



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS – UFAL  
CAMPUS DO SERTÃO  
PEDAGOGIA LICENCIATURA

**LUIZY RAIANE FERREIRA DA SILVA**

**CRIANÇAS NASCIDAS COM MICROCEFALIA E  
EXPECTATIVAS DE ESCOLARIZAÇÃO**

**Delmiro Gouveia – AL**

**2020**

**LUIZY RAIANE FERREIRA DA SILVA**

**CRIANÇAS NASCIDAS COM MICROCEFALIA E  
EXPECTATIVAS DE ESCOLARIZAÇÃO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito para obtenção do título de Licenciada em Pedagogia pela Universidade Federal de Alagoas Campus do Sertão.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. DR<sup>ª</sup>. Suzana Santos Libardi

**Delmiro Gouveia – AL**

**2020**

**Catálogo na fonte**  
**Universidade Federal de Alagoas**  
**Biblioteca do Campus Sertão**  
**Sede Delmiro Gouveia**

Bibliotecária responsável: Renata Oliveira de Souza CRB-4/2209

S586c Silva, Luizy Raiane Ferreira da

Crianças nascidas com microcefalia e expectativas de escolarização / Luizy Raiane Ferreira da Silva. – 2020.  
56 f.

Orientação: Suzana Santos Libardi.  
Monografia (Pedagogia) – Universidade Federal de Alagoas.  
Curso de Pedagogia. Delmiro Gouveia, 2020.

1. Educação especial. 2. Educação inclusiva. 3. Escolarização. 4. Microcefalia. 5. Inclusão. 6. Paulo Afonso - Bahia. I. Libardi, Suzana Santos. II. Título.

CDU: 376

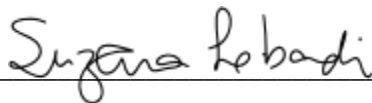
**LUIZY RAIANE FERREIRA DA SILVA**

**CRIANÇAS NASCIDAS COM MICROCEFALIA E  
EXPECTATIVAS DE ESCOLARIZAÇÃO**

APROVADO EM: 05 / 05 / 2020

Trabalho de Conclusão de Curso – TCC, submetido ao curso de Pedagogia da Universidade Federal de Alagoas – Campus do Sertão e aprovado pela Banca Examinadora.

Orientadora:



(Professora Doutora Suzana Santos Libardi, UFAL/Sertão)

Banca Examinadora:



(Professora Doutora Marilza Pavezi UFAL/ Sertão)



(Professora Doutora Ana Paula Solino Bastos UFAL/ Sertão)

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por ser sempre meu alicerce e por me permitir chegar até aqui.

Agradeço a minha família, a minha mãe Valdicleide pelo exemplo de mulher que é; que vai a luta todos os dias para conseguir o que quer. E ao meu pai Lucas, que nunca me desamparou, aos meus avós, tios e tia que sonharam esse sonho comigo e sempre contribuíram de diversas formas para que eu aqui chegasse.

Agradeço aos meus amigos da vida, Larissa, Carol, Maria Eduarda, Jaquelim, Iris e Isabela que em todos os momentos estiveram comigo estimulando, torcendo e partilhando a vida.

Aos meus amigos que a Universidade me deu, Ana Paula, Tailde, Quesia, Edvânia, Geovania, Ana Paula Sandes, Silvan, Carmelita, Maria Amélia, Altair e Marcel que tanto me ajudaram e suportaram em minhas intempéries da vida.

A meu esposo e companheiro Rubes que esteve comigo desde o início, agradeço pelo apoio, companheirismo e amor.

Agradeço principalmente a minha orientadora Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Suzana Santos Libardi, pelo conhecimento partilhado, pela generosidade e principalmente pela paciência nesse tempo.

As famílias que tanto contribuíram abrindo as portas de suas casas se disponibilizando a participar desse trabalho.

Sou grata a todos os que contribuíram de forma direta ou indireta para realização desse sonho.

“Bem-aventurado aquele que teme ao  
Senhor e anda nos seus caminhos.  
<sup>2</sup> Pois comerás do trabalho das tuas  
mãos: feliz serás, e te irá bem”  
(BÍBLIA, Salmos 128:1-2)

## RESUMO

Esta pesquisa tem como principal objetivo conhecer as expectativas que as famílias de crianças nascidas com microcefalia têm acerca de sua escolarização, a partir da perspectiva de quatro mães de crianças com microcefalia no município de Paulo Afonso-Bahia. O aporte teórico adotado contempla os estudos da educação especial, que considera a pessoa com deficiência um sujeito de direitos, reconhecidos em suas capacidades de aprender em seu tempo, independente de sua condição de desenvolvimento ou enfermidade. Nessa mesma linha, a escola e o ambiente escolar podem possibilitar a esses sujeitos oportunidades de se desenvolverem social, cultural e intelectualmente. Para tanto, objetivamos inicialmente estudar à respeito da microcefalia, suas consequências para o desenvolvimento infantil e possibilidades de escolarização. A partir daí, o referente trabalho de conclusão de curso tem como base uma pesquisa empírica de cunho qualitativo/exploratório, onde adotamos como técnica entrevistas semiestruturadas que foram realizadas com quatro mulheres, mães de crianças com microcefalia, de idades variadas, algumas em processo de escolarização e outras não. Após a obtenção dos dados, visando possibilitar uma melhor organização e interpretação das informações, determinamos duas vertentes para a análise: uma voltada para a microcefalia e o desenvolvimento infantil, e outra sobre expectativas sobre escolarização - ambas apresentando a perspectiva das mães a respeito. De acordo com a realidade que aqui investigamos, podemos ter uma visão mais específica da microcefalia, dada a variação que há quanto a prejuízos motores ou intelectuais causados nas crianças acometidas; o que possibilitou melhor compreender os fatores que corroboram para a (não) inserção destas no ambiente escolar. Tais fatores, ou seja, o nível de acometimento causado pela patologia, determinaram o nível de expectativa de desenvolvimento e escolarização das crianças por parte de suas famílias. O trabalho intenta trazer esse tema para a licenciatura da UFAL-Sertão e visibilizar a problemática da garantia do direito à escola por parte de todas as crianças, inclusive as com microcefalia.

**Palavras-chave:** Inclusão; Microcefalia; Educação Especial; Educação Inclusiva.

## **ABSTRACT**

The following research seeks to understand the schooling expectations of parents of microcephalic children in the context of mothers located in Bahia state's Paulo Afonso City. This theoretical contribution considers disability carriers subjects with legal rights and recognize their abilities regardless of their conditions, this based in special education studies. From this point of view the environment of the school is able to provide these subjects with social, cultural and intellectual opportunities of development. This research aims to understand microcephaly consequences in children both development and schooling, and it is qualitative/exploratory and empirical in nature. The technique adopted consisted in semi-structured interviews featuring four mothers, parents of microcephalic children both in and out of the schooling age. After the research, we kept following the two major concerns: children development and children schooling, both carrying the experiences of the mothers. Within the results of this studies was found a key to a better understanding of schooling opportunities for these subjects: the pathology behavior is closely related to the expectations of the parents over their children future. This study aims to bring the topic to discussion in UFAL-Sertão graduation as well as in the academy over the equal school rights of children theme.

