Processo de ensino—aprendizagem de estudante com atrofia muscular espinhal do tipo II numa escola municipal de Joinville/SC sob a ótica da Terapia Ocupacional

The teaching-learning process of a student with spinal muscular atrophy type II in a municipal school in Joinville / SC from the perspective of Occupational Therapy

Pietra Tonet
Priscila Murtinho Deud
Jelson Budal Schmidt

Resumo: o tema deste estudo foi o processo de ensino-aprendizagem de estudante com Atrofia Muscular Espinhal do tipo II em uma escola municipal de Joinville/SC sob a ótica da Terapia Ocupacional, 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 e apresentar como o terapeuta ocupacional pode contribuir com este estudante em conjunto com os docentes no ambiente escolar. Esta é uma pesquisa qualitativa e como técnica escolhida para interpretar os dados foi utilizada a análise de conteúdo. O artigo foi estruturado em três eixos: 1) A atrofia Muscular Espinhal do Tipo II (AME), que aborda o conceito e as informações sobre a patologia; 2) Método, que explica o passo a passo de como foi realizada e 3) Resultados da pesquisa, onde foi possível identificar que são diversos os desafios encontrados pelos participantes desta pesquisa, como analisar e desenvolver adaptações, a preocupação em proporcionar um ambiente propício ao ensino-aprendizagem, além de expressar o quanto a profissão de Terapia Ocupacional é fundamental para o processo de inclusão, além de transparecer a necessidade de investimento de formação continuada para os docentes.

Palavras-chave: Atrofia Muscular Espinhal; Contexto Escolar; Terapia Ocupacional.

Abstract: the theme of this study was the teaching-learning process of students with type II Spinal Muscular Atrophy in a municipal school in Joinville/SC from the perspective of Occupational Therapy, with the objective of identifying the challenges of the process of school inclusion and demonstrate the reality of teaching work with the student target audience of special education and present how the occupational therapist can contribute to this student together with teachers in the school environment. This is a qualitative research and the chosen technique to interpret the data was content analysis. The article was structured in three axes: 1) Type II Spinal Muscular Atrophy (AME), which addresses the concept and information about the pathology; 2) Method, which explains the step by step of how it was carried out and 3) Research results, where it was possible to identify that there are several challenges faced by the participants of this research, such as analyzing and developing adaptations, the concern to provide an environment conducive to teaching-learning, in addition to expressing how the Occupational Therapy profession is fundamental to the inclusion process, in addition to revealing the need for investment in continuing education for teachers.

Keywords: Spinal Muscular Atrophy; School context; Occupational therapy.

INTRODUÇÃO

Educar dentro ou fora da escola, nos diversos espaços é desafiador. Seja para pessoas com ou sem deficiência, para pessoas que requerem um atendimento educacional especializado. 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 II.

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 terapeuta ocupacional pode contribuir com este estudante em conjunto com os docentes no ambiente escolar.

Diante disto, buscamos a resposta das seguintes questões durante o desenvolvimento desta pesquisa: Porque o processo de ensino-aprendizagem dos estudantes com Atrofia Muscular Espinhal tipo II nos contextos escolares ainda são vistos pelos docentes como trabalhos dificultosos? Como as pessoas envolvidas enxergam a qualidade de vida deste estudante? De que forma o Terapeuta Ocupacional pode contribuir no ambiente escolar?

Algumas suposições podem ser feitas, como o desconhecimento por parte dos docentes de como trabalhar com este público, sendo possível 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 da sala de aula. Outra hipótese é de que o não reconhecimento profissional e financeiro também contribui para a defasagem no processo de ensino-aprendizagem destes estudantes nas salas de aula comum.

A partir do objetivo desta pesquisa será possível também identificar as principais contribuições da Terapia Ocupacional 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 II se reconhece e se percebe dentro do contexto escolar.

Ao refletirmos sobre o papel do terapeuta ocupacional, podemos agregar seu conhecimento específico neste ambiente e para que, posteriormente, possamos acrescentar junto à equipe docente e aos discentes sobre as potencialidades e habilidades de desempenho dos papéis ocupacionais da clientela atendida e também essa abordagem pode propiciar a disseminação da profissão dentro dos ambientes escolares e abrir campo para os terapeutas ocupacionais, pois atualmente a profissão ocupa pouco espaço nestes contextos por ser uma especialidade relativamente nova (COFFITO, 2019).

Com base no entendimento da professora de sala comum, professora de educação especial, família, direção da escola e do próprio estudante com a Atrofia Muscular Espinhal tipo II, 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.

