



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, SOCIAIS E AGRÁRIAS
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PEDAGOGIA

PRISCILA FERNANDES LAURINDO

**“AME SEM PRECONCEITOS”: REFLEXÕES SOBRE O TRABALHO
DOCENTE E A ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL NUMA SALA DE AULA
DO ENSINO FUNDAMENTAL**

BANANEIRAS/PB

2019

PRISCILA FERNANDES LAURINDO

**“AME SEM PRECONCEITOS”: REFLEXÕES SOBRE O TRABALHO
DOCENTE E A ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL NUMA SALA DE AULA
DO ENSINO FUNDAMENTAL**

Artigo apresentado ao Curso de Pedagogia da Universidade Federal da Paraíba, Campus III – Bananeiras, como requisito para a obtenção do título de Licenciado em Pedagogia.

ORIENTADORA: Profa. Dra. Silvânia
Lúcia de Araújo Silva

BANANEIRAS/PB

2019

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

L385a Laurindo, Priscila Fernandes.

"AME SEM PRECONCEITOS": REFLEXÕES SOBRE O TRABALHO
DOCENTE E A ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL NUMA SALA DE AULA
DO ENSINO FUNDAMENTAL / Priscila Fernandes Laurindo. -
João Pessoa, 2019.

33 f.

Orientação: Silvânia Lúcia de Araújo Silva.
Monografia (Graduação) - UFPB/CCHSA.

1. Atrofia Muscular Espinhal. 2. Trabalho Docente. 3.
Inclusão Escolar. I. Silva, Silvânia Lúcia de Araújo.
II. Título.

UFPB/BC

PRISCILA FERNANDES LAURINDO

**“AME SEM PRECONCEITOS”: REFLEXÕES SOBRE O TRABALHO
DOCENTE E A ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL NUMA SALA DE AULA
DO ENSINO FUNDAMENTAL**

Artigo aprovado em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Silvânia Lúcia de Araújo Silva
Orientadora

Prof. Dra. Albertina Maria R. Brito de Araújo
Examinador/a Titular

Prof. Ms. Filippe Paulino Soares
Examinador/a Titular

**A minha mãe, Maria Eliane Fernandes de Azevedo,
e à Ana Livia, minha aluna, DEDICO.**

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida e da sabedoria.

À minha mãe, Maria Eliane, por ser um instrumento de Deus para me proporcionar a vida e sempre me incentivar a estudar.

Às minhas irmãs e irmão, pelo apoio incondicional que sempre me dispõem.

Ao meu marido, Wagner Medeiros, por toda paciência, compreensão e companheirismo.

As minhas amigas de turma e de vida, Alanne e Rayanne, que caminharam comigo nesta conquista, sendo companheiras em todos os momentos, dividindo comigo as dificuldades e glórias durante todo o curso de Pedagogia. A Janaína e Elane que se tornaram muito especiais durante o percurso.

A minha querida orientadora, a professora Dra. Silvânia Lúcia de Araújo Silva, exemplo de vida, garra e determinação, que acreditou em mim, mostrou-me que tenho potencial para crescer a cada dia, que me compreendeu em todos os sentidos e por quem sempre terei um carinho muito especial.

Aos demais professores, que em muito contribuíram para minha formação acadêmica, em especial, à prof^a Dra. Albertina Maria R. Brito de Araújo e ao prof^o Ms. Filippe Paulino Soares que, tão gentilmente, aceitaram compor a banca examinadora, minha gratidão.

A minha aluna, Ana Lívia, parte fundamental para a concretização deste trabalho, pelas grandes e generosas contribuições.

Enfim, a todos aqueles que, de algum modo, apoiaram-me e colaboraram para a realização deste estudo.

“AME SEM PRECONCEITOS”

*Quero apenas ver o sol se pôr sobre o mar,
No momento de amar as coisas mais puras,
Como a paz que se estende em tudo o que há
De humano, de honesto, além de loucuras...*

*E quero amar, de verdade, sem qualquer preconceito,
Contemplo, com fé, a felicidade sincera,
Ultrapassando, na mente, a simples quimera
De levar a vida perfeita, sem dor ou defeito...*

*Pois quando vejo o amor refletido na luz das estrelas,
Percebo o silêncio da verdade que acalma
As emoções que a mente dissipa, ao vê-las,
Transbordando no limite entre corpo e alma...*

*Por isso, eu repito, ame sem preconceito,
Ame com a força que ultrapassa dilemas,
Além de grandes conflitos e de ilusões pequenas,
Os corações e o amor têm um vínculo estreito.*

Juliana Silva Valis

SUMÁRIO

RESUMO	8
ABSTRACT	8
1 INTRODUÇÃO	9
2 “AME” (Atrofia Muscular Espinhal) O TRABALHO DOCENTE: ENTRE O CONCEITO DA DOENÇA E SUAS REPERCUSSÕES EM SALA DE AULA.....	11
2.1 Sobre Inclusão Escolar e Trabalho Docente na contemporaneidade.....	11
2.2 Atrofia Muscular Espinhal: conhecendo o diagnóstico e o tratamento.....	15
2.3 O trabalho do professor e a criança com AME na escola: como ensinar e como aprender.....	17
3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	21
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	22
4.1 A sala de aula no Ensino Fundamental: um lugar sem preconceitos.....	22
4.2 Vivências e relatos de uma professora em formação: resultados e discussões...26	
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	30
REFERÊNCIAS.....	32

“AME SEM PRECONCEITOS”: REFLEXÕES SOBRE O TRABALHO DOCENTE E A ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL NUMA SALA DE AULA DO ENSINO FUNDAMENTAL

Priscila Fernandes Laurindo¹

Resumo

Este estudo se trata de um Trabalho de Conclusão de Curso em Licenciatura Plena Pedagogia, desenvolvido no CCHSA/UFPB. Através desta pesquisa de cunho bibliográfico, focada sob a perspectiva do trabalho docente e se constituindo um estudo de caráter estritamente pedagógico, objetivou-se apresentar e analisar as repercussões da doença AME (Atrofia Muscular Espinhal) em uma sala de aula do ensino fundamental, diante do público-alvo em atividade e das dificuldades apresentadas no processo de ensino e aprendizagem. Para tal, foi utilizada uma abordagem qualitativa, na modalidade pesquisa-ação, tendo a pesquisadora como agente do processo, o que configurou também num relato das experiências vivenciadas com uma criança diagnóstica com Atrofia Muscular Espinhal, cuja doença possui uma ascendência genética e tem como principal qualidade a atrofia muscular secundária até a degeneração dos neurônios motores que estão no corno anterior da medula espinhal. Busco no decorrer da análise, salientar minhas vivências e experiências junto a esta aluna, bem como destacar como vem sendo construído o processo de inclusão escolar, não havendo intenção de disseminar as falas entre situações, atividades e metodologias viáveis e inviáveis, mas, sobretudo, tecer algumas indagações, reflexões e inquietações acerca da inclusão escolar do sujeito com AME na atualidade. Encerro o texto trazendo minhas considerações finais, que não devem ser compreendidas como prontas e acabadas, mas, como parcialmente conclusivas ou conclusivas para o momento, pois, as discussões acerca do assunto em questão não devem ser esgotadas, já que ainda deve haver muitas mudanças de comportamento e, em especial, o rompimento de barreiras históricas, financeiras, físicas e atitudinais sobre os processos inclusivos escolares na contemporaneidade.

Palavras-chave: Atrofia Muscular Espinhal. Trabalho Docente. Inclusão Escolar.