Keywords: social inclusion, Microcephaly, Especial Education, Inclusive Education



## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	9
2. APORTE TEÓRICO: MICROCEFALIA E INCLUSÃO.....	13
2.1 A microcefalia.....	13
2.2 História da educação e história da educação especial.....	18
2.3 Os primeiros movimentos em favor ao atendimento educacional da criança com microcefalia.....	27
3. METODOLOGIA.....	30
3.1 Coleta de dados.....	31
3.2 Caracterização dos participantes e trajeto da pesquisa empírica.....	33
4. ANÁLISE DE DADOS.....	37
4.1 Microcefalia e desenvolvimento: relato de algumas mães.....	38
4.2 A escola e o desenvolvimento das crianças com microcefalia: expectativas e relatos parentais.....	41
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	45
6. REFERÊNCIAS.....	47
7. APÊNDICES.....	49
Apêndice A.....	49
Apêndice B.....	51
8. ANEXOS.....	52
Anexo A.....	52
Anexo B.....	54

## 1. INTRODUÇÃO

Maria Isabel tem hoje 17 anos e mora em Paulo Afonso- Bahia. Eu sou vizinha de Maria Isabel. Sempre foi notável o carinho e o cuidado com que a família cuidou/cuida dela, uma menina diagnosticada com paralisia cerebral. No entanto, também pude notar a falta de conhecimento deles acerca da Paralisia cerebral, algo que também faz parte da vida de Maria, e que conseqüentemente atingiu seu convívio no âmbito familiar.

Quando Maria nasceu, sua mãe na época era uma adolescente solteira. Hoje com ensino médio completo, ela deu à luz a Maria após três dias de ter entrado em trabalho de parto (o parto tardio fez com que faltasse oxigenação no cérebro de Maria), sendo a mãe orientada sobre as possíveis implicações e conseqüências que isto poderia acarretar para a vida dela.

Nos primeiros meses de vida notou-se que Maria não respondia a estímulos como um bebê de sua idade deveria responder. Foi diagnosticada com Paralisia cerebral infantil. A mãe e família não tinham perspectiva de como se daria o cuidado e a vida de Maria, e sem dimensionar as implicações que isto traria para a vida dela no futuro, a família de Maria não sabia o que esperar do desenvolvimento e crescimento dela. Passado o tempo, continuei acompanhando o caso porque somos vizinhas até hoje. Dentro do contexto social e cultural da família, vejo que Maria se desenvolveu dentro do possível. Hoje é uma menina inteligentíssima e de uma simpatia desmedida. Percebo que a comunicação com ela fica prejudicada para quem não tem bastante convivência e hábito de escutá-la, pois é difícil compreender o que ela fala. Também devido à paralisia cerebral, Maria não anda e se locomove com ajuda em uma cadeira de rodas.

Aparentemente Maria tem seu desenvolvimento cognitivo em perfeito estado, e tem discernimento para decidir quando quer ou não algo, se mostrando capaz de tomar pequenas decisões no que diz respeito à sua vida e adversidades de seu dia a dia. Maria é periodicamente acompanhada por fonoaudiólogos e fisioterapeutas e recebe atendimento especializado no Hospital Sarah Kubitschek em Salvador- Bahia.

O atendimento educacional inicial de Maria passou a ocorrer aos 6 anos de idade, em uma escola pública da cidade onde mora, Paulo Afonso-Bahia. Ela frequentava a sala de aula regular e contava com uma cuidadora específica para ela, no entanto este atendimento ficava limitado às perspectivas que a professora, a cuidadora e coordenação da escola tinham de seu

desenvolvimento; o que por vezes acabou por menosprezar e delimitar as possíveis aprendizagens de Maria, uma vez que suas atividades eram diferenciadas, e não seguiam o currículo comum. Isso acabava não possibilitando o mesmo desenvolvimento e aprendizagem em Maria que nas outras crianças. Maria ainda hoje não é alfabetizada.

Sua educação escolar a mantinha aquém de suas possibilidades, talvez por falta de conhecimentos, ignorância ou por falta de a escola e a família enxergar em Maria para além de sua necessidade educacional especial isso fez com que esteja distante do que deveria ser seu momento atual de escolarização. Hoje Maria concluiu o Ensino Fundamental II, e não quer adentrar para o ensino Médio. O que é lastimável uma vez Maria, salvo suas dificuldades de comunicação, físicas e motoras, é tão inteligente e capaz de aprender quanto qualquer outro sujeito.

As discussões sobre educação especial, e sobre o direito à educação escolar, apareceram para mim desde o início da minha convivência com Maria Isabel. Acompanho-a principalmente desde o nascimento, sendo que para mim só foi possível observar criticamente o processo educacional em que Maria está inserida durante as discussões da disciplina Educação Especial; que cursei no 5º período do meu curso de graduação. Elas me instigaram a debater sobre os direitos assegurados às crianças portadoras de necessidades especiais de frequentarem a escola regular; e como este atendimento especializado tem que ser válido e objetivo para a vida e escolarização de todas essas.

Minhas inquietações sobre a escolarização de Maria Isabel aumentaram quando notei a presença de um jovem graduando cadeirante na minha universidade, que sempre era empurrado por uma senhora nos corredores. Tive o prazer de conhecer e conviver com ele e ela em um projeto de extensão da universidade. Ele é Vinícius, a quem aqui chamarei carinhosamente de Vini, que atualmente tem 26 anos, e sua mãe Cristina, formada em Ciência da religião e pós-graduada em psicopedagogia, que é uma senhora muito alegre e simpática. Assim que tive na convivência com eles o mínimo de intimidade com Cristina, a questioneei sobre a condição de Vini. Ela me disse que ele nasceu “de 7 meses”, e por isso sofreu uma paralisia cerebral. Diferente de Maria, Vini se comunica com um pouco de dificuldade, mas fluentemente. Desde cedo faz acompanhamento especializado na Associação de Assistência à Criança Deficiente, mais conhecida como AACD, na cidade de Maceió- Alagoas

Em virtude de meu interesse pela história de Vini, entrevistei informalmente a Cristina e a questioneei sobre a vida educacional de Vinícius. Cristina disse que sempre foi

muito difícil. Vini começou a estudar com dois anos de idade em uma escola particular, onde também terminou seu ensino médio. Passou no processo seletivo para ingressar no ensino superior por meio do Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM) e atualmente cursa o 8º período de licenciatura em Letras na Universidade Federal de Alagoas (UFAL). Sua mãe, por acompanhá-lo em suas aulas, paga algumas disciplinas isoladas também do curso. Questionada sobre se ela estudava motivada por Vinícius, Cristina respondeu que sim, que ele é a maior motivação da vida dela.

Não é muito difícil observar a discrepância entre o desenvolvimento escolar e as possibilidades de vida de Maria e Vinícius, e apesar de fazerem parte de um grupo que tem uma necessidade especial já conhecida, estão em momentos educacionais bem distintos. Talvez isso tenha se dado pela condição social diferenciada de suas famílias, ou pela formação educacional e conduta de suas mães (que estão em níveis tão diferentes). As causas são muitas e complexas. O que foi determinante para isto acontecer foi à compreensão e a busca por esses direitos à educação que é assegurada por lei e Talvez por isso a vida educacional de Maria e Vinícius tenha se diferenciado tanto, na perspectiva de que ambos têm o mesmo direito, e poderiam estar em um nível aproximado de ensino.