O autor Paulo Freire, adepto de uma educação progressista, também apresenta uma concepção de educação não progressista, não libertadora, chamada por ele de "educação bancária" e que esta deve ser transgredida, para que não seja limitante a construção de um desenvolvimento dentro da prática educacional (FREIRE, 2016). Por ele foi apresentado também a dialogicidade como prática da liberdade (FREIRE, 2016), o que pode ser conferido neste estudo, pois ouvir os participantes nos fornece subsídios para uma prática emancipatória.

Diante disto, segundo a autora Freitas (s.d), compreendemos que o ensino é composto e visa estimular, dirigir, incentivar e motivar o processo de aprendizagem destes estudantes e para que seja concretizada a aprendizagem é preciso que haja uma construção de assimilação onde o estudante com a orientação e auxilio do docente passa a compreender e processar os conhecimentos que lhe foram repassados, desta forma, a aprendizagem é vista como pôr em prática os ensinos que lhe foram compartilhados durante seu período de atividades.

Outro aspecto fundamental é a motivação e isto estimula positivamente o processo de ensino-aprendizagem, que para Freitas (s.d), separa a motivação em duas esferas, a motivação intrínseca, como a satisfação, a curiosidade, o meio social, o conhecimento curioso, já a motivação extrínseca é no momento em que o estudante recebe estímulos de fora, ou seja, como exigências escolares, também expectativas positivas que o estudo pode oferecer a motivação através da família, dos colegas de classe e do docente.

Por fim, conforme o pensamento de Freitas (s.d), o processo do ensino é o outro absorver conhecimentos que são transmitidos para agregar valores e dinâmica no compartilhamento deste conhecimento e a aprendizagem é um processo que permite mudanças no pensamento, não é algo que lhe traz uma

estagnação, pois os conteúdos compartilhados devem o influenciar na forma de agir e observar o que está em sua volta, pois só desta forma, podemos identificar através da mudança e senso crítico que houve realmente e existiu a aprendizagem.

ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL DO TIPO II E O CONTEXTO ESCOLAR

Segundo Bezerra (2008), a Atrofia Muscular Espinhal – AME, é uma doença genética de caráter degenerativo e é originalizada 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 morrem deste modo à transmissão do impulso nervoso não são realizados corretamente e assim afetam consequentemente 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).

O quadro vai se agravando a partir dos 9 aos 12 anos de idade, evoluindo para a incapacidade de deambulação, ocasionando deformidade na coluna, insuficiência respiratória, desfavorecendo totalmente a qualidade de vida da criança. 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 (TEIXEIRA et al, 2003).

Complementa-se que para a patologia ser diagnosticada em 95% dos casos é através de análise de DNA por meio de amostra de sangue ou saliva, é pesquisada a deleção do gene Survival Motor Neuron - SMN, outros diferentes diagnósticos são eletromiograma e biópsia muscular. As alterações que são investigadas são as degenerações das fibras musculares e evidência histoquímica de desnervação (BEZERRA, 2008).

O autor Teixeira (2003) diz que a Atrofia Muscular Espinhal tipo II é classificada na forma intermediária, devido os sintomas se manifestar entre seis meses e dois anos de idade, as características principais de uma criança AME tipo II é a capacidade de sentar sem apoio, porém, incapacitadas de ficar de pé e deambular e desta maneira o atraso no desenvolvimento motor é irreversível.

A Sociedade Brasileira de Genética Médica e Academia Brasileira de Neurologia (2011) complementa que estas características são associadas principalmente com deformidades osteosqueléticas como: retrações musculares e deformidades na coluna como escoliose, também, observa-se nestas crianças reflexos musculares como espasticidade e tremor fino nos dedos, tendo em vista diante destas limitações a sobrevida do individuo com AME diferencia de dois anos à terceira década de vida e a principal causa de óbito é por graves complicações respiratórias de maneira especial através de infecções.

Bezerra (2008) ainda relata que para os indivíduos com AME os danos da musculatura respiratória podem estabelecer o uso da ventilação mecânica assistida precoce devido à musculatura, dificultando a respiração através da respiração, causando a possível inatividade do diafragma que necessitará de ventilação mecânica. As limitações motoras são caracterizadas por não se manter sentado, diminuição de gesticulação espontânea, incapacidade de deambular e manter controle da cabeça erguida e escoliose. O autor completa que através da correção cirúrgica da escoliose é apontado como principal diferencial para a promoção de uma qualidade de vida e sobrevida.