Abstract

This study is a Course Completion Paper in Full Degree Pedagogy, developed at CCHSA / UFPB. Through this bibliographic research, focused from the perspective of the teaching work and constituting a strictly pedagogical study, the objective was to present and analyze the repercussions of the disease AME (Spinal Muscular Atrophy) in an elementary school classroom, facing of the active target audience and the difficulties presented in the teaching and learning process. For this, a qualitative approach was used, in the action research modality, with the researcher as agent of the process, which also configured in a report of the experiences lived with a child diagnosed with Spinal Muscular Atrophy, whose disease has a genetic ancestry and has as its The main quality is secondary muscular atrophy until the degeneration of motor neurons that are in the anterior horn of the spinal cord. In the course of the analysis, I seek to highlight my

¹ Graduanda do Curso de Pedagogia do Centro de Ciências, Humanas, Sociais e Agrárias, Campus III/UFPB.

experiences with this student, as well as highlighting how the process of school inclusion has been built, with no intention of disseminating the speeches between viable and unfeasible situations, activities and methodologies, but, above all, make some questions, reflections and concerns about the school inclusion of the subject with EBF today. I close the text with my concluding remarks, which should not be understood as ready and finished, but as partially conclusive or conclusive for the moment, since the discussions on the subject in question should not be exhausted, as there must still be many changes. of behavior and, in particular, the breaking of historical, financial, physical and attitudinal barriers on inclusive school processes in contemporary times.

Keywords: Spinal Muscular Atrophy. Teaching work. School inclusion.

1 INTRODUÇÃO

Vivemos tempos na escola atual que nos conduzem a situações que têm permitido ao professor a refletir sobre suas práticas e sobre o verdadeiro sentido dos processos educativos que incluem, que socializam, que humanizam, que amam. Neste texto, de forma breve, relatarei as experiências vivenciadas, no interior da sala de aula, com uma aluna diagnosticada com Atrofia Muscular Espinhal (AME), cuja doença possui uma ascendência genética e tem como principal qualidade a atrofia muscular secundária até a degeneração dos neurônios motores que estão no corno anterior da medula espinhal.

Este ano, numa turma de 4º ano do Ensino Fundamental de uma escola privada, localizada no município de Arara/PB, deparei-me, como já destacado, com uma criança que vem “lutando”, junto com sua família, por sua permanência na escola, o que muito me incentivou a pesquisar e conhecer mais sobre como lidar com o grande e prazeroso desafio de fazer parte de sua história acadêmica.

O presente artigo objetiva, exclusivamente sob o olhar pedagógico de uma docente em formação, apresentar e analisar as repercussões da AME numa sala de aula do Ensino Fundamental, do conceito ao preconceito. Tendo em vista a importância de se discutir o tema numa perspectiva inclusiva, uma vez que o espaço escolar é o lugar de interação e desenvolvimento do processo de ensino e aprendizagem, importa um destaque para a fala de Antunes (2003, p. 12):

A escola ao assumir, um papel ‘educativo’ e, portanto, ao usar a herança cultural a ser transmitida como instrumento para desenvolver competências, aguçar sensibilidades, ensinar a aprender, animar inteligências, desenvolver múltiplas linguagens, capacitar para viver, e

assim, 'transformar' o ser humano; as interações passaram a ganhar dimensão imprescindível.

Nessa direção, é pensando em proporcionar uma educação igualitária em sala de aula, através da utilização de diferentes estratégias que viabilizem o ensinar e o aprender e tornar o espaço escolar num lugar sem preconceitos, ressalto o diálogo como ponto fulcral das atividades pedagógicas na atualidade. De fato, todo e qualquer recurso pedagógico, se bem utilizado e aplicado, pode ajudar a desenvolver funções psicológicas e motoras, cognitivas e sociais, proporcionando, no indivíduo, seu desenvolvimento, bem como uma maior absorção das informações e dos conhecimentos a serem construídos.

De fato, quando a criança não tem um convívio social harmônico, em geral, ela não participa ativamente de situações que desenvolvam sua habilidade de se comunicar e interagir com o outro, e a sala de aula desempenha essa rica função, influenciando, então, na sua aprendizagem. É, nesse sentido, que há o entendimento de que ao proporcionar práticas interativas que socializam, a criança desenvolve seu raciocínio lógico e sistemático.

Aliado a tal condição, outro aspecto que pode ser desenvolvido juntamente com a educação inclusiva é o trabalho docente, enquanto atividade mediadora, situando-se como fundamental para a natureza pedagógica desse processo. Nesse sentido, Vygotsky (1989) afirma que para a aprendizagem se realizar, de forma propositiva e significativa, é preciso haver interação, a qual depende de algumas condições para acontecer, entre as quais, a ajuda do professor ou dos colegas que levam a criança com necessidades educativas especiais (NEE) a compreender e estruturar as informações/conhecimentos a serem desenvolvidos. Sob essa concepção, fica evidente a importância do desenvolvimento de atividades significativas, uma vez que são favorecedoras da interação.

Como justificativa da elaboração deste texto, posso afirmar que parte das inquietações de uma docente em formação que, impactada e inspirada pelo convívio e pela voz de uma criança forte e consciente de seus desejos e de suas necessidades, compreende – sob os limites do olhar infantil – o diagnóstico de uma doença incurável e luta a favor de sua vida e contra o preconceito.

A presente pesquisa, ressalte-se, caracteriza-se como sendo de cunho bibliográfico, com campo específico, no cerne da experiência vivenciada, enquadrando-se também na modalidade pesquisa-ação, isto porque, propus-me avaliar e observar aspectos concernentes à repercussão da AME em sala de aula, tanto no social como no cognitivo da criança, com destaque efetivo para a prática pedagógica própria da autora deste trabalho.

2 “AME” (Atrofia Muscular Espinhal) O TRABALHO DOCENTE: ENTRE O CONCEITO DA DOENÇA E SUAS REPERCUSSÕES EM SALA DE AULA

Embora seja uma doença pouco enfatizada pela mídia, a AME está passando a ter uma posição de destaque na sociedade e nas políticas públicas de maneira gradativa, tendo em vista a grande quantidade de casos diagnosticados em nosso país entre crianças. No entanto, não houve, ainda, desde sua descoberta até junho de 2019, nenhuma política pública para atender às necessidades oriundas da doença, fazendo-se necessário que os espaços se abram para que se compreenda seu diagnóstico, bem como suas repercussões para o processo de ensino e aprendizagem das crianças.

Nesse texto, embora de modo breve, tencionamos justamente isso alargar as discussões sobre a temática a partir do olhar do professor, que acompanha o dia a dia de uma criança com AME em sala de aula. Para tal, tenho consciência da necessidade de que se conheça o conceito dessa doença, bem como pode ser diagnosticada e seu tratamento. Nesse caso, começando pela escola, mais especificamente a sala de aula, reconhecendo a importância em experienciar a verdadeira inclusão, a partir do trabalho docente.

Nas páginas que compõem este capítulo, busco conceituar a AME, destacando o diagnóstico e o tratamento da doença com diálogo direto sobre as perspectivas de inclusão escolar no Brasil e o lugar do trabalho docente frente às demandas inclusivas.

2.1 Sobre Inclusão Escolar e Trabalho Docente na contemporaneidade

Na década de 1990, a educação brasileira passava por sensíveis e necessárias mudanças, tanto nas perspectivas práticas quanto teóricas que envolviam o sistema educacional como um todo à época e, certamente, um dos motes que alavancou as discussões em todo o território foi a prática dos processos inclusivos no cerne da escola brasileira. Mas, afinal, o que sabemos e estamos fazendo na perspectiva da inclusão escolar em nossas escolas desde aquela década?

Enquanto paradigma educacional, a inclusão escolar tem como foco principal a construção de uma escola acolhedora, um lugar onde não existam critérios ou exigências de qualquer natureza, bem como mecanismos de seleção ou discriminação para o acesso e a permanência progressiva de todos os alunos dele participantes. Todavia, por que afirmar que a inclusão em nossas escolas demanda um “paradigma”? Conforme Mantoan (2003, p. 11), “uma crise de paradigma é uma crise de concepção, de visão de mundo...” e foi exatamente numa dessas crises que surgiu este paradigma, o qual, não tenho dúvidas, sugere um processo de ressignificação de concepções e práticas, no sentido de conduzir os educadores à compreensão da diferença humana em sua complexidade, não mais com um caráter engessado e único lugar, mas, como destacam Alves e Barbosa (2006, p. 15) “preponderantemente no outro, entendendo que as diferenças estão sendo constantemente feitas e refeitas e estão em todos e em cada um”. Em tempo, ainda contribui para transformar a realidade histórica de segregação escolar e social das pessoas com deficiência, tornando efetivo o direito de todos à educação.