Essa problemática da ação da família sobre a educação especial me ocorreu especificamente durante a discussão do texto ‘A dialética inclusão/exclusão na escola do novo milênio’ Antun (2013). Atentei-me ao seguinte questionamento: Como e qual a expectativa que as famílias têm acerca do desenvolvimento das crianças nascidas com deficiência? Levando-se em conta o número exorbitante de casos de microcefalia confirmados em 2015, a falta de conhecimentos acerca da patologia e o dimensionamento de tragédia social que se tomou, a microcefalia e seus efeitos chama atenção. É preciso entender como as famílias esperam (se esperam) que ocorra o atendimento educacional das crianças nascidas com microcefalia.

Esse tema é socialmente pertinente e também um desafio, pois o atendimento educacional das crianças com microcefalia pode se tornar um tabu, devido à diversas razões. Isso ocorre muitas vezes por falta de conhecimento, levando-se em conta que o atendimento educacional dessas crianças é imprescindível para a efetividade de seu desenvolvimento. No entanto, o que enfrentamos é a falta de informação, o despreparo e a falta de recursos bibliográficos suficientes, uma vez que a microcefalia nunca havia sido constatada de maneira tão massiva no Brasil; como aconteceu pela primeira vez no ano de 2015. Este estudo, a longo

prazo, oferecerá subsídios aos profissionais da educação que terão a responsabilidade de atender as crianças com necessidades especiais e tão logo especificamente as crianças com microcefalia; com intuito de promover a inclusão escolar.

O problema de pesquisa do presente trabalho de conclusão de curso partiu da problemática de como se daria a escolarização de crianças com microcefalia em decorrência do Zika vírus, no entanto, compreendemos que inicialmente seria necessário entender o âmbito familiar e mais especificamente para conhecer: Quais as expectativas que as famílias das crianças com microcefalia têm acerca da sua escolarização? Como já é sabido, há toda uma geração de bebês microcefálicos nascidos nos últimos quatro anos e vislumbramos que algumas famílias destas crianças (assim como de qualquer outra criança que possua algum tipo de necessidade educacional especial) acabam subestimando o desenvolvimento e as possíveis capacidades a serem desenvolvidas por essas crianças. Seja por falta de conhecimento, ou por falta de perspectiva, o futuro das crianças nascidas com microcefalia depende tanto das práticas escolares, quanto dos rumos que escolham tomar as suas famílias; ao exigirem ou não os direitos de escolarização dessas crianças.

## **OBJETIVOS**

### **OBJETIVO GERAL**

- Investigar alguns casos de crianças nascidas com microcefalia na cidade de Paulo Afonso, e as expectativas (se há) da escolarização destas crianças.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Conhecer e estudar a respeito da microcefalia, suas consequências para o desenvolvimento infantil e possibilidades de educação escolar;
- Conhecer se essas crianças têm algum atendimento educacional e qual a visão da família sobre;

## **2. APORTE TEÓRICO: MICROCEFALIA E INCLUSÃO**

Nesse capítulo, trarei uma explanação simplificada do que é a microcefalia, uma patologia ainda pouco conhecida, suas causas, consequências; a importância de estimulação precoce desde os primeiros meses de vida, os benefícios e possibilidades que a vivência na escola regular pode proporcionar ao desenvolvimento dessas crianças. Trarei também um breve esboço da história da educação especial, e os marcos legais que universalizam o atendimento educacional e garantem o acesso das crianças com necessidades educacionais especiais na escola regular.

### **2.1 A MICROCEFALIA**

O ano de 2015 foi marcado pelo aumento significativo do número de casos de bebês nascidos com microcefalia, principalmente na região Nordeste, mais evidenciado em Pernambuco, o que despertou a atenção das autoridades em saúde responsáveis. A epidemia de dengue, febre Chikungunya e Zica Vírus foi uma das maiores dos últimos anos. Doenças essas que são transmitidas, através do mosquito *Aedes Aegypti*. O Zika vírus foi tido como o mais preocupante desses citados, pois após alguns meses de recorrência ele foi identificado como o causador dessa recorrência dos nascimentos de bebês com microcefalia; fato que ainda hoje alerta a população.

Segundo o Ministério da Saúde, aqui no Brasil nos últimos 4 anos, 8.703 casos suspeitos de microcefalia foram levantados. Destes, 1.749 casos foram confirmados, sendo, 1.168 no Nordeste. Na Bahia, 252 casos (BRASIL, 2016).

Comparando com os quatro anos anteriores houve um aumento gigantesco dos casos, o que deu início à investigação do que ocasionou o surto, pôde-se, então, constatar que o início da gestação das crianças nascidas com microcefalia correspondia ao período de maior circulação do vírus zika, e que não havia a possibilidade destes casos terem algum tipo de origem genética comum (BRASIL, 2016).

No Protocolo de Vigilância e Resposta à Microcefalia (documento criado pelo ministério da saúde, em carácter emergencial com o objetivo de passar informações e orientações para profissionais de saúde) podemos encontrar alguns fatores que contribuíram

para confirmação do vírus zica como possível causador da microcefalia, dentre eles os mais relevantes são:

“a) Constatação de alteração no padrão de ocorrência de microcefalias no SINASC (Sistema de Informação de Nascidos Vivos), apresentando um claro excesso no número de casos em várias partes do Nordeste; (...) b) Constatação de que os primeiros meses de gestação das mulheres com crianças com microcefalia correspondem ao período de maior circulação do vírus Zika na região Nordeste; c) Identificação do vírus Zika em líquido amniótico de duas gestantes cujos fetos apresentavam microcefalia, no interior da Paraíba;” (BRASIL, 2016, não paginado).

O mosquito *Aedes Aegypt*, foi considerado responsável pelo contágio de doenças como dengue, chicungunya e zica vírus; doenças que possuem características e manifestações similares (febre, manchas vermelhas pelo corpo, coceira, dores musculares e nos olhos) (ZORZETTO e ANDRADE, 2016). No mesmo período também pôde ser constatado um aumento significativo do nascimento de bebês com microcefalia.

(...)foram consolidadas evidências que corroboram a decisão do Ministério da Saúde no reconhecimento da relação da microcefalia com o vírus zika. Constatou-se que os primeiros meses de gestação das crianças que nasceram com microcefalia corresponderam ao período de maior circulação do vírus zika na região Nordeste e que não há correlação com histórico de doença genética na família ou exames com padrão de outros processos infecciosos conhecidos (BRASIL, 2016, p.5).

A microcefalia é uma patologia pouco conhecida tanto pela medicina quanto pela sociedade em geral. Com o surto ocorrido no Brasil, e com a falta de informação, o ocorrido ganhou o status de tragédia social, corroborando para que conceitos e pré-conceitos se estabelecessem, colaborando mais ainda para que o desenvolvimento das crianças com microcefalia seja subestimado.

A microcefalia é uma malformação congênita em que o cérebro não se desenvolve de maneira adequada. É caracterizada por um perímetro cefálico inferior ao esperado para a idade e sexo e, dependendo de sua etiologia, pode ser associada a malformações estruturais do cérebro ou ser secundária a causas diversas (BRASIL, 2016, p.10).