Segundo Astrea, Battini e Lenzi (2016, p. 92), "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 (ASTREA, BATTINI, LENZI, 2016).

MÉTODO

Como se trata de uma pesquisa que envolve seres humanos este estudo foi submetido a um Comitê de Ética em pesquisa e por respeitar os processos que constituem as etapas deste tipo de pesquisa esta foi aprovada sob o parecer número 2.840.329 e CAAE90610518.3.0000.5365 (BRASIL, 2012). Salienta-se que além de enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa, o então projeto foi enviado também à Secretaria de Educação do Município, que após análise minuciosa autorizou a entrada da pesquisano local onde o jovem estuda.

O local para realização da pesquisa foi uma escola da rede pública de ensino de Joinville/SC. Depois de definido o local foram escolhidos os participantes da pesquisa, que são o estudante com Atrofia Muscular Espinhal tipo II, a professora de sala comum por ter mais tempo de atuação com o estudante, a professora de educação especial, a família e a direção da escola.

A metodologia para o desenvolvimento desta pesquisa se caracterizou com base epistêmica – metodológica em que se adotaa visão de homem do materialismo histórico e dialético que entende que os sujeitos são seres históricos, capazes de produzir novos conhecimentos sobre a realidade e criar novas perspectivas de transformação do contexto em que estão inseridos (FREITAS, 2002).

Por meio do olhar da professora de sala comum, professora de educação especial, família, direção da escola e do próprio estudante com a Atrofia Muscular Espinhal tipo II, busca-se ampliar os conhecimentos em relação à patologia citada e o processo de ensino-aprendizagem. Neste sentido, a

Monumenta - Revista de Estudos Interdisciplinares. Joinville, v.2, n.3, jan./jun., 2021, p. 161-180.ISSN 2675-7826.

abordagem qualitativa, utilizada na presente pesquisa é compatível à concepção de sujeito aqui adotada.

Para levantamento dos dados com estes participantes foi escolhido como instrumento questionário com perguntas abertas e fechadas e uma entrevista semiestruturada. Os questionários e entrevista foram elaborados, a partir dos objetivos da pesquisa, sendo organizados em duas partes: a primeira destinada a obter informações sobre o perfil dos participantes e, a segunda parte, com foco na inclusão e no processo de ensino-aprendizagem do estudante com Amiotrofia Espinhal tipo II. Já a entrevista realizada com o estudante com Atrofia Muscular Espinhal do tipo II foi idealizada com base na percepção do estudante, sua participação social e papel ocupacional de estudante no processo de inclusão e ensino-aprendizagem.

Os questionários foram entregues na escola devidamente lacrados e identificados para os participantes responderem e devolverem respondidos e lacrados para a pesquisadora. Dentro deles, constavam os envelopes individuais, contendo um questionário e duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Já a entrevista foi realizada em horário marcado com o estudante com a Amiotrofia Espinhal tipo II, sendo gravada em áudio para posterior análise dos dados pela pesquisadora.

Para organização dos dados e tendo esta pesquisa cunho qualitativo recorreu-se a Minayo (2015) seguindo suas fases e concepções para o entendimento de uma pesquisa qualitativa. Após esta organização foi utilizada análise de conteúdo, encontrando em Bardin (2016) e Franco (2005) os referenciais teóricos apropriados para o diálogo acerca dessa técnica de análise de dados.

Os critérios de análise tomaram forma conforme os dados coletados foram sendo apropriados e interpretados pela pesquisadora, constituindo-se de sentidos e significados sobre o tema abordado dentro dos ambientes de sala comum da escola da rede Municipal de Ensino em Joinville, que trouxeram alguns questionamentos e reflexões.

Segundo Puglisi e Franco (2005) a análise de conteúdo é definida como um "procedimento de pesquisa que se situa em um delineamento mais amplo da teoria da comunicação e tem como ponto de partida a mensagem" (p. 20). Neste caminho, as autoras, através de Bardin (2011), constatam que a Análise de conteúdo é vista como um grupo de técnicas de análises de comunicações, em que são utilizados procedimentos sistemáticos e possui objetivos de descrição através do conteúdo das mensagens.