A escola se entupiu do formalismo da racionalidade e cindiu-se em modalidades de ensino, tipos de serviço, grades curriculares, burocracia. Uma ruptura de base em sua estrutura organizacional, como propõe a inclusão, é uma saída para que a escola possa fluir, novamente, espalhando sua ação formadora por todos os que dela participam. A inclusão, portanto, implica mudança desse atual paradigma educacional, para que se encaixe no mapa da educação escolar que estamos retrazando (MANTOAN, 2003, p. 12).

Isto posto, relevante destacar que a criança citada neste estudo faz uso de cadeira de rodas, o que se faz necessário que a escola esteja totalmente adaptada para recebê-la, e isso, de fato, já acontece, pois, nesta escola, a inclusão é considerada um processo indispensável para a convivência entre todos os que fazem parte da instituição, desde

funcionários, alunos, direção e comunidade. Como já destacado, a inclusão exige modificações de paradigmas educacionais e que este é um processo lento, difícil, e depende da dedicação de todos os profissionais envolvidos e, em diálogo com a autora supracitada, afirma Almeida (2003, p. 179):

[...] concretizar, de fato, a inclusão constitui um grande desafio, pois envolve mudanças na concepção de sociedade, de homem, de educação e de escola. Mudar concepções já cristalizadas e arraigadas em nome de um outro modelo de educação não é uma tarefa simples e fácil, sobretudo quando essas mudanças vão beneficiar pessoas que foram historicamente injustiçadas, marginalizadas e excluídas da sociedade, e, em consequência, da escola.

Hoje, no Brasil, quando já passamos da fase de questionamentos, como: Integração ou Inclusão? Quem tem direito, quem não tem? Isto porque a legislação atual já pressupõe conquistas irreversíveis e que têm permitido a “verdadeira” inclusão em nossas escolas.

De acordo com Mantoan (2003), por um lado, as situações de integração escolar sugerem que nem todos os alunos com deficiência cabem nas turmas de ensino regular, uma vez que há uma seleção prévia dos que estão aptos à inserção. Nesses casos, especificamente, são indicadas algumas orientações: individualização dos programas escolares, currículos adaptados, avaliações especiais, redução dos objetivos educacionais para compensar as dificuldades de aprender. “Em suma: a escola não muda como um todo, mas os alunos têm de mudar para se adaptarem às suas exigências”. Sob esse entendimento, é possível afirmar que a integração escolar pode ser entendida como o “especial na educação”, ou seja, “a justaposição do ensino especial ao regular, ocasionando um inchaço desta modalidade, pelo deslocamento de profissionais, recursos, métodos e técnicas da educação especial às escolas regulares” (p. 16).

Por outro lado, ainda em conformidade com Mantoan (Idem *ibidem*), a inclusão escolar questiona não somente as políticas e a organização da educação especial e da regular, mas também o próprio conceito de integração. Para a autora, “Ela é incompatível com a integração, pois prevê a inserção escolar de forma radical, completa e sistemática. Todos os alunos, sem exceção, devem frequentar as salas de aula do ensino regular”. Assim, outra questão que se pauta é: e o trabalho docente, como ele

acontece? Na escola inclusiva, como se dá a atuação do professor? De fato, parte dos professores de nossas escolas, tem uma visão funcional do ensino e tudo o que ameaça romper o esquema de trabalho prático que aprenderam a aplicar em suas salas de aula é inicialmente rejeitado, além disso, bom lembrar que paradigmas educacionais como a inclusão abalam a identidade profissional docente e o lugar conquistado pelos professores em uma dada estrutura ou sistema de ensino, atentando contra a experiência, os conhecimentos e o esforço que fizeram para adquiri-los.

Entre as inúmeras situações que (pro)movem a rejeição no entorno dos processos inclusivos, como professora atuante em sala de aula, posso afirmar que a resistência é argumentada pela fala, que já é lugar comum, de não estarem ou não terem sido preparados para esse trabalho. Em tempo, posso ainda esclarecer, pelas próprias experiências vivenciadas, que essa preparação deve acontecer tanto na formação inicial quanto em serviço, através de pesquisas autodidatas e da formação continuada. Fato é que, na formação em serviço, grande parte desses profissionais concebe a formação como sendo mais um curso de extensão, de especialização, com uma terminalidade e um certificado que convalida a capacidade de ser um professor inclusivo. Sobre isso, Mantoan (2003, p. 42) destaca:

Não se trata de uma visão ingênua do que significa ser um professor qualificado para o ensino inclusivo, mas de uma concepção equivocada do que é uma formação em serviço e do que significa a inclusão escolar. Mais uma vez, a imprecisão de conceitos distorce a finalidade de ações que precisam ser concretizadas com urgência e muita clareza de propósitos, retardando a inclusão.

Destarte, também importa destacar que não se trata aqui de professores de salas de AEE (Atendimento Educacional Especializado), mas, de professores que, em suas salas regulares, com todos os alunos, proporcionem um trabalho docente pautado nos processos inclusivos que, ao mesmo tempo, legitime a escola brasileira como uma escola inclusiva. Preparada não estou, “não estamos”, todavia, certamente, posso me preparar, “podemos nos preparar”, para, em conjunto, construirmos, realmente, uma sociedade inclusiva. Todavia, que fique claro que “é importante reafirmarmos que hoje se sabe que não existem estratégias de ensino exclusivas, únicas e específicas para crianças com deficiência” (MERCURIO, 2019, s/p), a não ser aquelas propostas pelos atendimentos educacionais especializados. Enfim, segundo a pesquisadora, “a inclusão

só acontece com a convivência”, por isso, “é fundamental que as crianças e adolescentes com deficiência estejam hoje na escola comum. Com a presença deles nas escolas é que são evidenciados os desafios de uma estrutura verdadeiramente inclusiva” (Idem *ibidem*).

No próximo texto, o foco de minhas reflexões incide diretamente no (re)conhecimento do diagnóstico e tratamento da Atrofia Muscular Espinhal, cuja doença acomete uma de minhas alunas, inspiração maior para a elaboração deste trabalho.

2.2 Atrofia Muscular Espinhal: conhecendo o diagnóstico e o tratamento

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença genética rara que interfere na capacidade do corpo de produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores localizados no corno anterior da medula espinhal. Sem ela, estes neurônios morrem e os pacientes vão perdendo o controle e força musculares. É uma doença degenerativa e não tem cura, mas sua progressão pode ser atrasada com medicamento e terapias de apoio: fonoaudiologia, fisioterapia motora e fisioterapia respiratória (PIRES et al., 2011).

Por não terem domínio do sistema musculoesquelético, crianças que nascem com AME têm seu desenvolvimento motor comprometido, incluindo a musculatura respiratória. Em alguns casos não falam, não andam, têm dificuldade na deglutição, na respiração e ficam restritos à cadeira de rodas ou ao leito. A doença afeta aproximadamente um em cada 10 mil nascimentos. Casais portadores do gene ou que já tiveram filho com a doença têm probabilidade de 25% de reincidência na gestação seguinte (FERREIRA, 2017).

Pacientes com essa doença devem ficar atentos à possibilidade de terem filhos com o mesmo genes, uma vez que essa atrofia é genética. Sendo assim, é fundamental que casais em que, pelo menos um, apresente a AME realizem o aconselhamento genético. A AME pode ser classificada em quatro tipos, de acordo com a idade de início da doença e a máxima função motora adquirida (PIRES et al., 2011). São elas:

AME Tipo 1 – Ocorre quando a doença se manifesta até os 6 meses de idade, a criança não tem força muscular, não consegue realizar movimentos e nem se sentar sem

apoio, além de ter o sistema respiratório e a deglutição muito comprometidos. Representa a maioria dos casos: cerca de 50%.

AME Tipo 2 – Os sintomas aparecem entre 6 meses e 1 ano e meio de idade e, embora a criança também apresente hipotonia e dificuldades respiratórias e de deglutição, consegue se sentar sem apoio, algumas chegam a ficar em pé (com suporte).