Apesar de muito delimitada a definição da patologia, o que sabemos é que é quase impossível dimensionar exatamente quais partes do cérebro são afetadas e quais defasagens no desenvolvimento neuropsicomotor dos recém-nascidos elas podem ocasionar. Cada criança/bebê com microcefalia desenvolve complicações diferentes. No geral, recém-nascidos

com microcefalia apresentam alterações no desenvolvimento neuropsicomotor e quando vão crescendo e se desenvolvendo apresentam outras complicações entre elas, respiratórias, neurológicas e motoras decorridas da microcefalia (BRASIL, 2016).

As crianças portadoras da microcefalia podem ou não ter alguma alteração motora ou mental. Podem se desenvolver cognitivamente normais, principalmente se a microcefalia for de origem familiar. No entanto, na maioria das vezes é acompanhada de alterações motoras e cognitivas que variam de acordo com o desenvolvimento do cérebro (BRASIL, 2016, p.11).

Ou seja, não há dimensionamento exato para as implicações da microcefalia na vida das crianças, bem como, sabemos que se estimulados desde seus primeiros meses de vida há maiores possibilidades de desenvolvimento desses bebês, principalmente em um ambiente que lhe proporcione maior aprendizado, junto a outras crianças.

Falar desses bebês nascidos com microcefalia é também falar de bebês que têm direitos: direito à educação, à cultura, à moradia, ao esporte, ao lazer, ao brincar, ao conviver e desenvolver ao máximo suas capacidades (CAVALCANTE, 2016). Para isto, porém, será necessário que elas tenham um atendimento diferenciado/especializado, devido às suas condições especiais.

É evidente que as questões sanitárias e de saúde do país precisam ser revistas, e também tomadas ações firmes por parte de nossos governantes. No entanto, para os casos já existentes, também é de responsabilidade das autoridades conscientizar e orientar as famílias, conforme nossos marcos legais, para que se supere as representações das deficiências enquanto tragédia social, pois a “deficiência” é um conceito em evolução e se origina do encontro entre o sujeito que tem deficiência e as barreiras impostas pelo ambiente (CAVALCANTE, 2016 ).

A microcefalia em recém nascidos nos fez considerar a microcefalia um agravo emergencial em saúde pública que causou impactos na qualidade de vida das crianças e famílias, neste sentido é necessário garantir o acesso de cada pequeno cidadão com microcefalia ao programa de Estimulação Precoce criado em caráter emergencial pelo governo federal. Tratamento de saúde para essas crianças geram melhora no seu desenvolvimento, acarretando ganhos na saúde mas não apenas.

Segundo a Organização Pan Americana da Saúde, o desenvolvimento infantil é um processo multidimensional e integral, que engloba aspectos desde a concepção ao desenvolvimento comportamental, sensorial, cognitivo de linguagem e suas relações sócio



afetivas. Os efeitos do desenvolvimento comportamental tornam a criança capaz de corresponder às suas necessidades e as necessidades que engloba seu contexto social (BRASIL, 2016). Por isso a importância da estimulação precoce, pois a primeira infância é o período mais indicado para utilizar da plasticidade cerebral visando o (re)desenvolvimento de partes do cérebro. Isso, pode proporcionar/condicionar melhor possibilidades de desenvolvimento para crianças nascidas com microcefalia.

É necessário que todas as políticas voltadas para os bebês nascidos com microcefalia se mobilizem para garantir e assegurar o acesso deles à educação, uma vez que a educação é o direito fundamental para garantir o exercício dos demais. Em caráter emergencial, em dezembro de 2015, o governo federal lançou o Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia, que inicialmente, se caracteriza como campanha de atenção aos cuidados necessários para se evitar o vírus zika e conseqüentemente a microcefalia.

Apenas em março de 2016, o governo federal lançou os primeiros documentos que têm caráter de atenção às crianças nascidas com microcefalia. Um desses documentos é o Protocolo de Vigilância e Resposta à Ocorrência de Microcefalia e/ou alterações do Sistema Nervoso Central, que tem como objetivo “prover os profissionais de saúde e áreas técnicas de vigilância em saúde com informações gerais, orientações técnicas e diretrizes relacionadas às ações de vigilância de microcefalias e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC) sugestivas de infecção congênita em todo território nacional.” (BRASIL, 2016, p.10). Trata-se de um documento pequeno, mas que registra principalmente características clínicas da microcefalia, suas manifestações, a atenção às mulheres, a importância do planejamento da gravidez, o acompanhamento realizado às crianças, suas principais características, o pós nascimento, entre outros aspectos, que também são muito relevantes aos profissionais de saúde.

O governo federal lançou também as Diretrizes de Estimulação Precoce para as crianças de zero à três anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor Decorrente da Microcefalia, que tem como objetivo “ajudar os profissionais da Atenção à saúde no trabalho de estimulação precoce às crianças de zero a 3 anos de idade com microcefalia e, portanto, desenvolvimento neuropsicomotor e em seus efeitos relacionais e sociais” (BRASIL, 2016, p.5).

Crianças com microcefalia e prejuízos do desenvolvimento neuropsicomotor beneficiam-se de Programa de Estimulação Precoce, que objetiva estimular a criança e ampliar suas competências, abordando os estímulos que interferem

na sua maturação, para favorecer o desenvolvimento motor e cognitivo. A criança deve ser inserida nesse programa, que deve ter seu início tão logo o bebê esteja clinicamente estável e se estender até os 3 anos de idade (BRASIL, 2016, p.29).

Então, entendemos que estimular precocemente o bebê com microcefalia pode gradativamente possibilitar o desenvolvimento motor, sensorial, linguístico, cognitivo, emocional, social entre outros, desde que a estimulação comece desde seus primeiros momentos de vida, pois esta é a fase em que o cérebro se desenvolve mais rápido, podendo proporcionar, a longo prazo, maior e melhor qualidade de vida.

O referido documento entende o desenvolvimento infantil como um processo gradativo multidimensional, que se inicia desde os primeiros dias de vida, engloba a maturação neurológica, comportamental, cognitiva, social e afetiva das crianças (BRASIL, 2016). Por isto, o quanto antes a estimulação precoce acontecer, mais há oportunidade de desenvolvimento para as crianças, pois é na fase de 0 à 3 anos, que o cérebro “se desenvolve mais rapidamente, constituindo oportunidade para o estabelecimento das funções que repercutirão em maior independência e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida no futuro”(BRASIL, 2016, p.29).

Estudando as diretrizes é possível, em vários parágrafos, encontrar especificidades cabíveis ao educador escolar. Na revisão bibliográfica realizada pra o presente trabalho, percebi recorrente discursos acerca do desenvolvimento infantil “comum”, desenvolvimento cognitivo, desenvolvimento da linguagem, desenvolvimento motor, sobre a importância da brincadeira e mais ainda, sobre a importância das relações sociais, afetivas contextuais e ambientais que se pode proporcionar à criança em idade de estimulação precoce, quando estão juntas a outras crianças. A idade parâmetro, de zero a 3 anos de idade, foi definida em decorrência do melhor período para o desenvolvimento do Sistema Nervoso Central (SNC) e da Neuroplasticidade do cérebro (BRASIL, 2016) que é alta mais ainda nessa idade.

