



Prefeitura Municipal
de Nova Trento



CONSELHO MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO DE NOVA TRENTO/SC

Parecer CME nº 01/2023, aprovado em 06/12/2023

Interessado: Secretaria Municipal de Educação

Assunto: Normatização da vida escolar da aluna Anna Laura Orsi Batista.

1. Introdução

Conforme relatórios médicos emitidos pelo Dr. Ciro Matsui Junior, Neurologista Infantil (CRM-SP 152054- RQE 76478) e pela fisioterapeuta Graziela Jorge Polido, (Crefito 3/87792-F) a criança Anna Laura Orsi Batista apresenta diagnóstico geneticamente confirmado de Amitrofia Espinhal (AME) 5q tipo I (g 120) – Síndrome de Werdnig Hoffman.

Ainda conforme o relatório médico, a AME tipo I é uma doença neurodegenerativa que leva a uma piora progressiva do quadro motor, com perda de movimentos, insuficiência respiratória, com dependência completa de ventilação mecânica e disfagia com necessidade de alimentação por sonda ou gastrostomia. Com isso, a criança necessita de cuidados para administrar a dieta pela sonda a cada 3 horas, bem como exercícios respiratórios.

Anna Laura já encontra-se com idade obrigatória para começar a vida escolar, sendo assim, a família efetuou sua matrícula para o ano letivo de 2024.

Diante dos documentos apresentados, através de reunião com os pais sobre as necessidades especiais da criança e por orientação médica, indica-se a presença da mãe durante o período em que a mesma permanecer na UE, pois desde os primeiros anos de vida da criança a mãe tem recebido instruções de profissionais especializados em AME, tendo assim todos os registros necessários para o cuidado básico da criança prevenindo situações graves.

2. Base legal

A Lei de Diretrizes e Base da Educação Nacional- LDB nº9394/96, dispõe informações importantes sobre a vida escolar dos estudantes nos seguintes artigos:

Art. 4º O dever do Estado com educação escolar pública será efetivado mediante a garantia de:

I - educação básica obrigatória e gratuita dos 4 (quatro) aos 17 (dezessete) anos de idade. (...)

III - atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, transversal a todos os níveis, etapas



Prefeitura Municipal
de Nova Trento

**Nova
Trento**
Terra de Santa Paulina

e modalidades, preferencialmente na rede regular de ensino; (...)
(LDB/1996)

Art. 30. A educação infantil será oferecida em:(...)

II - pré-escolas, para as crianças de 4 (quatro) a 5 (cinco) anos de idade. (...)(LDB/1996)

Art. 31. A educação infantil será organizada de acordo com as seguintes regras comuns: (...)

II - carga horária mínima anual de 800 (oitocentas) horas, distribuída por um mínimo de 200 (duzentos) dias de trabalho educacional;(...)

IV - controle de frequência pela instituição de educação pré-escolar, exigida a frequência mínima de 60% (sessenta por cento) do total de horas; (...)(LDB/1996)

Art. 58. Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.

§ 1º Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial.

§ 2º O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular.

§ 3º A oferta de educação especial, nos termos do caput deste artigo, tem início na educação infantil e estende-se ao longo da vida, observados o inciso III do art. 4º e o parágrafo único do art. 60 desta Lei. (...)(LDB/1996)

Art. 59. Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação:

I- currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades;

II - terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude

CNPJ 82.925.025/0001-60

Rua Santo Inácio, 126 - Praça Del Comune - Centro - 88270-000 - Nova Trento/SC

Fone: (48) 3267-3215

Fax: (48) 3267-3230

www.novatrento.sc.gov.br



Prefeitura Municipal
de Nova Trento

**Nova
Trento**
Terra de Santa Paulina

de suas deficiências, e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados; (...)(LDB/1996)

Em relação a Educação Especial e Inclusiva, temos legislações que tratam diretamente sobre esse assunto. Vamos mencionar algumas para aprofundar o assunto e compreender como devemos proceder em relação a oferta de um ensino com qualidade e equidade para os alunos que apresentam essas características especiais.