AME Tipo 3 – É quando os sintomas se iniciam a partir do 1 ano e meio; a criança consegue ficar em pé sozinha e, em alguns casos, pode até conseguir andar.

AME Tipo 4 – A doença se manifesta na fase adulta, por volta dos 20 anos, quando o indivíduo começa a sentir fraqueza muscular, dificuldade de subir escadas, correr, levantar do chão, etc.

Alguns dos tipos da doença, infelizmente, impossibilitam que a criança frequente a escola, devido ao fato de que há pouca ou nenhuma condição de a criança se manter sentada por determinado espaço de tempo. Porém, no caso específico de minha aluna, a criança apresenta AME tipo II, ou seja, consegue se manter sentada e fazer pequenos movimentos com os membros superiores, embora esses movimentos sejam bastante restritos.

Pelo fato de estarmos diante de uma patologia neurodegenerativa progressiva, a AME necessita de vários cuidados especiais, que podem estacionar o progresso da doença e prolongar a vida do indivíduo. Esses cuidados abrangem principalmente a terapia de suporte, já que, infelizmente, ainda não existe tratamento farmacológico para a doença (PIRES et al., 2011).

O novo tratamento para a doença é feito com o medicamento Spinraza, já comercializado nos Estados Unidos e, em junho deste ano, aqui no Brasil, o Ministério da Saúde anunciou a incorporação desse medicamento no Sistema Único de Saúde (SUS) para pacientes dos tipos II e III da doença, sendo que para o tipo I já havia sido liberado meses antes. O remédio é injetado diretamente na medula espinhal da criança e incentiva o gene chamado SMN-2, que produz a proteína fundamental. Em um organismo saudável, essa produção é feita pelo gene SMN-1 (MACIEL, 2019). O tratamento com o Spinraza pode trazer uma nova esperança aos pacientes com AME.

Para se obter o diagnóstico da AME, é preciso de uma análise do quadro clínico e de exames de análise molecular e eletroneuromiografia. Por ser uma doença progressiva e sem cura, o tratamento se baseia-se na retenção do avanço rápido da doença e na

melhora da qualidade de vida do paciente. Nesse movimento, faz-se necessário uma equipe multidisciplinar para tratar dos principais problemas que giram no entorno das dificuldades respiratórias, nutricionais e fisioterapêuticas.

Mesmo sob a compreensão de que a AME não afeta a área intelectual do indivíduo, sua cognição, as situações enfrentadas pelas famílias e escolas que têm crianças com esta deficiência enfrentam grandes desafios sob todos os aspectos concernentes aos processos inclusivos. Assim, de maneira breve, tentarei, no próximo texto, refletir sobre o processo de ensino e aprendizagem da criança com AME na escola, sob os auspícios dos processos inclusivos na atualidade.

2.3 O trabalho do professor e a criança com AME na escola: como ensinar e como aprender

Culturalmente, considera-se o professor uma referência para o aluno, e não apenas um mero instrutor, como destaca Mantoan (2003), isto porque a formação enfatiza a importância de seu papel, tanto na construção do conhecimento, como na formação de atitudes e valores do cidadão. Nessa direção, a formação vai além dos aspectos instrumentais de ensino.

Assim como qualquer aluno, os professores não aprendem no vazio. Por isso, a proposta de formação parte do ‘saber fazer’ desses profissionais, que já possuem conhecimentos, experiências e práticas pedagógicas ao entrar em contato com a inclusão ou qualquer outra inovação educacional (MANTOAN, 2003, p. 44).

Ao longo do Curso de Pedagogia, não tive contato com situações que teorizassem e experienciassem as práticas inclusivas na escola. Na verdade, apenas um componente vai tratar da Educação Especial, o que permite aos graduandos um contato pouco concreto acerca do que realmente acontece nas salas de aula. Mas, a questão que se pauta é: como acontece o trabalho do professor com a criança que tem AME na escola? Como ensinar e como aprender com uma criança que apresenta essa deficiência?

Através de uma pesquisa que realizei no banco de dados de algumas universidades e da CAPES, pude perceber, nessa busca do “estado do conhecimento” da temática ora

exposta que, sob a perspectiva pedagógica, não se encontra um acervo bibliográfico que fundamente o estudo proposto. Por isso, parte do que aqui está construído se pautou de minhas inquietações, reflexões e pesquisas pessoais.

Tais direcionamentos, por sua vez, deram-se no início deste ano quando comecei a lecionar na sala de aula de Ana Lívia, uma turma do 4º ano do Ensino Fundamental. Inicialmente, devido à sua restrição de grandes movimentos, foi percebido que os cadernos que, até então, eram de brochura de 96 páginas, estavam dificultando a realização das atividades escritas. Então, para facilitar e tornar a atividade escrita mais confortável, foi sugerido aos pais que providenciassem cadernos modelo “brochurão”, o que foi prontamente atendido e, desde a primeira atividade realizada, foi notada uma melhor comodidade de apoio para a criança. Ela passou a realizar a atividade com mais segurança e facilidade, uma vez que sua cognição continua em total desenvolvimento.

De fato, no que se refere a seu aspecto cognitivo, Ana Lívia apresenta total habilidade para assimilar e aplicar os conteúdos explorados e, como as demais crianças da turma, sabemos que o desenvolvimento não ocorre da mesma forma para todos, pois, cada uma delas possui características estruturais e genéticas diferentes, o que as torna iguais no processo de ensino e aprendizagem, o que independe de suas características físicas.

Quando refletimos sobre os processos inclusivos escolares, pensamos o quão não é fácil para qualquer docente ter uma criança com deficiência em sala de aula, seja ela física ou intelectual, uma vez que toda uma postura na sala de aula precisa modificada no sentido de proporcionar à turma toda interação e aprendizagem. Na minha experiência com Ana Lívia, posso dizer que o trabalho em sala de aula, apesar das restrições físicas, tem acontecido com naturalidade, uma vez que ela possui habilidade para adquirir conhecimentos novos e assegurar os novos, bem como para desenvolver suas emoções por meio do raciocínio, da percepção, da linguagem, e da memória. No entanto, no que se refere ao trabalho docente, exige-se um olhar mais atento em relação às práticas pedagógicas que irão ser aplicadas, sabendo-se, é claro, que se deve atingir a todos, sem distinção.

A atenção à diversidade está focalizada no direito de acesso à escola e visa à melhoria da qualidade de ensino e aprendizagem para todos, irrestritamente, bem como as perspectivas de desenvolvimento e socialização. A escola, nessa perspectiva, busca consolidar o respeito

às diferenças, conquanto não elogie a desigualdade. As diferenças vistas não como obstáculos para o cumprimento da ação educativa, mas, podendo e devendo ser fatores de enriquecimento (BRASIL, 1998, p. 23).

Nesta compreensão, o trabalho pedagógico em sala de aula com a criança com AME acontece quase que da mesma maneira como se dá com as demais, pois, é fato que a doença não afeta o desenvolvimento cognitivo da criança. No entanto, exige-se do docente, e demais membros da escola, um olhar mais atento em relação às práticas pedagógicas que irão ser aplicadas, sabendo que se deve atingir a todos, sem distinção.

Ressalte-se, ainda, que a criança com AME acompanhada se demonstra bastante interessada em aprender, é bem criativa, inteligente, gosta de participar de toda e qualquer atividade desenvolvida nas aulas. Então, a professora (no caso, eu) está sempre procurando atender suas necessidades com atividades que lhe permitam vivenciar, à sua maneira, sem separá-la dos colegas. As outras crianças, por sua vez, demonstram o interesse em ajudá-la, seja com o material, ou com o que ela precisar. Há uma parceria muito grande entre a turma e Ana Livia, sendo natural a troca de aprendizagem em todos os aspectos, sejam comportamentais, atitudinais e conceituais, tanto entre a professora e a aluna, como entre a aluna e os demais colegas de sala.