A estimulação precoce de bebês nascidos com microcefalia promove a harmonia do desenvolvimento entre vários sistemas orgânicos funcionais (áreas: motora, sensorial, perceptiva, proprioceptiva, linguística, cognitiva, emocional e social) dependentes ou não da maturação do Sistema Nervoso Central (SNC). (BRASIL, 2016, p.9).

Assim, a criança portadora de microcefalia deve frequentar e participar de creches e pré-escolas regulares desde seus primeiros meses de vida, não somente porque isto é um

direito dela, mas também pelo que o ambiente educacional pode proporcionar inclusive em termos de desenvolvimento cerebral e estimulação mesmo.

O conteúdo das diretrizes especificamente está voltado para profissionais de saúde, mas é também muito relevante para área educacional no que diz respeito ao entendimento da necessidade da socialização, educação, integração e conseqüentemente de estimulação dessas crianças, uma vez que é direito delas estar/ser recebida e incluída no ambiente escolar regular, desde seus primeiros dias de vida.

Considerando todo o aparato normativo que o Ministério da Saúde preparou para o atendimento clínico dos bebês e crianças com microcefalia é possível constatar a importância do acompanhamento desses desde o primeiro momento de vida, ampliando assim a oportunidade de inserção social das crianças com microcefalia. Para isto, porém, é necessário abandonar a visão conservadora em torno da deficiência, a qual a vê enquanto tragédia e problema a ser combatido (ANDRADE, 2016), e preparar o ambiente educacional regular público e os profissionais envolvidos para assim poder proporcionar à estas crianças, melhor qualidade de vida.

## **2.2 HISTÓRIA DA EDUCAÇÃO E HISTÓRIA DA EDUCAÇÃO ESPECIAL**

Para entender os fatores históricos que justificam, como e porque, as práticas da educação acabam por não incluírem as crianças com necessidades educacionais especiais, é necessário compreender a história e o papel da escola: qual objetivo da escola enquanto, responsável pela educação dessas crianças com necessidades especiais e agora também as crianças com microcefalia?

Mas para entender a história da educação especial é necessário entender também a história da educação regular, uma vez que uma caminhava em consonância com a outra, e ambas surgem sob o mesmo interesse. Neste capítulo, busco contemplar um pouco o processo histórico de legitimação da educação especial no Brasil que passou por três momentos até por fim ser reconhecida.

As discussões acerca da história da educação especial são relativamente escassas, dada sua relevância, o que é reflexo do descaso em relação à educação da pessoa com deficiência, e para as discussões sobre o tema utilizo como referência o livro ‘A educação do deficiente no

Brasil, dos primórdios ao início do século XXI' da autora Gilberta Jannuzzi, que foi elaborado pela autora, de maneira pioneira, com o propósito de servir como subsídio para outras pesquisas,

Para entender o processo de constituição da educação especial, também é preciso compreender todo o contexto que envolve a história da educação de modo geral, segundo Jannuzzi, uma vez que esta, no período em questão, tornou-se fator condicionante e indispensável para tornar os portadores de deficiências considerados aptos a exercer seu direito de voto durante o período eleitoral. Outro fato relevante foi o processo de industrialização que também requereu mão de obra qualificada, dados os acontecimentos, foram tomadas providências a fim de ampliar o quadro educacional da época. No entanto, é preciso entender também que o processo de massificação da escola regular está também, de certo modo, ligado aos interesses das classes dominantes em gerar mão de obra para suas demandas de mercado.

A educação de fato, era a última questão com que as instâncias do governo se preocupavam, e como prova disto Jannuzzi traz o seguinte dado: “Assim, em 1878 vamos ter: 15.561 escolas primárias, com 175 mil alunos, em 9 milhões de habitantes. Portanto, apenas cerca de 2% da população era escolarizada” (JANNUZZI, 2004, p.6). Em consonância com isto, também os números com relação à educação de pessoas com deficiência eram quase nulos. A não industrialização do país corroborou também para que as massas se mantivessem às margens, sem se industrializar. O argumento era que não “havia necessidade” de investimentos na educação, pois a economia agrária se baseava em instrumentos rudimentares, o que não exigia muito conhecimento escolar por parte de quem os manuseavam.

Os primeiros registros de instituições para o atendimento educacional da criança deficiente alegam o caráter assistencialista dessas instituições, eram hospitais, manicômios, asilos e etc., que visavam inicialmente o tratamento e inspeções sanitárias (JANNUZZI, 2004). No entanto “... esses pavilhões anexos aos hospitais psiquiátricos, nascidos sob a preocupação médico pedagógica, mantêm a segregação desses deficientes, continuando pois a patentear, a institucionalizar a segregação social” (JANNUZZI, 2004, p.33).

Já havia sob este espaço, algum movimento que visasse a educação por ele não está limitado ao atendimento médico, mesmo que ainda de forma deficitária. E apesar desses espaços ainda manterem o modelo segregacionista, já havia a percepção da importância de um

“direcionamento educacional-pedagógico” o que tornou um desafio “(...) sistematizar conhecimentos que fizessem dessas crianças participantes de alguma forma da vida e do grupo social” (JANUZZI, 2004, p.33).

Segundo Januzzi (2004), os médicos foram os pioneiros à teorizarem sobre a importância de viabilizar uma educação voltada para os deficientes e mantinham seus métodos de avaliação de anormalidade voltados para comparação do grau de inteligência dos anormais com alunos da mesma idade, observação da atenção do aluno, a memória e etc. (JANNUZZI, 2004, p.34).

Para isto, criaram método para “classificar” e separar os deficientes, de acordo com seu diagnóstico (que poderiam ser anormais intelectuais, anormais morais e anormais pedagógicos) (JANNUZZI, 2004) e apesar dessa classificação possibilitar uma melhor possibilidade de trabalho pedagógico, em comparação aos trabalhos feitos até então, não havia orientações de como proceder com esses alunos, apesar de já haver uma lei (nº 1.579) que regulamentava este atendimento escolar, até 1920 no país há poucos registros deste tipo de atendimento educacional (JANNUZZI, 2004).

A primeira equipe multidisciplinar (psiquiatra, pedagogo e psicólogo) para desenvolver algum trabalho significativo com essas crianças foi organizada em 1929, por Ulysses Pernambucano de Melo Sobrinho (1892-1943) (JANNUZZI, 2004).

Essas crianças deveriam ser educadas em classes separadas, não só porque elas não aprendiam com e nem como os normais, mas também porque por vezes se viciam, e, “o que é pior, impedem que as crianças normais aproveitem convenientemente a instrução que lhes é proporcionada” (idem,p.57) (JANNUZZI, 2004, p.40).

Podemos constatar um avanço significativo na educação do portador de deficiência até então, apesar desse trabalho ainda ser marcado pelo segregacionismo, e ainda ser orientado pelo médico. Seu direcionamento educacional acontecia através de métodos de ensino especificamente desenvolvidos para seu diagnóstico, em classes separadas das pessoas normais, pois acreditavam que a presença do “anormal” poderia trazer prejuízos aos “educandos normais”.

