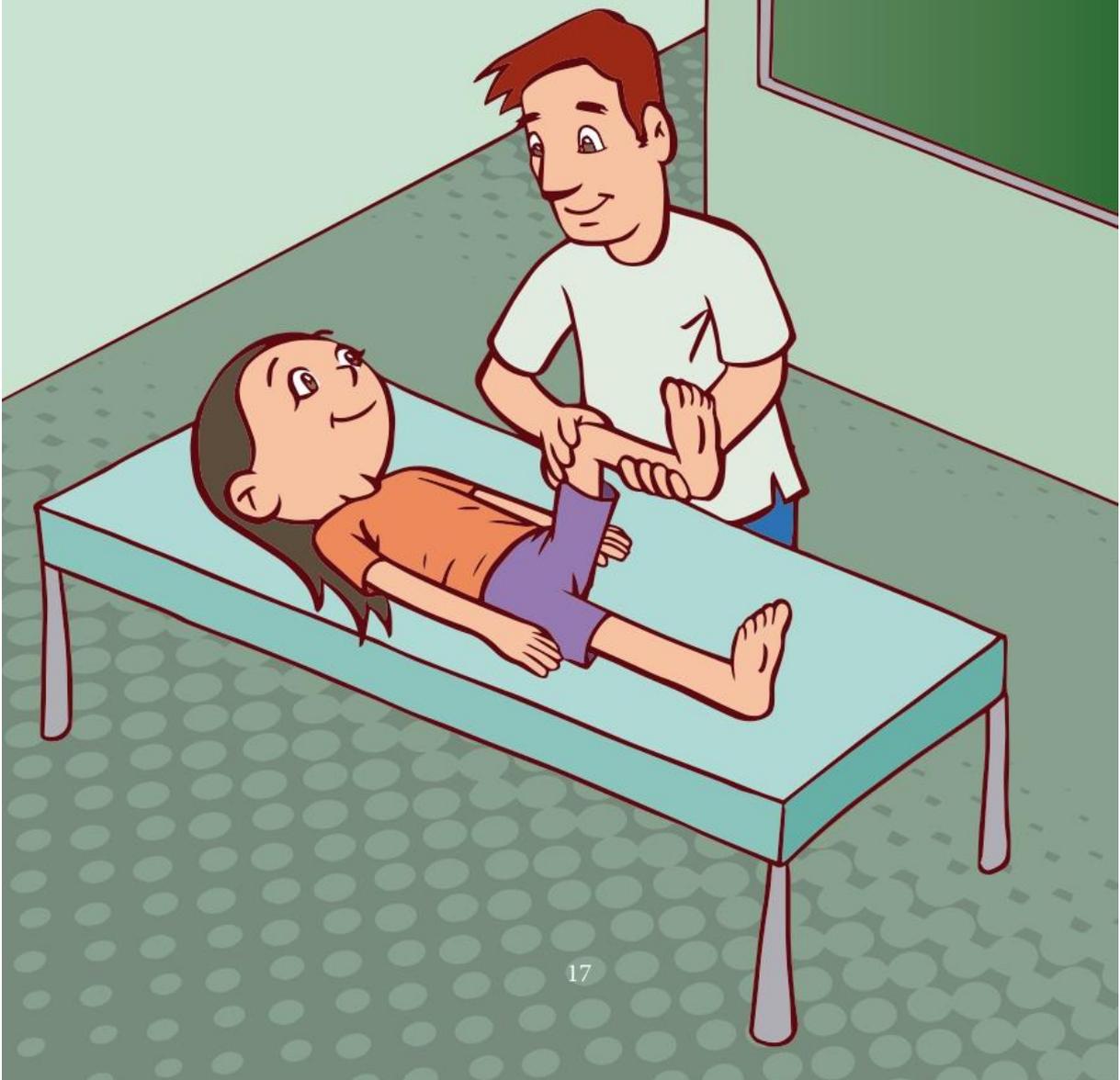
COMEMOS O LANCHE E NOS
DIVERTIMOS MUITO.



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.^a 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.^a 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

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



INSTITUTO VALE DO CRICARÉ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EDUCAÇÃO ESPECIAL - INCLUSÃO OU EXCLUSÃO? UMA ANÁLISE ACERCA DO PROCESSO DE ENSINO DE UMA ALUNA COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL NA ESCOLA URBANA DE PRESIDENTE KENNEDY/ES

Pesquisador: CRISTIANI JORDAO GOMES DE ALMEIDA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 47201721.5.0000.8207

Instituição Proponente: INSTITUTO VALE DO CRICARE LTDA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.743.147

Apresentação do Projeto:

Segundo a pesquisadora, o estudo proposto será desenvolvido por meio de uma pesquisa envolvendo entrevistas semiestruturadas, a serem realizadas com a genitora de uma criança matriculada no 2º ano do Ensino Fundamental, com 08 anos de idade, a diretora da Escola, a cuidadora, além de 4 professores. A Aluna possui Atrofia Muscular Espinhal desde os seus primeiros meses de vida. Afirma que a pesquisa baseia-se em referenciais teóricos e uma abordagem exploratória, de natureza qualitativa, cujos dados serão coletados por meio de entrevistas aplicadas por meio digital aos profissionais que trabalham diretamente envolvidos no processo de ensino da aluna. Metodologicamente, aponta a pesquisa como um “Estudo de Caso”, com natureza descritiva.