Considerando a Legislação Brasileira de inclusão da pessoa com deficiência, Lei nº13.146 de junho de 2015 no qual o capítulo IV trata do Direito à Educação.

O artigo 27 desta lei, diz que a educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem.

O artigo 28 desta lei, diz que incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar: Sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida;

(...)

VII- planejamento de estudo de caso, de elaboração de plano de atendimento educacional especializado, de organização de recursos e serviços de acessibilidade e de disponibilização e usabilidade pedagógica de recursos de tecnologia assistiva;

(...)

Considerando a Legislação do Estado de Santa Catarina de inclusão da pessoa com deficiência, Lei nº17.282 de 19 de outubro de 2017, no qual o capítulo IV trata do Direito à Educação e orienta sobre o acesso da criança portadora de necessidade especiais nas instituições de ensino;

A Secretaria Municipal de Educação de Nova Trento juntamente com o Conselho Municipal de Educação elaborou a resolução CME nº 01/2019, que institui Diretrizes para a Educação Especial no Sistema de Ensino de Nova Trento. Esta resolução normatiza e orienta as ações relacionada a educação especial. No ano de 2023, esta resolução foi atualizada, passando a ser denominada como Resolução CME nº06/2023.



Prefeitura Municipal
de Nova Trento

**Nova
Trento**
Terra de Santa Paulina

Segundo o Ministério da Saúde Brasileiro, a Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença rara, degenerativa, passada de pais para filhos e que interfere na capacidade do corpo de produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores, responsáveis pelos gestos voluntários vitais simples do corpo, como respirar, engolir e se mover. Varia do tipo 0 (antes do nascimento) ao 4 (segunda ou terceira década de vida), dependendo do grau de comprometimento dos músculos e da idade em que surgem os primeiros sintomas.

A pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME) não tem cura e ocorre em cerca de um entre 10 mil nascidos vivos, com diferentes graus de gravidade.

A doença causa degeneração e perda de neurônios motores da medula espinhal e do tronco cerebral, provocando fraqueza muscular progressiva e atrofia.

Conforme os relatórios médicos emitidos pelos profissionais que cuidam da aluna Anna Laura Orsi Batista, ela tem a Atrofia muscular espinhal tipo I (doença de Werdnig-Hoffmann) que está presente intraútero ou torna-se sintomática por volta dos 6 meses de idade. Os bebês afetados apresentam hipotonia (em geral, percebida ao nascimento), hiporreflexia, fasciculações na língua e dificuldade intensa para sugar, engolir e eventualmente respirar.

De acordo com o relatório médico, a paciente está em tratamento medicamentoso (recebeu Spinraza e Zolgensma) e de reabilitação. Porém, faz uso de gastronomia e ventilação mecânica não invasiva de maneira constante. A paciente permanece sem assistência de enfermagem em regime de HOME CARE, sendo que diversos de seus inúmeros cuidados são realizados pelos pais de maneira integral. A mãe Ana Paula Orsi e o pai Evandro Rodrigo Batista, são responsáveis por cuidar da ventilação, aspiração de vias aéreas, administração da dieta e monitorar a criança para possíveis intercorrências.

O HOME CARE é uma modalidade de atendimento em saúde que prevê a continuidade do tratamento no domicílio do paciente, através de uma equipe multidisciplinar com estrutura especializada e protocolos de segurança. Também chamado de Atenção Domiciliar, o serviço de HOME CARE tem caráter substitutivo ou complementar às intervenções hospitalares e/ou ambulatoriais que garantem a promoção da saúde ou a continuidade dos cuidados necessários para o quadro clínico do paciente, sendo comprovadamente eficientes para atendimentos de curta ou longa duração.