Em consonância com a situação educacional do país, de maneira geral, a educação não caminhava a passos largos; pois em 1952 a cada mil habitantes apenas 54 eram escolarizados (JANNUZZI, 2004). É possível observar o descaso com a educação de modo geral, e que a

responsabilidade do atendimento educacional especializado era jogada de uma instância para outra do governo, sem que nenhuma providência fosse tomada.

Avanços significativos são constatados somente a partir da década de 60, pequenas mobilizações favoráveis ao atendimento educacional da pessoa com deficiência, principalmente por parte de “pessoas preocupadas”. Surgem as Associações Pestalozzi (1932) e APAES (Associações de Pais e Excepcionais) (1954). Também pequenas ações governamentais, construção de escolas (ainda junto à hospitais), instituições pedagógicas, centros de reabilitação (ainda particulares).

A década de 70 é marcada como divisor de águas para a educação da pessoa com deficiência que ganhou visibilidade principalmente depois da criação do CENESP (Centro Nacional de Educação Especial) e da SEESP (Secretaria da Educação Especial (1973).

As instituições filantrópicas ganham força e a cada dia mais espaço dando visibilidade à importância da escolarização do deficiente para o desenvolvimento do país e do próprio indivíduo, tornar o anormal útil e capaz de contribuir para a sociedade trouxe à tona a necessidade/importância da integração/normalização da pessoa com deficiência, pois segundo a autora (em concordância com outros educadores da época):

Normalizar não significa tornar o excepcional normal, mas que a ele sejam oferecidas condições de vida idênticas às que outras pessoas recebem. Devem ser aceitos com suas deficiências, pois é normal que toda e qualquer sociedade tenha pessoas com deficiências diversas. Ao mesmo tempo é preciso ensinar ao deficiente a conviver com sua deficiência. Ensiná-lo a levar uma vida tão normal quanto possível, beneficiando-se das ofertas e das oportunidades existentes na sociedade em que vive (JANNUZZI, 2004, p.153).

Ou seja, a integração da pessoa com deficiência deve ir muito além do aproveitamento de uma mão de obra até então desqualificada/ desconsiderada. É uma questão de direitos que devem ser garantidos a qualquer pessoa independente de sua deficiência, como veio garantir a Constituição Federal de 1988.

Os primeiros movimentos em relação à dessegregação da pessoa com deficiência aconteceram em Santa Catarina em 1988, pela Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE) (JANNUZZI, 2004).

Passaram então a colocar no sistema regular de ensino crianças na faixa etária de 7 a 14 anos. Houve procura de conscientização das famílias e da comunidade pelos meios de comunicação de massa. Planejou-se implantação de serviços necessários complementares na educação regular, salas de

recursos, salas de apoio pedagógico para esse atendimento (JANNUZZI, 2004, p.157).

Vale salientar, como aconteceu o processo de inclusão no período, desde a conscientização das famílias e da sociedade em geral, e o preparo de recursos tecnológicos e humanos para a efetivação desse trabalho considerando seu pioneirismo. No entanto, também pessoas teciam críticas ao processo, por diversos motivos, entre eles “despreparo de professores, dificuldades advindas das próprias peculiaridade das deficiências, interesses pessoais de preservação do emprego, o projeto imposto sem consulta democrática e etc.” (JANNUZZI, 2004, p.157).

A força do pioneirismo do trabalho feito em Santa Catarina, foram avaliadas negativamente nos poucos dados que relatam o período, uma série de falhas foram relatadas entre elas:

Insuficiência de trabalho integrado entre FCEE<sup>1</sup> e SEED<sup>2</sup>, tanto teórica quanto prática; pouco alcance de professores da rede regular através de cursos e orientações necessárias. A FCEE preocupou-se em atender os professores da rede regular e integrá-los, mas por meio de pessoal sem prática e formação específica, sobrecarregando-os também com serviços burocráticos (JANNUZZI, 2004, p.158).

Ou seja, apesar de funcionar “muito bem” na teoria, o trabalho educacional feito com a pessoa com deficiência deveria passar por uma análise mais detalhada sobre esta clientela, uma vez que os múltiplos tipos de deficiência foram desconsiderados, como por exemplo, os deficientes físicos que ficaram à margem do processo, e eram atendidos na Associação Catarinense de Reabilitação.

O discurso da inclusão, de fato, surge apenas após o endossamento da Declaração de Salamanca, feito pelo Brasil (e por muitos outros países) em 1994, que ao contrário da integração tinha o discurso de não focar na deficiência da pessoa, em não normalizar a pessoa para que ele coubesse no espaço escolar, mas ao contrário, a escola deveria ser repensada para atender esta diversidade.

É importante entender esse processo, e como a área da educação (professores/pesquisadores) proporcionou avanços significativos para a educação especial, “A educação é colocada como mediação, momento intermediário para a mudança da sociedade”. Ou seja, a escola é vista como um dos principais influenciadores do processo de

---

<sup>1</sup> Fundação Catarinense de Educação Especial.

<sup>2</sup> Secretaria Estadual de educação Especial.

transformação social. Quando munida de recursos administrativos e tecnológicos, pode proporcionar maiores oportunidades para a pessoa com necessidade educacional especial, possibilitando-a conhecer sua condição, e possibilitando que ela obtenha os conhecimentos necessários para sua vida e transformação social (JANNUZZI, 2004).

Neste tópico, podemos observar ao longo da história da educação os fatos que nos levaram a ter hoje ainda resquícios de uma sociedade que não está preparada para conviver com o diferente, de uma escola que tem seus profissionais de educação que não conhecem minimamente as patologias e limitações que têm seus alunos portadores de necessidade educacionais especiais.

Salvo todos os empecilhos, é imprescindível que nos dias atuais as famílias das crianças que têm necessidades educacionais especiais compreendam todo o benefício que esta inserção no âmbito escolar pode promover a elas. Levando isto em consideração, esta pesquisa pretende através de pesquisa de campo não experimental, saber qual a expectativa e perspectiva que as famílias têm acerca do direito das crianças com microcefalia de estudarem numa escola regular.

A democratização da escola pública no Brasil teve o objetivo de abrir as portas das oportunidades do ensino para todos. Novos grupos sociais, novos objetivos a serem alcançados, novas perspectivas, e conseqüentemente novas necessidades. A universalização do direito à educação vem para garantir que todos sejam incluídos na escola regular, mas não garante a qualidade e a efetividade desta educação. Assim, ao invés de assumir realmente a responsabilidade que lhes foi dada, a escola pública brasileira vem se eximindo do seu papel de acolher, ensinar e educar a todos, se negando a adaptar-se para atender às novas demandas que ela encontrou.

Historicamente, a escola “Entende que a democratização é massificação de ensino e não cria a possibilidade de diálogo entre diferentes lugares epistemológicos, não se abre a novos conhecimentos que não couberam, até então, dentro dela” (MANTOAN, 2003, p.12). Ou seja, a escola excluiu, e ignorou o que acontece ao seu redor, desconsiderando as diferenças em seus processos formativos; o que marginaliza as crianças que não se enquadram nos procedimentos estipulados pela escola, separando, nomeando, e estigmatizando o aluno. Algumas vezes, tratam-se de peculiaridades que na maioria das vezes exigem adaptações simples da escola, apenas para seu mero conforto; contrariando o que diz a Declaração



Universal dos Direitos Humanos quando afirma: todos têm direito à educação (BRASIL, 1990, não paginado).

