

# **Processo de ensino–aprendizagem de estudante com atrofia muscular espinhal do tipo I: Perspectiva do atendimento educacional domiciliar e hospitalar**

**Silvano Pereira Novaes**

silvanorecife@gmail.com

Universidade Federal do Rio Grande do Norte

**Vanessa Brissantt de Lima**

vbrissantt@gmail.com

Universidade Federal de Pernambuco

**Mabel Maria dos Santos**

mabelmmsantos@gmail.com

Faculdade Mauricio de Nassau

**Lauriceia Tomaz da Silva Gomes**

lauriceiatomaz@hotmail.com

Universidade Federal da Paraíba

**Resumo** – O presente artigo apresenta um estudo sobre o processo de ensino-aprendizagem de estudante com Atrofia Muscular Espinhal do tipo I em uma escola municipal de Jaboatão dos Guararapes, Estado de Pernambuco sob a ótica do Atendimento Educacional Domiciliar e Hospitalar, com o objetivo de identificar os desafios do processo de inclusão escolar e demonstrar a realidade do trabalho docente com o estudante público-alvo da educação especial, apresentando como a ação do professor mediador pode contribuir com este estudante em conjunto com os docentes no ambiente escolar. Esta é uma pesquisa qualitativa e como técnica escolhida para interpretar algumas ações pedagógicas utilizando análise de conteúdo. Resultados da pesquisa foi possível identificar os desafios encontrados pelos atores educacionais envolvidos, as contribuições dos pais em proporcionar um ambiente propício ao ensino-aprendizagem, além de expressar o quanto o envolvimento técnico e afetivo de uma coordenação pedagógica é fundamental para o processo de inclusão.

**Palavras-chave:** Atrofia Muscular Espinhal. Desafios. Inclusão.

## **Introdução**

O processo ensino aprendizagem dentro ou fora da escola, nos diversos espaços é sempre desafiador. Seja para pessoas com ou sem deficiência, para pessoas que requerem um atendimento educacional especializado. Neste sentido este trabalho debruça-se para relatar como se dá o processo de inclusão escolar de um estudante com Atrofia Muscular Espinhal – AME, do tipo I. Assim, se faz

necessário refletir sobre os desafios e dificuldades em relação à inclusão escolar, a qual procura identificar os desafios do processo de inclusão escolar e demonstrar a realidade do trabalho docente com o estudante público alvo da educação especial e apresentar como o Atendimento Educacional Domiciliar e Hospitalar pode contribuir com este estudante em conjunto com os docentes, coordenação escolar e família no ambiente escolar.

Diante disto, buscamos a resposta das seguintes questões durante o desenvolvimento desse trabalho: Como a tríade (docente, coordenação escolar e família) pode contribuir para o aprendizado e protagonismo do estudante com Atrofia Muscular Espinhal tipo I? Neste sentido esta pesquisa debruça em descobrir como se dá o processo de inclusão escolar de um estudante com Atrofia Muscular Espinhal – AME, do tipo I. Assim, será possível refletir sobre os desafios e dificuldades em relação à inclusão escolar, a qual procura identificar os desafios do processo de inclusão escolar e demonstrar a realidade do trabalho docente com o estudante público alvo da educação especial e apresentar como o Atendimento Educacional Domiciliar e Hospitalar pode contribuir com este estudante em intermédio dos docentes no ambiente escolar.

Diversas opiniões e conjecturas surgem como produto do desconhecimento por parte dos docentes de como trabalhar com este público, uma vez que as graduações de Pedagogia e Licenciaturas, não os preparam para atuar com os estudantes público-alvo da educação especial ou mesmo as próprias condições de trabalhos dos professores para realizar planejamentos mais específicos para atuar com a diversidade.

A partir do objetivo desta pesquisa será possível também identificar as principais contribuições do Atendimento Educacional Domiciliar e Hospitalar (ATEDH) para o desenvolvimento dos estudantes com AME, analisar os segmentos sociais na escola e no cotidiano educativo dos estudantes com AME com base no relato de professores, gestores escolares e família e como se relacionam na escola no processo de desenvolvimento da sua formação e ainda refletir sobre como o estudante com Atrofia Muscular Espinhal tipo I se reconhece e se percebe dentro do contexto escolar.

Com base no entendimento da professora de sala regular, professora de educação especial, família, direção da escola e do próprio estudante com a Atrofia Muscular Espinhal tipo I, busca-se ampliar os conhecimentos em relação à patologia citada e o processo de inclusão. Neste sentido, a abordagem qualitativa, utilizada na presente pesquisa é compatível à concepção de sujeito aqui adotada.