São, portanto, a partir destas particularidades que se torna imprescindível ao docente um olhar mais singelo, percebendo nas pequenas atitudes pedagógicas, estratégias metodológicas acessíveis que, independente da doença ou da deficiência que ela apresentar, é capaz de se desenvolver, mesmo com tantas limitações e exigências de uma sociedade em constante transformação, e da necessidade de desenvolvimento e consolidação de uma consciência coletiva, que visa à promoção social e a garantia do bem comum. Em reportagem publicada na Revista Nova Escola, somos levados, enquanto docentes, a refletir sobre atividades e estratégias que levem em consideração o bem-estar físico, as habilidades básicas, a interação e as peças imantadas a fim de permitir que as crianças com deficiência tenham garantido o seu direito à aprendizagem no ambiente escolar.

BEM-ESTAR FÍSICO: Procure saber sobre o histórico pessoal e escolar do aluno com deficiência, informe-se com a família e o médico sobre o estado de saúde e quais os efeitos dos remédios que ele está tomando. Esse conhecimento é a base para sugerir qualquer

atividade que exija esforço físico. Os exercícios podem, por exemplo, interferir na metabolização de medicamentos.

HABILIDADES BÁSICAS: Para ajudar a criança com deficiência física nas habilidades sociais, escolha atividades relacionadas às exigências diárias, como deitar, sentar e levantar-se, arremessar e pegar objetos, parar e mudar de direção. Proponha jogos nos quais o aluno faça escolhas (passar por cima ou por baixo de cordas ou elásticos), para que ele perceba o controle que pode ter sobre o corpo.

INTERAÇÃO: Estimule o contato da criança com deficiência com os colegas, permitindo a troca de ideias, a expressão de emoções e o contato físico para auxiliar nas diversas atividades.

PEÇAS IMANTADAS: Use material concreto e lousa com letras magnéticas para facilitar a formação de palavras e a memorização quando houver restrição no movimento dos braços (PAULINA, 2006, s/p).

É nesse contexto que o professor é chamado a mediar processos formativos que transcendam a mera decodificação e acúmulo de informações, por meio da execução de tarefas mecânicas e desprovidas de sentido, constituindo-se mediador de um processo que contribua para a formação de cidadãos, incorporando o pressuposto de que, não há mais espaço para a escola que restringe o ensino a técnica e os alunos a meros espectadores, e de que ensinar significa mais que transmitir conhecimentos, é preciso refletir sobre eles e colocá-los em discussão (LIBANEO, 2004).

Daí a importância da relação reflexão-ação-reflexão, mencionada por Freire (1997), que deve caracterizar a ação docente, com a finalidade de nortear o trabalho educativo e possibilitar o movimento de reorientação das ações formativas, fato que, dentre outros aspectos, é também interpretado como o exercício de repensar metodologias, práticas e abordagens de ensino a serem propostas, visando a superação das dificuldades apresentadas pelos alunos no percurso do ensino e da aprendizagem, e que, por extensão, favorece a qualificação e melhoria do processo formativo.

No próximo texto, também de maneira breve, descrevemos a trajetória metodológica escolhida para o desenvolvimento do texto em exposição.

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

O artigo científico-acadêmico ora apresentado foi desenvolvido com base em pesquisas bibliográficas, que se enquadra na modalidade pesquisa-ação, embora se

reconheça a falta de material na área de estudo, o que demandou uma garimpagem dos textos e livros lidos. Conforme pontuam Kemmis e McTaggart (1988), fazer pesquisa-ação significa planejar, observar, agir e refletir de maneira mais consciente, mais sistemática e mais rigorosa, o que fazemos na nossa experiência diária.

Neste sentido, optou-se por realizar uma pesquisa-ação alicerçada na abordagem qualitativa, por ser uma pesquisa que tem o ambiente como fonte direta dos dados e retratar o mais fielmente o que proponho com a elaboração desse estudo, já que se trata também de um relato de experiências. Busca-se, com esse procedimento, adquirir conhecimentos acerca de dado fenômeno a partir da exploração da experiência vivida pela pesquisadora e o objeto de estudo, em que o foco da pesquisa demanda compreender e aprofundar o conhecimento sobre os fenômenos desde a percepção dos participantes ante um contexto natural e relacional da realidade que os rodeia, com base em suas experiências, opiniões e significados, de modo a exprimir suas subjetividades (SAMPIERI, COLLADO; LÚCIO, 2013; MINAYO, 2014).

A pesquisadora mantém contato direto com o ambiente e o objeto de estudo em questão, necessitando de um trabalho mais intensivo de campo. Dessa maneira, as questões são estudadas no ambiente em que elas se apresentam sem qualquer manipulação intencional do pesquisador. De acordo com Richardson (1999), os estudos que empregam uma metodologia qualitativa podem descrever a complexidade de determinado problema, analisar a interação de certas variáveis, assim como compreender e classificar processos dinâmicos vivenciados por grupos sociais, neste caso específico, uma turma de alunos do 4º ano do Ensino Fundamental de uma escola privada, localizada em Arara/PB, em cuja sala há uma criança com NEE. Sobre a caracterização de minha pesquisa, algumas informações importantes:

Sujeito participante: Uma criança não padrão, chamada Ana Lívia, 10 anos, estudante do 4º ano do Ensino Fundamental.

Diagnóstico: Aos dois anos, foi diagnosticada com Atrofia Muscular Espinhal (AME), Tipo II, antes de 2 anos de idade, quando estava com 1 ano e 6 meses. De acordo com Baioni e Ambiel (2010), a AME se trata de uma enfermidade degenerativa, que tem origem genética e caracteriza-se pela atrofia muscular secundária à degeneração de neurônios motores localizados no corno anterior da medula espinhal. Além disso, há uma fraqueza muscular que atinge majoritariamente os membros

inferiores e o tronco, podendo surgir também insuficiência respiratória, escoliose e fraturas no caso de algum trauma. De forma geral, crianças diagnosticadas com o Tipo II adquirem a habilidade de sentar, mas experienciam uma parada motora após isso (BAIONI; AMBIEL, 2010).

Sintomas: Entre as repercussões sintomáticas da AME, aquelas que mais caracterizam a deficiência da estudante na escola, sendo visíveis em sala de aula, constituem a dificuldade de sentar de forma independente e a incapacidade de fazer atividades motoras sozinha.

Ademais, como se trata de um relato de experiências, no último capítulo, onde trago os resultados e discussões do estudo apresentado, busco traduzir as vivências da educação inclusiva no cerne de minha sala de aula num texto escrito em primeira pessoa, por isso, duas vezes, em especial, são ouvidas e analisadas, a da professora e a da aluna, sujeito da pesquisa.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Neste texto, busco desenvolver uma leitura daquilo que estou vivenciando com Ana Lívia, dentro de minha turma de 4º ano do Ensino Fundamental. Por isso, vou destacar o lócus da experiência como um lugar sem preconceitos, qual seja: minha sala de aula, bem como trazer os relatos das vivências compartilhadas a partir do olhar de uma docente em formação, trazendo, assim, os resultados e discussões da pesquisa.

4.1 A sala de aula no Ensino Fundamental: um lugar sem preconceitos

Ao garantir a todos o direito à educação e ao acesso à escola, nossa Constituição Federal não usa adjetivos e, assim sendo, toda escola deve atender aos princípios constitucionais, não podendo excluir nenhuma pessoa em razão de sua origem, raça, sexo, cor, idade ou deficiência (MANTOAN, 2003).

Na realidade, os dispositivos supracitados já bastariam para que não se negasse a qualquer pessoa, com ou sem deficiência, o acesso à mesma sala de aula que qualquer

outro aluno. Todavia, afirma Mantoan (2003), dentre os vários argumentos sobre a impossibilidade prática da inclusão total em nossas escolas, apontam-se os casos de alunos com deficiências severas, múltiplas, notadamente a deficiência mental e os casos do espectro de autismo.