Como citado anteriormente, a Declaração de Salamanca (1994) garante o acesso das crianças portadoras de necessidades especiais na escola regular. Também defende o direito de todos compartilharem um ambiente educacional comum, preferencialmente, numa escola mais próxima de sua residência (BRASIL, 1994). Tal direito é também ferido quando pais e mães são obrigados a se dirigirem a escolas mais distantes para garantir que seus filhos estudem numa escola com o mínimo de adequação de seus espaços, capacitação dos professores e métodos de ensino eficazes que garantam o mínimo aprendizado da criança com necessidade educacional especial. Então, por que mesmo depois de tanto tempo e leis que garantem direito à educação algumas escolas ainda não se adequaram à inclusão integral?

Historicamente falando, as pessoas com algum tipo de deficiência e/ou algum tipo de necessidade educacional especial eram marginalizadas, excluídas e segregadas. Com a constituição de 1988 no Brasil, os primeiros passos foram dados em relação à legitimação desse direito, que acontecia principalmente em hospitais; e passou a ser feito de maneira ainda limitada por escolas e em instituições filantrópicas.

Com declaração de Salamanca (1994) a pessoa com necessidade educacional especial passou a ter reconhecido o seu direito ao apoio especializado, à escolas, à serviços especializados quando necessário, (JANNUZZI, 2004). (LDB n. 9394/1996, capítulo V, artigo 58, parágrafo 1-2) entre outros direitos adquiridos.

No Brasil, encontramos alguns marcos legais que universalizam o acesso a política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, publicada pelo Ministério da Educação em 2008, e a convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que assumiu o status de emenda constitucional em 2009, (ANTUN 2013). Em decorrência dessas determinações legais, o número de alunos com necessidades especiais matriculados aumentou significativamente nos últimos anos na rede de escolas públicas.

Não podemos negar o grande avanço que é, pela questão da inclusão, inserir as crianças com necessidades especiais nas escolas regulares, apesar de não haver sempre um currículo prévio que garanta a aprendizagem de todos; um currículo flexível que leve em conta todas as necessidades de aprendizagem diferenciadas. Porém sem que haja também capacitação dos professores para estimular e instigar as crianças com necessidades

educacionais especiais a superar suas dificuldades e aprendizagens, não se garante a inclusão dessas crianças. Segundo Veiga-Neto, “(...)colocar todos os “anormais” num mesmo plano significa não atentar para as peculiaridades culturais que se estabelecem em cada grupo” (VEIGA-NETO, 2001, p.117). Entendemos por consequência que colocar todas as crianças com necessidades educacionais especiais num ambiente comum a crianças que não tem esse tipo de necessidade não significa que eles estão sendo incluídos.

Sabemos que apesar das escolas regulares já matricularem crianças com necessidades educacionais especiais, com os mais variados tipos de necessidades, essas instituições ainda se equivocam quanto a sua obrigação prática para com essas crianças, em suas práticas de educação inclusiva, como afirmam Souza e Gomes:

A política educacional inclusiva tem como propósito fundamental assumir e aceitar as diferenças humanas, modernizando e evoluindo as práticas educacionais, para que possam ser adaptadas a todas as necessidades dos alunos, ao invés, de se adaptar a crianças às ações pré-concebidas a respeito do ritmo e da natureza do processo de aprendizagem (SOUZA e GOMES 2015, p.106).

Ou seja, a escola em suas práticas corriqueiras, métodos de ensino, e mesmo em seu modelo organizacional, tem cooperado para a exclusão de várias crianças na escolarização. As escolas reconhecem suas falhas e para justificar essa exclusão “involuntária”, as mais variadas explicações são dadas. No geral são elas:

(...) argumentam que alguns alunos não podem frequentar escolas regulares devido às suas condições ou necessidades ou que a escolas não estão preparadas para recebê-los e são incapazes de suprir suas necessidades, de lidar com suas dificuldades e de oferecer recursos ou pessoal adequados (ANTUN, 2003, p. 36).

Esses argumentos apenas reforçam o equívoco recorrente entre as concepções de integração e inclusão, que são internalizadas no âmbito das instituições escolares desde a massificação da escola. Pois, desde a massificação da escola pública, quando as instituições de ensino receberam toda a camada popular da sociedade, as escolas foram inundadas pelas mais variadas culturas, diversidade étnico-raciais, religião e etc.: foi quando se pôde notar realmente a diversidade e o problema que isso gerou para a instituição, uma vez que a escola tradicional é caracterizada pela padronização dos sujeitos.

O regular, ao invés de ser uma categoria historicamente construída, passa a ser um produto pronto, eterno, imutável e universal. Em sua inflexibilidade, torna-se inquestionável, e a escola, vi reproduzindo de forma mecânica, como um padrão, um modelo a ser seguido e copiado. (SANTOS, 2011, p.149)

Quando as instituições escolares regular foram obrigadas a promover a inclusão recebendo agora as crianças com necessidades educacionais especiais, mas o que acontece na prática é que cada vez mais crianças e jovens vêm sendo excluídos por não se enquadrarem em um padrão de regularidade; e como justificativa, utilizam o que na maioria das vezes está ligada aos rótulos e especificidades, que segundo essas instituições, impossibilita e acaba, de certo modo, legitimando a exclusão.

Para explicar esse processo Antun cita Armstrong *et al.* (2000), quando adverte que a exclusão na escola decorre de todos os processos, práticas, atitudes e omissões que excluem ou restringem quaisquer alunos de participar, plena e igualmente, do processo educativo. (ARMSTRONG *et al.* 2000, apud ANTUN, 2013, p.39). “(...) para que o processo de inclusão aconteça, precisamos abandonar o comodismo decorrente de nossas práticas homogeneizadoras (...)” (SARTORETTO, 2011 p.78).

Em algumas outras observações esporádicas, feitas em pesquisas para o desenvolvimento de outras atividades acadêmicas, pude observar que as escolas regulares, na maioria das vezes, não correspondem a essa expectativa de promover a equidade para as aprendizagens dos alunos, e o que mais se vê são turmas seriadas em que os alunos estão em níveis de conhecimento bastante variados um dos outros.

Ainda segundo Souza e Gomes (2015), na escola a democracia só é refletida em sistemas educacionais que apresentam como meta a qualidade de ensino a todos os seus alunos, então como uma escola regular que não consegue se organizar para suprir suas metas, com os alunos ditos “normais”, então, como incluir às crianças com microcefalia na escola regular?

Inclusão não é favor para as pessoas com deficiência. Ela é um direito. Formar professores para essa escola significa formar para atuar com o múltiplo, com o heterogêneo, com o inesperado mudando nossa maneira de planejar, de ministrar as aulas, de avaliar, de pensar, a gestão da escola e das relações dos professores com seus alunos. (SARTORETTO, 2011, p.79).