As autoras ressaltam que a análise de conteúdo tem como ponto inicial a mensagem, seja ela, escrita, oral, verbal, com gestos, emudeço, figurativa, em forma documental ou absolutamente provocada. Quando é lançada a mensagem, não necessariamente apenas expressa um significado ou sentido, pois, não pode ser apenas visto como um ato isolado, sobretudo as autoras através de Varlott (2002) dizem que as diferentes formas pelos quais o indivíduo se inscreve no texto correspondem a diferentes representações que tem de si mesmo como sujeito e desta forma possui o controle dos processos discursivos textuais com que está lidando quando fala ou escreve (PUGLISI; FRANCO, 2005).

As autoras Puglisi e Franco (2005) destacam que além da linguagem, a semântica é considerada o pão cotidiano da análise de conteúdo, pois, é entendida não somente como o estudo da língua, mas como especificamente é a procura descritiva, analítica e interpretativa do sentido que o público- alvo nos traz a partir das mensagens.

Sobretudo, a análise de conteúdo requer relevância teórica, ou seja, as informações que serão colhidas devem de alguma forma estar relacionadas minimamente a algum dado teórico, deste modo, todos os dados implica em comparações contextuais. Também, ressalta-se que os resultados obtidos da análise de conteúdo devem refletir diretamente com o objetivo da pesquisa, ou seja, o estudante público-alvo da educação especial com Atrofia Muscular Espinhal do tipo II em sala de aula comum.

A pesquisa que será apresentada no estudo é a pesquisa qualitativa, que Minayo, Deslandes e Gomes (2015, p. 21) descrevem que "ela se ocupa, nas Ciências Sociais, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado", desta maneira, o foco principal é a natureza dos significados, dos motivos, crenças, importâncias e atitudes do indivíduo como ser humano.

Tendo em vista que o objeto ou componente da pesquisa qualitativa é o universo da natureza humana e suas relações, deste modo, dificilmente poderá ser interpretado através de números e indicadores. Alguns autores compreensivistas ressaltam que o verbo da pesquisa qualitativa é compreender, como, compreender todos os aspectos sociais do conjunto humano e assim interpretar a realidade, ou seja, a pesquisa será centrada principalmente nas vivências, experiências das atividades do cotidiano dentro da sua vida diária e das estruturas institucionais do público-alvo (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2015).

Minayo, Deslandes e Gomes (2015) concluem e apreendem por sua vez que a pesquisa é por si só o que alimenta a atividade do ensino estudado e o que atualiza o mesmo sobre a realidade que está à frente da sociedade, ou seja, mesmo que há prática teórica, a pesquisa conecta pensamentos e ações.

No próximo tópico, apresentam-se os principais resultados dos questionários e da entrevista realizados com os sujeitos da pesquisa: professores, gestora, mãe, e entrevista com o estudante com AME do tipo II, bem como caracterização destes participantes.

RESULTADOS DA PESQUISA

Os sujeitos da pesquisa podem ser caracterizados a seguir: professores - P1 - Professora de Educação Especial, com graduação na área de pedagogia, concluída no ano de 1996. Casada, 04 filhos, com carga horária na escola de 40 horas, efetiva e não trabalha em outra escola. Já a participante P2 - Professora de sala de aula comum, com titulação acadêmica na área de pedagogia, especialização na área de matemática/educação, concluída no ano de 2001. Casada, 02 filhos, carga horária na escola de 20 horas, efetiva e trabalha em outra escola com carga horária de 20 horas.

Sobre a Gestora Escolar, designada a seguir como G, pode-se relatar que está com 51 anos, é casada, possui filhos, o maior grau de escolaridade é pósgraduação, formação inicial em curso de História/ Magistério e especialização

em Gestão escolar e história do Brasil. Sua carga horária na escola é de 40 horas, não trabalha em outra escola e é efetiva.

Participaram, também, a mãe do estudante que será referida aqui como F, representando a família do jovem e a designação da letra "E" foi atribuída ao estudante, que tem 14 anos e teve papel importante ao colaborar nesta pesquisa.

Inicialmente, os sujeitos da pesquisa foram questionados sobre qual seria a função da escola. Assim, Participante 1 diz que é "preparar os alunos para viver dentro e fora da Escola" (P1). Já para P2 é "proporcionar um ambiente onde o aluno consiga compreender e aplicar o que o professor leciona e também aprenda a viver em sociedade". Outra resposta foi "Ensinar os conteúdos da grade curricular, ensinar a lidar com problemas sociais e respeitas as diferenças" (F). O estudante apresentou a resposta a seguir:

Tem duas, não, tem três: ensinar, educar e preparar pro mundo lá fora. Porque não se sabe o que se pode esperar pra cada pessoa. Pode-se se esperar que a pessoa leve tudo que ela aprendeu para o "crack" ou tudo que ela aprendeu para uma coisa que vale a pena, por exemplo, eu to aprendendo inglês e quero levar pra aula de inglês, eu quero ensinar ao mundo o que eu aprendi (E).