Objetivo da Pesquisa:

A pesquisadora aponta como Objetivo Primário: Descrever o processo de ensino de uma aluna com Atrofia Muscular Especial matriculada em uma Escola Urbana de Presidente Kennedy/ES, verificando as reais condições oferecidas em seu processo de ensino-aprendizagem. Como Objetivo Secundário: Descrever o contexto da inclusão de pessoas com necessidades especiais na Escola Urbana de Presidente Kennedy/ES. Descrever como a escola está organizada para atender alunos com necessidades especiais. Descrever como se deu o desenvolvimento da aluna alvo do estudo desde o nascimento até seu percurso escolar. Elaborar uma sequência didática com

Endereço: Rua Humberto de Almeida Franklin, nº 217

Bairro: UNIVERSITARIO **CEP:** 29.933-415

UF: ES **Município:** SAO MATEUS

Telefone: (27)3313-0000

E-mail: cep@ivc.br



Continuação do Parecer: 4.743.147

atividades apropriadas para o desenvolvimento do processo de ensino de alunos com AME.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A proponente afirma que segundo a Resolução nº 466/2012 deixa claro em seu capítulo V, que toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados. Nesta pesquisa, como desconforto e riscos em potenciais este estudo prevê que você possa sentir um constrangimento ao responder as perguntas. Para minimizar este constrangimento, será direcionado através do email pessoal de cada sujeito que irá participar desta pesquisa, onde possa se sentir mais confortável e a vontade para realizar a entrevista.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa com temática relevante, com necessidade de pesquisas propositivas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados com suficiência o Projeto Básico, o Projeto Detalhado, os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido voltado aos participantes da pesquisa.

Recomendações:

Verifique os termos técnicos ao longo do texto. Há uma confusão de conceitos, inclusive com a troca de "Espinhal" por "Especial", conceitos evidentemente distintos.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisa não apresenta elementos que ofereçam riscos incontornáveis aos participantes. A relatoria recomenda Aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Ressalta-se que cabe ao pesquisador responsável encaminhar os relatórios parciais e final da pesquisa, por meio da Plataforma Brasil, via notificação do tipo "relatório" para que sejam devidamente apreciadas no CEP, conforme Norma Operacional CNS nº 001/13, item XI 2.d.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1710710.pdf	03/05/2021 23:51:07		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	TERMO_tESTE_projeto.docx	03/05/2021 23:50:33	CRISTIANI JORDAO GOMES DE ALMEIDA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TERMO_TESTE_MENOR.doc	03/05/2021 23:36:27	CRISTIANI JORDAO GOMES DE	Aceito

Endereço: Rua Humberto de Almeida Franklin, nº 217
Bairro: UNIVERSITARIO **CEP:** 29.933-415
UF: ES **Município:** SAO MATEUS
Telefone: (27)3313-0000 **E-mail:** cep@ivc.br



Continuação do Parecer: 4.743.147

Justificativa de Ausência	TERMO_TESTE_MENOR.doc	03/05/2021 23:36:27	ALMEIDA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_TESTE_TEXTO_legal.docx	03/05/2021 23:20:55	CRISTIANI JORDAO GOMES DE ALMEIDA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_teste_TCLE.docx	03/05/2021 23:04:20	CRISTIANI JORDAO GOMES DE ALMEIDA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TEXTO_TERMO_TESTE_texto.pdf	03/05/2021 22:47:54	CRISTIANI JORDAO GOMES DE ALMEIDA	Aceito
Folha de Rosto	TEXTO_TESTE_rosto.pdf	03/05/2021 22:43:09	CRISTIANI JORDAO GOMES DE ALMEIDA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO MATEUS, 28 de Maio de 2021

Assinado por:
José Roberto Gonçalves de Abreu
 (Coordenador(a))

Endereço: Rua Humberto de Almeida Franklin, nº 217
Bairro: UNIVERSITARIO **CEP:** 29.933-415
UF: ES **Município:** SAO MATEUS
Telefone: (27)3313-0000 **E-mail:** cep@ivc.br