Nossa “Constituição, contudo, garante a educação para todos e isso significa que é para todos mesmo e, para atingir o pleno desenvolvimento humano e o preparo para a cidadania, entende-se que essa educação não pode se realizar em ambientes segregados” (MANTOAN, 2003, p. 22). De fato, a sala de aula é um celeiro riquíssimo de contatos e de sociabilidade e, nesse caso, o aprendizado não se dá apenas dentro de um ambiente escolar com os ensinamentos de um professor, mas, no convívio com a diferença e no respeito à alteridade.

Pelo exposto, abrimos espaço, a partir de agora, para as vozes que permeiam este estudo, a minha e a de Ana Lívia.

O olhar do discente: os primeiros diálogos com Ana Lívia

Sem relatos sobre os primeiros três semestres de sua vida, fui informada que no seu desenvolvimento psicomotor, afirma ter sido capaz de se sentar sem auxílio, não desenvolveu a capacidade de ficar em pé de forma independente, porém, é capaz de manusear instrumentos com a coordenação motora fina, tais como talheres, livros, escova de dente e lápis; sendo capaz de exercer atividades como comer, escovar os dentes e escrever com um lápis de forma autônoma. Antes de completar a idade de 2 anos, foi diagnosticada com Atrofia Muscular Espinhal Tipo II e, imediatamente, deu início ao tratamento com atividades de fisioterapia e acompanhamento clínico com neurologista, ortopedista e pediatra.

Iniciou sua vida escolar aos 4 anos de idade. Durante seu desenvolvimento acadêmico, passou pelas seguintes instituições de ensino: Escola do Carmelo, Escolinha do Saber, Escola Municipal de Ensino Fundamental Joaquim Florentino (todas situadas na cidade de Bananeiras/PB), Escola Moranguinho e Instituto Paraíso da Infância, sendo essas últimas situadas na cidade de Arara/PB, município em que reside com sua família.

Atualmente, Ana Lívia continua sua trajetória educacional numa turma do 4º ano do Ensino Fundamental. Afirma não conseguir andar, por isso, faz uso de uma cadeira de rodas simples. Ela consegue desenvolver movimentos com os membros superiores,

mesmo que um braço apoie o outro em determinados momentos. Apresenta uma ótima dicção e consegue se alimentar sem muita dificuldade. Para a realização de atividades como usar o banheiro e se ajustar à cadeira, necessita do auxílio de outra pessoa.

Em nossas conversas, Ana Livia afirmou ter sido bem recebida na escola atual, estabelecendo boas relações com docentes e discentes, sentindo-se excluída em momentos isolados. Diz que todas as professoras foram e são implicadas com a sua inclusão em sala de aula. Durante a realização de atividades escritas, necessita apenas que alguém retire seu material da mochila, estando em sua carteira, possui total autonomia para manuseá-los, sempre com um braço apoiando o outro, mas independente de ajuda alheia. Para se alimentar, acontece da mesma maneira, sempre em processo de colaboração entre as colegas de turma, que abrem sua lancheira e dispõem na mesa o lanche para que a mesma, sozinha, consuma.

Quando sente necessidade de ir ao banheiro, as professoras ou as auxiliares de serviço geral da escola a auxiliam, pois, a escola não dispõe de cuidador para a execução de tais tarefas. O que para Ana Livia não se torna algo de extrema importância, até porque se trata de uma turma bastante unida e colaboradora, e as auxiliares de serviços gerais a levam com maior prazer ao banheiro, assim como a própria professora, se necessário. E no que diz respeito à realização de atividades práticas, são sempre pensadas para que atenda o desenvolvimento natural do processo de ensino e aprendizagem de toda a turma, inclusive de Ana Livia, que já entendeu que nossa sala de aula é um lugar sem preconceitos.

O olhar da pesquisadora/docente: e o diálogo continua

Como professora da turma, confesso que durante minha formação acadêmica não tive nenhum tipo de contato ou preparação para trabalhar com pessoas com deficiência física, especialmente advinda de AME. O primeiro contato com algum tipo de deficiência foi durante a experiência profissional, quando tive um aluno diagnosticado com TDAH, outro aluno com deficiência física devido a paralisia infantil e, atualmente, Ana Livia, que tem deficiência física devido a AME.

Desde o início do ano, quando tive a oportunidade de conhecer a aluna, ela me contou um pouco de sua experiência dentro da escola, suas dificuldades, afim de que eu pudesse ajudá-la. Esse diálogo, tanto inicial, quanto o que construímos com o passar do

tempo, permitiu, da parte da Ana Livia, o exercício de uma confiança que muito me fortaleceu diante cada dificuldade que considere que iria enfrentar no dia a dia da sala de aula. No início foi meio complicado, pois, ela passou por uma crise de ansiedade que exigia que eu a conduzisse, várias vezes por dia, ao banheiro. Como eu não queria estar pedindo às auxiliares de serviço geral todas as vezes, então, a aluna me ensinou como fazer para ajudá-la a usar o banheiro.

A partir daí, foi se estabelecendo um vínculo ainda maior, o que fez desse momento, um momento de atenção meu para com Ana Livia, permitindo-lhe torná-lo parte de nossa rotina. Então, comecei a pedir ajuda das funcionárias da escola, pois, às vezes, eu a conduzia para o banheiro apenas para que ela pudesse estar com toda a minha atenção e não fazia o que havia pedido. À medida que ela foi se acostumando, esses momentos foram diminuindo. Durante todo o ano, a aluna conseguiu acompanhar e assimilar os conteúdos, apresentando uma excelente aprendizagem e boas notas.

Algo que muito chama minha atenção é o prazer que ela apresenta em contar a sua história, como ela vivencia todas as situações do dia a dia, em mostrar para todos à sua volta o quanto ela é capaz de realizar mais do que todos pensam, o quanto ela pode nos surpreender e surpreende. Sua vontade de viver, realmente, faz-se presente em todas as situações que partilhamos juntas e com a turma.

Incluir é necessário, primordialmente para melhorar as condições da escola, de modo que nela se possam formar gerações mais preparadas para viver a vida na sua plenitude, livremente, sem preconceitos, sem barreiras. Não podemos contemporizar soluções, mesmo que o preço que tenhamos de pagar seja bem alto, pois nunca será tão alto quanto o resgate de uma vida escolar marginalizada, uma evasão, uma criança estigmatizada sem motivos (MANTOAN, 2003, p. 30).

Posso afirmar, através das experiências com Ana Livia, que ela é uma aluna incluída e com excelente desempenho em seu processo de ensino e aprendizagem, como já destacado. Sua segurança e aptidão para as conquistas são muito importantes para seu desenvolvimento acadêmico. Porém, como nem tudo é tão tranquilo para alguém que tem AME, passamos por algumas situações preocupantes além da crise de ansiedade no início do ano. No mês de setembro, período em que faz bastante frio em nossa cidade, Ana Livia adoeceu, necessitando ir para o hospital da cidade, o qual, imediatamente, encaminhou-lhe para o HU em Campina Grande/PB. Foram dias bastante difíceis, toda

turma, todos da escola, enfim, demonstravam interesse em receber notícias da aluna, todos ficamos muito preocupados, pois, além das dificuldades advindas da doença, ela ainda enfrentou uma pneumonia que a deixou ainda mais debilitada. Foi um mês em que todos os dias as próprias crianças da turma pediam oração pela colega, procurando saber notícias suas.

Como professora da turma de Ana Lívia e, ao mesmo tempo, como pesquisadora, mas, ainda, como ser humano, comovia-me a situação. Por isso, busquei manter contato, não muito invasivo, porque sabia que, para a família, não estava sendo fácil; mesmo assim, todas as vezes que entrei em contato, foram bastante atenciosos, davam informações de como ela estava, as estabilidades, cada avanço, uma alegria ao ser compartilhada com a turma e funcionários da escola. A escola, por sua vez, na pessoa da coordenadora pedagógica, também buscava informações com a irmã da aluna, através de aplicativo de mensagens, e também nos informava cada notícia recebida. Três dias após completar um mês de sua internação, veio a maravilhosa notícia de que Ana Lívia iria passar o dia das crianças em casa. Foi um momento de muita emoção e alegria para todos, especialmente para mim, que estava tomada pela ansiedade por encontrá-la. Sua irmã, gentilmente, convidou-me a visitá-la, disse que ela ficaria muito feliz. Foi um encontro incrível. Espero, o mais breve possível, revê-la em sala de aula, para continuarmos essa tão grandiosa troca de conhecimentos, de experiência e vivenciarmos novas situações que muito enriquecem minha prática pedagógica e minha práxis na sala de aula do 4º ano do Ensino Fundamental, um lugar sem preconceitos.