Pereira e Carloto (2016) relacionam sua reflexão com as respostas dos entrevistados, pois os autores nos apresentam que a escola é um ambiente que oferece e proporciona a aprendizagem e formação do estudante e constroem este aprendizado nos aspectos físicos, intelectuais e sociais, deste modo, acredita-se que a escola foi desenvolvida para toda uma sociedade e deve ser cuidada, planejada por todos os envolvidos que nela um dia estiveram também. Complementa-se que a escola nos oportuniza ao direito da igualdade, do ensino gratuito.

A pergunta seguinte foi: "Sua formação inicial ofereceu conhecimento e suporte suficiente para trabalhar com os estudantes público-alvo da educação especial?" As respostas das professoras foram esclarecedoras, pois P1 diz que "Não. Os assuntos mais complexos não foram abordados, somente uma

Monumenta - Revista de Estudos Interdisciplinares. Joinville, v.2, n.3, jan./jun., 2021, p. 161-180.ISSN 2675-7826.

abordagem superficial". Concorda com a participante 1 a professora 2 quando relata que "Não. O curso que fiz estava mais para bacharelado que licenciatura e não se falava na época sobre inclusão" (P2).

A partir do que expressam as docentes é possível dizer que os cursos acadêmicos realizados não oferecem os conhecimentos necessários para que exerçam um trabalho voltado para a inclusão ou acessibilidade. Mesmo estas terem cursado especialização em suas áreas.

O autor Guimarães (2013) traz sentido a estas respostas, dizendo que a formação do docente tem como alarmante questão da dificuldade no trabalho dentro do aspecto da inclusão na escola. Percebendo também, através da história educacional que a formação inicial deste professor, há precariedade e desatenção na formação do profissional nesta estruturação de uma educação para todos.

Segundo Guimarães (2013), o trabalho do professor frente à escola inclusiva ainda necessita de adaptação e é avistada pelos docentes como uma questão complexa a ser trabalhada. O autor constata que o professor encontra dificuldade em atender o estudante público-alvo da educação especial com os recursos disponibilizados, a falta de formação em serviço, renda salarial não satisfatória e a escassez de materiais, estrutura organizacional e falta de apoio para especializações na área da educação especial. Diante destas dificuldades, o docente acredita na importância do ensino inclusivo e valoriza o aprendizado dentro da diversidade.

Além disso, as autoras Rosin-Pinola e Del Prette (2014) apresentam que as questões do contexto escolar na atualidade em relação ao professor, determinam tanto conhecimentos curriculares mais habilidades na condução educativa, ou seja, ir além de seu conhecimento de formação inicial para promover a aprendizagem do estudante para seu desenvolvimento e também nos aspectos sócio emocionais enxergando-o como um todo.

Em relação ao processo de construção da identidade do aluno com AME, foi perguntando: "como você se sente dentro da sala de aula"? A resposta foi:

Olha eu me sinto assim, normal, às vezes assim. Claro que eu fico pensando em mim, eu sou bem curioso sobre mim mesmo, sobre o mundo, minha mente assim, entre perguntas, como fosse à mente de uma criança, muito curiosa, ai eu fico pensando, mas será que quem fica atrás de mim consegue ver o que está escrito no quadro, será que não consegue? (E).

Com bom humor e entendimento sobre sua situação, o estudante ainda complementa que:

[...] as vezes eu dou uma baixadinha pra eles verem, antes eu era acostumado a copiar tudo no quadro pelo caderno, mas depois fiz uma cirurgia, uma não, três para ser exato, na coluna, ai eu tive que me mexer no *Tablet*. Aí eu comecei acostumar a digitar, ai a professora, a diretora me disse que não precisa copiar, e que pode bater foto. O ponto positivo que é menos esforço, você vai fazer menos esforço, e o ponto negativo é que assim, eu não sou um bom fotógrafo (risos)" (E).

Pode-se concluir que o escolar com AME do tipo II, busca se adaptar, encara com a ajuda da tecnologia as atividades em sala de aulae a professora, neste cenário descrito pelo estudante, é flexível no processo de ensino e aprendizagem conforme a condição deste.