O foco da pesquisa é o processo de ensino-aprendizagem do estudante e é pertinente neste momento compreender o que se quer dizer quando se fala sobre ensino e o aprendizado. Os questionamentos se repetem sempre, como, o que é ensinar? Aprender? Ou melhor, como estas duas palavras se tornam um só processo.

Segundo Freire (1990), adepto de uma educação progressista, também apresenta uma concepção de educação não progressista, não libertadora, classificada como sendo educação bancária e que esta deve ser abolida, para que não seja limitante a construção de um desenvolvimento dentro da prática educacional. Por ele foi apresentado também a dialogicidade

como prática da liberdade, afirma Freire (2010), o que pode ser conferido neste estudo, pois ouvir os participantes nos fornece subsídios para uma prática emancipatória.

Diante disto, segundo a autora Freitas (2002), compreendemos que o ensino é composto e visa estimular, dirigir, incentivar e motivar o processo de aprendizagem destes estudantes. Para que seja concretizada a aprendizagem é necessário que haja uma construção de assimilação onde o estudante com a orientação e auxílio do docente passa a compreender e processar os conhecimentos que lhe foram compartilhados.

### **Atrofia muscular espinhal do tipo I e o contexto escolar**

Segundo Bezerra (2008), a Atrofia Muscular Espinhal – AME, é uma doença genética de caráter degenerativo e é originada pela degeneração das células do corno anterior da medula espinhal, considerada deste modo, uma patologia neuromuscular hereditária autossômica recessiva do neurônio motor inferior (NMI).

Segundo a Sociedade Brasileira de Genética Médica e Academia Brasileira de Neurologia (2011), a patologia é caracterizada com os eventos das manifestações antes dos 18 meses de vida, tendo como principal característica o atraso motor principalmente nas atividades ao sentar e ficar de pé sozinho com grande comprometimento nos membros inferiores.

É tido como causa principal da AME a degeneração dos motoneurônios que são células nervosas da medula espinhal, ou seja, estes neurônios motores da musculatura da criança são comprometidos e impede que transmissão do impulso nervoso não são realizados corretamente e assim afetam conseqüentemente os movimentos do tônus muscular e também a falta desta informação, impossibilita a musculatura de realizar os movimentos e eles se tornam inativos e acabam atrofiando-se (BEZERRA, 2008). Embora seja uma patologia rara, é considerada a doença neuromuscular mais comum na infância afetando 1 a cada 3.000 a 4.000 nascimentos do sexo masculino, segundo Teixeira (2003).

Segundo Astrea, Battini e Lenzi (2016) “crianças com Atrofia Muscular Espinhal são universalmente vistas e consideradas com o aspecto cognitivo preservado, ou até mesmo enxergadas como crianças “mais brilhantes do que a média”. Os autores ainda relatam que estudos comprovam que a criança com AME no contexto escolar em suas habilidades acadêmicas são mais testadas dentro do aspecto de inteligência cognitiva para que através dos resultados possa ser construída estratégias efetivas para equilibrar suas limitações físicas dentro da escola e assim potencializar seus conhecimentos.

### **A corponormatividade gerador do capacitismo que enfatiza a deficiência e não a pessoa humana**

Afirma Ferreira (2017) que corponormatividade é um conceito que acompanha as discussões sobre as discriminações de pessoas com deficiência, pois são considerados corpos “normais” aqueles que não apresentam deficiências, vendo as deficiências como falhas. Assim, um corpo sem deficiência é considerado um padrão a ser seguido. Neste movimento, ocorre a discriminação da pessoa com deficiência, pois a mesma é reduzida a sua condição de “deficiente”, o que é visto como ruim.

Segundo o Art. 4º da Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015, Estatuto da Pessoa com Deficiência, toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação, logo discriminações contra as pessoas com deficiência, que devem ser encaradas como violações de direitos.

§ 1º Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas. (BRASIL, 2015).

A prática do Capacitismo atinge a pessoa com deficiência de diferentes maneiras, como o acesso ao meio físico e a criação de barreiras para que exerçam atividades independentemente; e também como barreiras socioemocionais quando essas pessoas são tratadas como incapazes, dependentes, sem vontade ou voz própria para exprimir suas vontades. O capacitismo é efetivado quando tratam pessoas deficientes de forma infantilizada, incapaz de compreender o mundo, um problema em um serviço público por exigir acessibilidade, assexualizada, inferior ou que deva ser medicada e afastada do convívio comum dos demais cidadãos são exemplos de Capacitismo.