4.2 Vivências e relatos de uma professora em formação: resultados e discussões

Na minha vida, a deficiência era uma coisa distante, como se fosse algo que não me pertencia, que seria característica do Outro. Durante o período escolar, lembro de poucas vezes ter tido a oportunidade de conviver com a deficiência. Na época em que estudava, ainda existiam as chamadas “classes especiais”, em que pessoas com atrasos intelectuais ou deficiências eram colocadas. Na verdade, era um lugar de “segregação” denominado de “integração”.

Pela integração escolar, o aluno tem acesso às escolas por meio de um leque de possibilidades educacionais, que vai da inserção às salas de aula do ensino regular ao ensino em escolas especiais.

O processo de integração ocorre dentro de uma estrutura educacional que oferece ao aluno a oportunidade de transitar no sistema escolar – da classe regular ao ensino especial – em todos os seus tipos de atendimento: escolas especiais, classes especiais em escolas comuns, ensino itinerante, salas de recursos, classes hospitalares, ensino domiciliar e outros. Trata-se de uma concepção de inserção parcial, porque o sistema prevê serviços educacionais segregados (MANTOAN, 2003, p. 15).

Meu primeiro contato, tão próximo com um deficiente, foi como professora, no chão da escola; foi como mediadora do processo formativo que aprendi a lidar com as mais variadas situações, inclusive com a deficiência. Minha primeira experiência como professora foi numa escola da rede estadual de ensino, na cidade de Arara/PB e, mesmo diante da minha pouca compreensão e não convivendo, aparentemente, com nenhum deficiente, percebia que a estrutura da escola não estava preparada para receber qualquer aluno com deficiência física, por exemplo, pois, as poucas rampas existentes na escola eram muito inclinadas e impossibilitavam a passagem de qualquer cadeirante; uma das rampas contava com uma pilar bem no meio, nenhuma cadeira poderia passar, até mesmo eu, sentia medo ao passar naquele exíguo espaço, uma vez que, além do pilar, ao lado da rampa, havia um batente altíssimo que, qualquer deslize, seria desastroso.

Lecionei em outra escola pública, onde a acessibilidade passava longe. Havia um aluno com deficiência física, que não era da minha turma, mas lembro que sempre o colocavam nas primeiras salas de aula, que eram as que passavam por apenas um batente para chegar, porém, o banheiro, o refeitório, o ginásio, eram lugares impossíveis para aquele aluno chegar.

Ao ser convidada para trabalhar na escola privada, onde atuo hoje, encontrei um ambiente diferente dos anteriores, um espaço totalmente adaptado. No segundo ano atuando nessa escola, recebi um aluno cadeirante devido à paralisia infantil. Foi uma experiência única. A princípio, o medo desse novo desafio tentou me convencer de que eu não era capaz. Eu não havia passado por nenhuma formação para lidar com esse aluno. Senti uma inquietação muito grande. Todavia, sabia que a experiência seria importante para a minha identidade profissional, bem como para o construto da

identidade do próprio aluno. Além disso, a identidade da instituição, como escola inclusiva, também estava sendo colocada em xeque.

Por tudo isso, a inclusão é produto de uma educação plural, democrática e transgressora. Ela provoca uma crise escolar, ou melhor, uma crise de identidade institucional, que, por sua vez, abala a identidade dos professores e faz com que seja ressignificada a identidade do aluno. O aluno da escola inclusiva é outro sujeito, que não tem uma identidade fixada em modelos ideais, permanentes, essenciais (MANTOAN, 2003, p. 20).

Em tempo, recebi um enorme apoio de todos que faziam parte da escola, a direção mostrou-se muito aberta ao diálogo, sinalizando-me sobre outras e novas possibilidades para desenvolver meu trabalho. Eu fui criando confiança, conhecendo meu aluno, colhi bastante informações através de pesquisas na internet, e a própria vivência foi me ensinando como lidar com determinadas situações.

Hoje, quando sei que na minha turma há a presença de um aluno com qualquer tipo de deficiência, sinto-me mais segura, mais confiante, pois, sei que além de ensinar, vou aprender muito mais. E Ana Lívia, mostrou-me que isso não é só possível, mas realizável, quando acontece a cada novo dia, a cada novo olhar, a cada novo encontro, a cada novo conhecimento construído e adquirido.

Analiticamente, portanto, posso afirmar que o trabalho docente numa proposta pedagógica inclusiva não deve buscar ver a educação de crianças com e sem deficiência e dificuldades, mas, sim, crianças distintas, que apresentam um desenvolvimento diferente e aprendizagem de forma variada. Mas, afinal, o que seriam ou deveriam ser práticas pedagógicas inclusivas? Seriam estas voltadas para enriquecer o processo de ensino e aprendizagem, ou talvez, ações que propiciem a aprendizagem de todos os alunos? Na verdade, não há uma receita, até porque não existe uma “porção mágica” que faça os alunos aprenderem da mesma forma e da mesma maneira.

A tarefa principal do professor é garantir a unidade didática entre ensino e aprendizagem, através do processo de ensino. Ensino e aprendizagem são duas facetas de um mesmo processo. O professor planeja, dirige e controla o processo de ensino, tendo em vista estimular e suscitar a atividade própria dos alunos para a aprendizagem.[...] A condução do processo de ensino requer uma atividade clara e segura do processo de aprendizagem: em que

consiste, como as pessoas aprendem, quais as condições externas e internas que o influenciam (LIBÂNEO, 2006, p. 81).

Conforme Andrade e Sá (1992, p. 28), “o professor precisa, necessariamente, possuir conhecimentos de índole didática, embora filtrados pela prática, isto é, ele deve ser capaz de refletir sobre esses conhecimentos didáticos, elucidado pela avaliação das suas próprias práticas”. Destarte, com relação ao aspecto pedagógico, o professor deve compreender as transformações educacionais por que passa a sociedade moderna. Assim, ele precisa reconhecer que já não detém o poder da transmissão do saber, tendo que aceitar as novas formas de aprendizagem, que já não são lineares, pois, são muito influenciadas pelas tecnologias e pelas muitas diferenças e diversidades que permeiam o universo dos processos educativos escolares.

Sob essa perspectiva, como destaca Mantoan (2003), precisamos reconhecer as diferentes culturas, a pluralidade das manifestações intelectuais, sociais e afetivas; enfim, precisamos construir uma nova ética escolar, que advém de uma consciência ao mesmo tempo individual e social, que se queira e se entenda planetária. Segundo ela, no desejo da homogeneidade, que tem muito em comum com a democracia de massas, destruíram-se muitas diferenças que nós, atualmente, consideramos valiosas e importantes.

Ao nos referirmos, hoje, a uma cultura global e à globalização, parece contraditória a luta de grupos minoritários por uma política identitária, pelo reconhecimento de suas raízes (como fazem os surdos, os deficientes, os hispânicos, os negros, as mulheres, os homossexuais). Há, pois, um sentimento de busca das raízes e de afirmação das diferenças. Devido a isso, contesta-se hoje a modernidade nessa sua aversão pela diferença (MANTOAN, 2003, p. 20-21).