Outro questionamento importante foi feito para a família do estudante: "De quais formas, vocês enquanto família busca participar da rotina escolar do seu filho?". A mãe responde que "[...] estando atentos aos eventos escolares, participando sempre que solicitado de conversas e reuniões com as profissionais da escola, informando das dificuldades através de bilhetes, auxiliando nas pesquisas e confeções de trabalhos e tarefas" (F).

A partir do exposto identifica-se que a família procura engajar-se no cotidiano do estudante, procurando conhecer sobre as atividades escolares e interagir com professores e demais profissionais responsáveis pelo desenvolvimento do educando.

Nesse sentido Niendicker e Zyh (2008) apud Guimarães (2013) descrevem que a inclusão escolar é uma longa construção, apontando como

grande e fundamental importância o envolvimento familiar com o estudante público-alvo da educação especial, o envolvimento da mesma perante a criança oferece uma interação positiva neste novo processo de conhecimento que é inicial nas escolas primárias onde encontrará um grupo diversificado de pessoas aproximando-os de novos desafios como aceitação dentro de um grupo.

Em seguida, outro questionamento fundamental para este estudo foi: "Para você, no que o Terapeuta Ocupacional (TO) poderia auxiliar em relação ao ambiente escolar?" As respostas dadas pelas docentes foram as seguintes: para P1 a atuação do Terapeuta Ocupacional neste contexto gira em torno de "[...] criar adaptações para melhorar o conforto da criança em sala de aula". A outra professora complementa que pode atuar "[...] orientando os professores em como auxiliar e avaliar os alunos de inclusão" (P2).

A mãe do estudante diz que o Terapeuta Ocupacional auxilia "Muito. Principalmente em orientação sobre postura e equipamentos mais adequados" (F). Em seguida o estudante relata as contribuições deste profissional, expondo que:

[...] a acessibilidade pra carteira e no campo visual foi uma T.O, a mesa, e o apoiador de tablet foi ideia da T.O. Foi pedido da minha mãe, mas o formato da mesa e como deveria ser foi a ideia da T.O... ai sim, eu acredito muito, que seja muito importante e que na verdade deveria até ser contratada pela escola (risos) (E).

Desta forma iremos abordar um pouco sobre a profissão da Terapia Ocupacional, que segundo a AOTA – American Occupational Therapy Association (2015) apresenta que os clientes do profissional Terapeuta Ocupacional são pessoas, grupos, famílias, comunidades. Estas afirmações corroboram com os relatos apresentados até o momento, possibilitando-nos identificar o público para atendimento deste profissional.

Os serviços oferecidos são de esfera colaborativa para com o cliente, ou seja, esta abordagem colaborativa é utilizada no decorrer de toda construção do processo, em que o terapeuta ocupacional valoriza e potencializa as queixas dos clientes junto a de outros profissionais, como um exemplo, isto é realizado e aplicado em ambientes escolares, o Terapeuta Ocupacional em vez de possuir o

controle, transfere para o outro profissional o poder de tomadas de decisões e interesses criando assim resultados positivos perante as queixas (AOTA, 2015).

De acordo com a AOTA (2015), a abordagem colaborativa valoriza e potencializa a igualdade entre os pares, fazendo com que o outro possa descrever suas preocupações, porém, diante de um processo conseguirá identificar e promover seus objetivos e ter uma relação de qualidade terapeuta e cliente. Sendo assim, o Terapeuta Ocupacional consegue avaliar muitos aspectos, como um ambiente escolar, como identificar uma abordagem de intervenção adequada, que seja a melhor para o cliente e que são baseados em seus interesses, avalia o cuidado centrado no cliente, ou seja, enfatizar suas experiências e escolhas.

Avalia-se também as habilidades de desempenho ocupacional, como habilidades escolares, o terapeuta ocupacional observa como o indivíduo realiza suas atividades, a partir disto ele constrói ações individuais para esta tarefa, mas no surgimento de alguma queixa, ele propicia mudanças e adaptações para a realização deste desempenho e principalmente potencializa as habilidades interpessoais do cliente (AOTA, 2015).

Outros aspectos que a Terapia Ocupacional pode contribuir para com o indivíduo, é avaliar os fatores do cliente, em que são características que influenciam no seu desempenho ocupacional, a orientação quanto a atividades de vida diária que são realizadas em qualquer ambiente que estamos inseridos, além disto, como forma de intervenção observar e identificar se é necessário o uso de adaptação, isto quer dizer que, há opções para facilitar o manejo nas tarefas, modificando um instrumento, ambiente para promover maior qualidade de vida em suas ocupações, como nos diz AOTA (2015).