A fim de garantir o acesso à cidadania e à acessibilidade dos espaços e relações, as pessoas com deficiência são foco de políticas da Organização das Nações Unidas (ONU) para assegurar a aplicação dos direitos humanos.

## **Resultados**

Atualmente a relevância dos estudos que buscam conhecer e analisar a efetivação e importância do Atendimento Educacional Domiciliar e Hospitalar como parte da formação inicial de professores na perspectiva da Educação Inclusiva, pautado em compromisso assumido pela sociedade brasileira ao preconizar a educação como um direito de todos e a importância de garantir acesso e permanência do público alvo da Educação Especial, preferencialmente no ensino básico. Entende-se por público alvo da Educação Especial pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação (Brasil, 2015).

A presença destas pessoas no ensino básico se guia pelo princípio da educação inclusiva, conforme explicitado na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. 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 aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação.

A educação inclusiva constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, que conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis, e que avança em relação à ideia de equidade formal ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola (Brasil, 2008).

Vemos a educação caminhar para a tentativa de se alcançar uma escola que responda aos desafios de atender, com qualidade, uma diversidade de alunos que responda às proposições de uma educação na perspectiva inclusiva. A partir daí vários desafios são postos, pois desencadeia-se a necessidade de mudanças na estrutura e funcionamento da escola, entre eles, um em especial nos chama a atenção, a formação inicial de professores.

Segundo Leone e Leite (2011), a formação inicial para professores deve oferecer ao futuro professor uma base sólida de conhecimentos que lhe possibilite reelaborar continuamente os saberes iniciais, a partir do confronto com as experiências vividas no cotidiano escolar. Ou seja, conceber a etapa de formação inicial como a base para a aprendizagem contínua do professor.

Nesta direção, a exigência de novos conhecimentos e o desenvolvimento de novas práticas homogeneizadora de formação docente. Atualmente, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015) aponta a necessidade de ter a disponibilização de programas de capacitação para os profissionais da educação, tanto em serviço quanto em formação. E regulamentando o Estatuto da Pessoa com Deficiência, a Lei nº 13.146, (2015) ressalta que é necessário a adoção de práticas pedagógicas inclusivas pelos programas de formação inicial e continuada dos professores.

## **Referências**

ASTREA, Guja; BATTINI, Roberta; LENZI, Sara. Learning disabilities in neuromuscular disorders: a springboard for adulthood. 2016.

BEZERRA, Maria Iracema Capistrano. Qualidade de vida de crianças com Atrofia Muscular Espinhal. 2008.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Diário Oficial da República Federativa da União. Recuperado: 30 de jun. 2016. Disponível: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm)>. Acesso em 20 de agosto de 2022.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm). Acesso em 04 de junho de 2022.

BRASIL. Ministério da Educação (2000). Proposta de Diretrizes para a formação inicial de professores da educação básica, em cursos de nível superior. Recuperado: 28 jun. 2016 Brasília: MEC. Disponível: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/basica.pdf>. Acesso em 04 de agosto de 2022.

BRASIL. Ministério da Educação (2008). Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília: MEC/ SEESP. Recuperado: 30 jun. 2016. Disponível: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>>. Acesso em 01 de junho de 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466. Disponível em: <[https://bvsm.sau.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](https://bvsm.sau.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)>. Acesso em: 27 julho. 2022.

FRANCO, M. L. P. B. Análise de conteúdo. 4. ed. Brasília: Liber Livro, 2005.

FREIRE, Paulo. Pedagogia do Oprimido. 60. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2016

FURTADO, R. N. & CAMILO, J. A. de O. O conceito de biopoder no pensamento de Michel Foucault. Revista Subjetividades. Fortaleza. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/rmes/article/view/4800/pdf>. Acesso em 13 de junho de 2022.

LEONE, N.M.; LEITE, Y.U.F. (2011). O Início da Carreira Docente: implicações à formação inicial de professores. Revista Eletrônica Pesquiseduca, 3 (6), 236- 259.

NAÇÕES UNIDAS. ONU lembra 10 anos de convenção dos direitos das pessoas com deficiência. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/onu-lembra-10-anos-de-convencao-dos-direitos-das-pessoas-com-deficiencia/>. Acesso em 20 de julho de 2022.

FREITAS, Maria Teresa de Assunção. A abordagem sócia histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. Cad. Pesquisa (online). n. 116, p.22- 39,2002