Ao meu ver e com base nas experiências que tenho vivido com Ana Lívica, não posso nem devo vê-la a partir de sua diferença. Isto porque “mesmo sob a garantia da lei, podemos encaminhar o conceito de diferença para a vala dos preconceitos, da discriminação, da exclusão, como tem acontecido com a maioria de nossas políticas educacionais” (Idem, p. 21). Como professora de uma aluna deficiente, com movimentos motores limitados, posicione-me com práticas metodológicas inclusivas que me levam a fazer uso de uma diversidade de materiais lúdicos em todas as áreas de

ensino, uma vez que os alunos não conseguem se concentrar em uma atividade por um determinado tempo período. Cabendo-me ampliar minhas metodologias e reelaborar minha práxis em ato contínuo a fim de que os alunos tenham atenção ao conteúdo, sintam-se motivados e entusiasmados com a aula para que, como consequência, aprendam com significado. E tal possibilidade, afinal, independe de sua condição física.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como se procurou explicitar, por meio de um breve levantamento teórico, a AME é uma doença rara, para a qual existe estudo diagnóstico genético que deve ser efetuado logo nos primeiros sinais apresentados pelo indivíduo. O leque variado de complicações que pode determinar o tipo de vida de quem tem o diagnóstico, exige uma abordagem multidisciplinar e coordenada do doente. A gravidade da doença se correlaciona inversamente com a aquisição de etapas motoras e, conseqüentemente, de uma forma direta, com o prognóstico funcional e vital.

Importa lembrar que não se deve esperar que os tratamentos farmacológicos possam recuperar os motoneurônios ou as células musculares que já foram perdidas por causa da atrofia. Em vez disso, o objetivo é retardar o progresso da doença e melhorar a função muscular residual dos sujeitos com AME. Infelizmente, a paralisia pode ser estacionada, mas não revertida. Entretanto, através dos cuidados médicos e de reabilitação, muitos pacientes com AME podem desfrutar completamente e de forma produtiva suas vidas e frequentemente ter uma expectativa de vida normal, tendo em vista que a sua cognição permanece intacta.

Já no texto introdutório, coloquei que este estudo é de natureza essencialmente pedagógica, não objetivamos, de modo algum, em seus aspectos científicos que envolvem a área da saúde pediátrica, neurológica e ortopédica. Assim, no que diz respeito às repercussões da AME numa sala de aula do 4º ano do Ensino Fundamental, de uma escola privada do município de Arara/PB, é notório que se trata de um trabalho voltado para a prática inclusiva, tendo em vista as condições físicas do sujeito envolvido.

Especificamente na turma citada, o processo de inclusão, através da socialização, não é um problema, pois, tanto as crianças que fazem parte da turma, como a professora/pesquisadora e toda equipe escolar, desempenham um papel fundamental nesse processo de interação. De modo colaborativo, a criança com AME está totalmente inserida no contexto escolar, desenvolvendo seus conhecimentos através de diversas práticas utilizadas, seja através de explicações do conteúdo ou através de atividades lúdicas. E, assim, ela demonstra interesse em participar de todos os momentos, realizando as atividades sem muita dificuldade. A professora desenvolve um trabalho voltando sua prática pedagógica a atender as necessidades da turma de maneira geral, sempre priorizando a interação e participação de todos, sem discriminações e exclusões.

É nesse contexto que se observa a importância do trabalho docente, através da escolha certa de práticas pedagógicas a serem utilizadas em sala de aula, que permitam à criança com AME desenvolver suas habilidades, em meio a uma sociedade excludente, mas que, no dia a dia, no chão da escola, desenvolve um papel formativo que busca eliminar esses sentimentos de preconceito, focando na desmistificação de certos conceitos preconceituosos e na verdadeira essência de se formar cidadãos conscientes de sua função social. Em tempo, muito tenho aprendido sobre minha profissão e profissionalidade.

Contudo, há ainda uma grande fragilidade no Curso de Pedagogia, onde senti que apenas a teoria explicitada em um único componente curricular ofertado, não foi e não é suficiente para abarcar todas as necessidades enfrentadas pelos graduandos em sua prática pedagógica e práxis em sala de aula.

A partir daí, sugiro algumas reflexões, uma vez que considero este estudo muito mais uma provocação, uma inspiração para se pensar refletir sobre os processos inclusivos na atualidade, em especial, dentro dos cursos de formação para professores: até onde vai o nosso preconceito? Até onde a prática pedagógica do docente pode influenciar na inclusão de alunos com quaisquer doenças ou deficiências em sala de aula? Quais cidadãos estão sendo formados e para qual sociedade?

Há muito sobre o que se pensar, mas, muito mais para agir e tornar a sala de aula um lugar repleto de experiências. Um espaço que, para além do ensinar e do aprender conteúdos, construa conceitos no lugar de preconceitos, dando significado ao verdadeiro sentido da sigla AME (Atrofia Muscular Espinhal) através do verbo “amar”,

independente das circunstâncias, capacidades e habilidades que o sujeito possa apresentar.

Bondía (2002) fala que a experiência é mais do que simplesmente vivenciar algo, até porque, em nosso dia a dia, passamos muitos acontecimentos e, nem sempre, eles nos marcam. Assim, experiência é aquilo que nos passa e nos acontece, é o que nos toca e quero acreditar que este processo inclusivo em nossas escolas, ainda que a passos lentos, possa trazer muitas experiências positivas para os envolvidos. Pois, creio que, numa escola inclusiva, humanizada, é possível que se “ame sem preconceitos”!

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, D. B. **Do especial ao inclusivo?** Um estudo da proposta da inclusão escolar da rede estadual de Goiás, no município de Goiânia. 2003. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.

ALVES, Denise de Oliveira; BARBOSA, Kátia Aparecida Marangon. Experiências Educacionais Inclusivas: refletindo sobre o cotidiano escolar. In: **Experiências educacionais inclusivas: Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade/Organizadora, Berenice Weissheimer Roth.** Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2006.

ANTUNES, C. **Relações interpessoais e auto-estima.** Petrópolis. Editora Vozes Ltda, 2003.

BAIONI, Mariana e AMBIEL, Celia. **Atrofia muscular espinhal: diagnóstico, tratamento e perspectivas futuras.** Jornal de Pediatria, v. 86, n. 4, 2010. BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Dispõe sobre a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 06 de jul. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em 17 de setembro de 2019.

FERREIRA, Ivanir. **Sistema avalia desenvolvimento cognitivo na atrofia muscular espinhal.** Ciências da saúde, 2017. URL Curta: jornal.usp.br/?p=83714 . Acesso em 20 de setembro de 2019.

KEMMIS, S.; McTAGGART, R. **Como planejar a pesquisa-ação.** Barcelona: Laertes, 1988.

MACIEL, Victor. **SUS incorpora novo tratamento contra doença rara na Rename.** Portal do Conselho Regional de Farmácia. São Paulo, 24 de abril de 2019. Disponível em

<http://www.crfsp.org.br/noticias/10525-sus-incorpora-novo-tratamento-contraduen%C3%A7a-rara-na-redirect.html>. Acesso em 10 de outubro de 2019.

MANTOAN, Teresa Eglér. **Inclusão escolar: o que é? por quê? como fazer?** São Paulo: Moderna, 2003. (Coleção cotidiano escolar).

MERCURIO, Regina. **A educação inclusiva diz respeito a todos**. Entrevista ao Diário de Pernambuco. Publicado em: 30/08/2019 23:04 Atualizado em: 30/08/2019 23:31. <https://www.diariodepernambuco.com.br/noticia/vidaurbana/2019/08/a-educacao-inclusiva-diz-respeito-a-todos.html>. Acesso em 10 de outubro de 2019.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisas qualitativas em saúde**. São Paulo (SP): Hucitec, 2014.

PAULINA, Iracy. **A inclusão de crianças com deficiência física**. Entrevista. Revista Nova Escola. Outubro de 2006.

PIRES, M. et al . **Atrofia muscular espinhal, análise descritiva de uma serie de casos**. Acta Med Port. Lisboa. v. 24, n. 2. p. 95-102. mar./abr. 2011.

RICHARDSON, R.J. **Pesquisa Social: métodos e técnicas**. 3 ed. São Paulo Atlas, 1999.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, M. P. B. **Metodologia de Pesquisa**. 5 ed. Porto Alegre (RS): Penso, 2013.

SANTOS, Vanessa Sardinha dos. **“Atrofia Muscular Espinhal”**; Brasil Escola. Disponível em: <https://brasilecola.uol.com.br/doencas/atrofia-muscular-espinhal.htm>. Acesso em 20 de setembro de 2019.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Editora Martins Fontes, 1989.