Diante deste cenário os profissionais de Terapia Ocupacional possuem o olhar no ambiente escolar como uma das suas áreas de atuação. O Terapeuta Ocupacional que atua frente à educação especial não deve se prender apenas para a deficiência e suas limitações, mas também avaliar o desenvolvimento dos estudantes público-alvo da educação especial como um todo dentro dos aspectos sociais e educacionais, percebendo as dificuldades no contexto escolar em geral. Uma das formas de contribuição da Terapia Ocupacional é

apresentando recursos tecnológicos e principalmente envolvendo o próprio grupo no meio escolar para a resolução de problemas.

Por fim, o uso terapêutico de si é uma parte fundamental da Terapia Ocupacional, através desta ferramenta desenvolve-se a empatia, ou seja, a troca emocional, o afeto e vínculo entre T.O e cliente. Isto faz com que o cliente confie no profissional, facilitando uma comunicação mais aberta em que há uma conexão emocional entre ambos. Desta forma, o vínculo gera resultados mais significativos, valoriza e faz com que se encontrem caminhos mais motivados para alcançar os objetivos desejados.

É pertinente valorizar aqui a atuação de Terapeutas Ocupacionais no campo educacional, como foi identificado na pesquisa que é fundamental este auxílio. Ao consultar o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional - COFFITO (2020) é possível constatar que há especialidades no campo da Terapia Ocupacional. Assim, mesmo sendo uma especialidade reconhecida recentemente da Terapia Ocupacional, de acordo a resolução nº 500, de 26 de dezembro de 2018, que reconhece e disciplina a especialidade da Terapia Ocupacional no Contexto Escolar, define as áreas de atuação e as competências do terapeuta ocupacional especialista em Contexto Escolar e dá outras providências (COFFITO, 2019), entende-se que é extremamente importante a participação deste profissional e sua inserção nestes espaços.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do exposto, apresentar esta questão é importante para a Terapia Ocupacional, pois propicia que o profissional desta área conheça o processo de ensino-aprendizagem do estudante com Atrofia Muscular Espinhal tipo II dentro do contexto escolar, além de ser uma área de atuação como especialização para este.

Considera-se que o tema possui importância e é pertinente afirmar que a exposição do assunto sobre o processo de inclusão e ensino-aprendizagem no

contexto escolar é ainda receoso pela profissão da Terapia Ocupacional e pesquisas que envolvem o tema inclusão escolar.

Através das pesquisas, questionários e a entrevista para com os docentes, gestora, família e estudante, constatamos que foi possível identificar os aspectos que nos despertava questionamentos, apresentando-se de maneira compartilhada e colaborativa, contando com a união de docentes, família e gestão escolar.

Fica evidente que caso a parceria entre as partes envolvidas no processo não fosse firmada e executada da melhor maneira o aprendizado e desenvolvimento do estudante, bem como sua qualidade de vida na escola ficaria comprometida, podendo causar outros desafios para este.

Diante do exposto, esta pesquisa conseguiu demonstrar aspectos da realidade de cada personagem que vivencia o ambiente escolar, em particular com o estudante com Atrofia Muscular Espinhal do tipo II e também apresentar o quanto a Terapia Ocupacional é essencial no processo de ensino-aprendizagem deste estudante junto aos profissionais da área da educação.

Quanto aos referenciais teóricos optamos por escolhas de estudos, pesquisas e revistas brasileiras, observando-se que nelas existiam alguns instrumentos atualizados e por outro lado nem tanto, mas possuíam seu valor para enriquecer esta pesquisa de campo.

A técnica escolhida para atingir nossos objetivos aplicou-se a partir da análise de conteúdo, através dos questionários e a entrevista semiestruturada que se demonstraram eficazes e suficientes, embora a expectativa fosse de uma contribuição maior nas respostas das docentes, pois tal constatação apresentase como forte contribuição para conhecer a realidade investigada.

Este cenário revela a necessidade do investimento na formação de professores para lidarem com estudantes que tenham essa patologia e se enquadrem no público-alvo da educação especial. A pesquisa possibilitou, também, a compreensão de que as crianças podem se desenvolver mesmo com a AME do tipo II e se tornarem pessoas felizes, autônomas e independentes no ambiente escolar.

O Terapeuta Ocupacional tem um papel importante com este estudante e deve articular com os educadores e familiares que trabalhem com este público, onde busque auxiliar com mais qualidade os educadores por meio de trabalho colaborativo e orientativo no ambiente escolar.