Essa modalidade permite a desospitalização precoce dos pacientes, sem trazer prejuízos ao tratamento, além de permitir o acompanhamento eficiente evitando reinternações recorrentes por conta de reagudizações de condições crônicas. No modelo de HOME CARE há várias formas de assistência, podendo ser empregados recursos como fisioterapia, fonoaudiologia, nutricionista, medicação via endovenosa ou intramuscular, além de monitoramento e atendimentos médico e de enfermagem.



Prefeitura Municipal
de Nova Trento

Nova Trento
Terra de Santa Paulina

Conforme apresentado, verifica-se que a indicação de regulamentar a matrícula da aluna de forma especial, vem de acordo ao previsto na legislação vigente como também diante da sua situação de saúde delicada, garantindo assim que ela possa ter acesso ao ensino regular com todos os cuidados necessários para preservar sua vida e saúde.

3. Conclusão

Esta Comissão de Conselheiros reconhece e concorda que a aluna Anna Laura Orsi Batista necessita de um tratamento especial, devido suas condições de saúde.

Como é a primeira aluna com esse diagnóstico (AME) em nosso município e conforme orientações médicas, ela deve permanecer em tempo reduzido na UE acompanhada da mãe, que possui o conhecimento necessário.

Segundo as orientações médicas, a fadiga deve ser evitada e por esse motivo, é essencial que a adaptação escolar seja gradativa, alinhada entre família, escola, médicos e terapeutas.

Desta forma buscando proteger sua saúde, ela frequentará a escola durante o período em que conseguir permanecer, além disso será fornecido material complementar e também os materiais adaptados necessários para que ela alcance a carga horária mínima anual durante o ano letivo.

4. Deliberação da Plenária

O Conselho Pleno APROVA, por unanimidade, o presente Parecer, considerando ao Anexo I, os relatórios médicos encaminhados sobre a situação da aluna Anna Laura, que a mesma frequente as aulas acompanhada da mãe e que permaneça em tempo reduzido para não comprometer sua saúde.

Nova Trento/SC, 06 de dezembro de 2023

Jucilânia Tamanini
Jucilânia Tamanini
Vice Presidente do CME

Assinatura dos Conselheiros presentes:

I. Representantes da Secretaria Municipal de Educação:

Titular: Bruna Fernanda Facchini.....*Bruna Facchini*.....

Suplente: Sirleia Piuco.....

II. Representantes do Corpo Docente da Educação Infantil:

Titular: Marilene Sborz Piazza.....*Marilene Sborz Piazza*.....

Suplente: Greice Maria Campregher Jahn.....



Prefeitura Municipal
de Nova Trento

Nova Trento
Terra de Santa Paulina

III. Representantes do Corpo Docente do Ensino Fundamental-Anos Inicial:

Titular: Rosilene Melo Kaiper.....

Suplente: Pamela da Silva Harter Dalri.....

IV. Representantes do Corpo Docente do Ensino Fundamental-Anos Finais:

Titular: Jucilânia Tamanini..... *Jucilânia Tamanini*

Suplente: Amanda Regis.....

V. Representantes do Corpo Docente da Educação Especial:

Titular: Caroline Fabris.....

Suplente: Mônica Raquel Raiser.....

VI. Representantes dos Diretores das Escolas:

Titular: Mônica Cardoso de Andrade Raiser.....

Suplente: Adriele Conceição dos Santos..... *Adriele B. dos Santos*

VII. Representantes dos Pais de Alunos da Rede Municipal de Ensino:

Titular: Sidnei Alves Moreira.....

Suplente: Jaqueline Bernardi.....

VIII. Representantes do Corpo Docente da Rede Estadual de Ensino:

Titular: Norberto Cipriani..... *Norberto Cipriani*

Suplente: Cléia Inês Gásperi.....

IX. Representantes do Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente CMDCA:

Titular: Samanta Lazzarotto Franzoi..... *Samanta Lazzarotto Franzoi*

Suplente: Fernanda Casola..... *Fernanda Casola*