REFERÊNCIAS

AOTA – American Occupational Therapy Association. Estrutura da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo - 3ed. **Revista de Terapia Ocupacional Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 3, n. 26, p.1-53, jan. 2015. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/97496. Acesso em: 04 jun. 2021.

ASTREA, Guja; BATTINI, Roberta; LENZI, Sara. Learning disabilities in neuromuscular disorders: a springboard for adultlife. 2016. 6 f. TCC (Graduação) —DepartmetOfDevelopmentalNeuroscience, 2016. BARDIN, L. Análise de Conteúdo. São Paulo. Edições 70, 2011. BEZERRA, Maria Iracema Capistrano. Qualidade de vida de crianças com Atrofia Muscular Espinhal. 2008. 102 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Saúde Coletiva, Fundação Edson Queiroz Universidade de Fortaleza — Unifor Vice-reitoria de Pesquisa e Pós-graduação — VRPPG Centro de Ciências da Saúde — CCS, Fortaleza — CE, 2008. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, Diário Oficial da União, 12 dez. 2012. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html . Acesso em: 27 mar. 2021.

COFFITO - Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Especialidades. 2020. Disponível em: https://www.coffito.gov.br/nsite/?page_id=3390. Acesso em: 04 jun. 2021.

COFFITO - Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Resolução nº 500, de 26 de dezembro de 2018 - Reconhece e disciplina a especialidade de Terapia Ocupacional no Contexto Escolar, define as áreas de atuação e as competências do terapeuta ocupacional no Contexto Escolar e dá outras providências. Publicado no Diário Oficial da União em 25 de janeiro de 2019. Disponível em: https://www.coffito.gov.br/nsite/?p=10488. Acesso em: 06 jun. 2021.

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.

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

FREITAS, Suzana Rossi Pereira Chaves de. O PROCESSO DE ENSINO E APRENDIZAGEM: A IMPORTÂNCIA DA DIDÁTICA. s.d. 6 f. TCC

(Graduação) - Curso de Licenciatura em Ciências Humanas -Sociologia, Universidade Federal do Maranhão, Maranhão, s.d.

GUIMARÃES, Leonardo Conceição. **Inclusão Escolar: Não acontece como você imagina.** 2013. 124 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Pós Graduação Stricto Sensu em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2013. Cap. 4.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. **Pesquisa Social:** Teoria, método e criatividade. 34. ed. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2015.

PEREIRA, Carolina Machado Rocha Busch; CARLOTO, Denis Ricardo. Reflexões sobre o papel social da escola. **Pesquisar - Revista de Estudos e Pesquisas em Ensino de Geografia**, Florianópolis, v. 3, n. 4, p.1-9, maio 2016.

PUGLISI, Maria Laura; FRANCO, Barbosa. **Análise de Conteúdo:** Série Pesquisa. 2. ed. Brasília: Liber Livro Editora Ltda, 2005.

ROSIN-PINOLA, Andréa Regina; PRETTE, Zilda Aparecida Pereira del.

Inclusão escolar, formação de professores e a assessoria baseada em habilidades sociais educativas. Revista Brasileira de Educação Especial, [s.l.], v. 20, n. 3, p.341-356, set. 2014. FapUNIFESP (SciELO).

http://dx.doi.org/10.1590/s1413-65382014000300003

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA MÉDICA; ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA. Amiotrofia Espinhal: Diagnóstico e Aconselhamento Genético. **Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina**, Brasil, p.1-8, 18 jul. 2011.

TEIXEIRA, Erika et al. **AACD- Terapia Ocupacional na reabilitação física.** São Paulo: Editora Roca Ltda, 2003.

Jelson Budal Schmidt

Mestre em Educação, pós-graduado em Libras, pós-graduado em Educação Especial Inclusiva, graduado em Educação Física (bacharelado e licenciatura). Docente da Faculdade Guilherme Guimbala e Centro Universitário IELUSC. E-mail: jelson.schmidt@fgg.edu.br.

Priscila Murtinho Deud

Graduada em Terapia Ocupacional pela Faculdade Guilherme Guimbala. Mestra em Educação pela Universidade da Região de Joinville — Univille. Gestora do curso de Terapia Ocupacional da Faculdade Guilherme Guimbala. E-mail: priscila.deud@fgg.edu.br.

Pietra Tonet

Graduada em Terapia Ocupacional pela Faculdade Guilherme Guimbala. E-mail: topietratonet@gmail.com.

Recebido em 11 de junho de 2021. Aceito em 27 de junho de 2021.