E é necessário entender todo esse processo para que haja a inclusão de fato, pois inserir o aluno com necessidade educacional especial na escola regular sem que haja o despreendimento dos conceitos que padronizam os saberes e concepções de mundo, deixando-os de lado no desenvolvimento de atividades, ou fazendo uma atividade completamente diferenciada, que não tenha o mesmo direcionamento pedagógico, é a maneira mais legítima de integração/exclusão e não de inclusão.

Mais do que nunca, torna-se clara a necessidade de uma educação voltada para valores humanos, uma educação que permita a transformação da sociedade, uma escola que acredite nas diferentes possibilidades e nos diferentes caminhos que cada um traça para sua aprendizagem, que possibilite a convivência e o reconhecimento do outro em todas as suas dimensões (SARTORETTO, 2011, p.77).

Sempre foi mais viável se eximir do dever de ensinar às crianças com necessidades especiais do que refazer toda a dinâmica do sistema de ensino, que desde sua massificação se isenta das responsabilidades de atender a todos de maneira equânime, e por vezes acaba culpando as crianças, a falta de estrutura, a falta de preparo, mas poucas vezes assumindo a sua inteira responsabilidade de promover a educação integrando e possibilitando o acesso de todos e aí sim a inclusão.

Durante muito tempo, crianças com necessidades especiais eram atendidas exclusivamente por instituições filantrópicas, como as APAES, que recebiam/ recebem, auxílio financeiro dos governos para manter suas instalações e funcionários, No entanto, as crianças com necessidades eram/são privadas de sua convivência com outras crianças que não têm nenhuma necessidade de ensino diferenciada. Também o ensino em instituições filantrópicas não pode ser comparado ao acesso dessas crianças a um/uma ensino/educação como o ofertado por uma escola regular. Estas instituições, na maioria das vezes, têm caráter assistencial e de socialização, tornando-as não capacitadas para ser o único meio/método educacional para as crianças com necessidades especiais. Além disso, a educação passa também por a criança se colocada nas condições de igualdade perante os outros, não em ser separadamente capacitada.

Por isso, o atendimento às crianças com necessidades especiais deve acontecer em parceria de as escolas regulares e instituições filantrópicas ou qualquer outro tipo de assistência que venha a complementar o trabalho da escola. Mas a realidade tem mostrado que as escolas não estão em geral preparadas para a grande demanda de crianças portadoras de necessidades especiais que cada ano mais têm feito valer seus direitos e estão entrando nas escolas regulares (apesar de elas não estarem preparadas para receber esta demanda, e infelizmente acabam excluindo estas crianças, mesmo que não intencionalmente em práticas simples do cotidiano escolar).

As crianças nascidas com microcefalia têm direito ao acesso à escola regular garantido por lei, no entanto, esse assunto não tomou ainda notoriedade no que diz respeito ao atendimento escolar das crianças com microcefalia, principalmente junto a outras crianças

com necessidades especiais, que claramente ainda hoje são mantidas às margens da situação. Na maioria das vezes, as pessoas, gestores e profissionais da educação não acreditam nas capacidades que estas crianças podem desenvolver quando submetidas a um ensino direcionado ao seu aprendizado e desenvolvimento integral. Contrariando as práticas já corriqueiras de “inclusão pela inclusão” que tratam apenas como única medida inserir esses bebês e crianças com necessidades educacionais especiais em salas de aula comum.

### **2.3 OS PRIMEIROS MOVIMENTOS EM FAVOR DO ATENDIMENTO EDUCACIONAL DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA.**

Em 2016 acontece o Fórum Nacional de Educação Inclusiva sobre microcefalia causada pelo Zika Vírus, na plataforma *online* ‘Inclusão Já’, que é composta por profissionais da educação que se interessam e se mobilizam virtualmente para divulgar informações sobre educação inclusiva; e trouxeram as primeiras mobilizações em função do atendimento educacional das crianças com microcefalia posicionando-se contra o discurso conservador e retrógrado em torno da microcefalia enquanto tragédia e problema a ser “combatido” e também vem para reivindicar o posicionamento do Ministério da Educação, para que ele se posicione e providencie estimular a matrícula destes bebês microcefálicos de 0 a 3 anos de idade, nas creches públicas (CAVALCANTE, 2016).

O assunto traz à tona a ruptura que houve entre a escola e a história de segregação, assistencialismo e filantropia da educação especial, pois apesar do número relevante de crianças nascidas com microcefalia, o Governo Federal ainda não lançou nenhuma medida ou documento que assegure especificamente o acesso e a qualidade da educação das crianças com microcefalia. Segundo o Fórum Nacional de Educação Inclusiva, será necessário mobilizar os gestores da educação a fim de:

- 1) garantir vagas nas creches publicas aos bebês de 0 a 3 anos com microcefalia; 2) garantir matrícula preferencial desses bebês; 3) mobilizar as famílias para que efetivamente a matrícula; 4) garantir todos os recursos e serviços de acessibilidade, conforme a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão (INCLUSÃO JÁ, 2016).

Salvo todos os direitos que as crianças têm garantidos por lei, quando observamos hoje, a escola como a conhecemos, com todas as suas dificuldades e que recentemente na história foram obrigadas a receber um número expressivo de crianças com algum tipo de

necessidade educacional especial; conseguir dar conta da demanda parece impossível, uma vez que pouco se sabe a respeito da microcefalia (suas implicações não são dimensionadas). Na verdade, é impossível saber previamente quais necessidades a criança com microcefalia vai desenvolver. No entanto, já se sabe que é crucial trabalhar e desenvolver a estimulação precoce desde os primeiros momentos da vida. Estas práticas cabem aos profissionais de saúde, à família e, porque não, à escola.

É importante entender também que o acolhimento a essas crianças vai além de medidas emergenciais de saúde. Todas as instâncias de governo, principalmente o Ministério da Educação, devem mobilizar-se para atender e combater o preconceito e o estigma em torno das deficiências e necessidades especiais crianças com microcefalia (criar políticas públicas que elucidem o direito dessas e o pleno exercício de sua cidadania, começando com o direito de frequentar a escola regular desde seus primeiros dias de vida, na creche, por exemplo).

### 3. METODOLOGIA

Até pouco tempo atrás, a pesquisa sobre a microcefalia era menos desenvolvida porque se tratava de uma patologia pouco conhecida até então. Nos últimos anos, porém, houve aumento significativo nas pesquisas sobre ela, abandonando-se principalmente fatores de origem familiar como sendo seus causadores para a descoberta de mais informações sobre causas e efeitos dessa doença. A pesquisa da microcefalia está sendo um grande desafio, uma vez que segundo o PUBMED (uma Base de Artigos científicos na Área Biomédica), de 1952 à 2015, haviam apenas 218 artigos publicados na área biomédica (nos Estados Unidos e em mais de 70 países ao redor do mundo) sobre a microcefalia, sendo que somente em 2016 houve mais 307 artigos publicados (ZORZETTO & ANDRADE, 2016). Com esses números, podemos constatar como ao longo da história a microcefalia não era muito pesquisada, sendo tal investigação relevante para o âmbito educacional.

A palavra metodologia, dentre seus mais comuns significados, é derivada da palavra “método” que vem do latim *methodus*, que tem como significado “caminho para realização de algo”(DICIONÁRIO GOOGLE); e em seu significado se traduz também, todo o trabalho que envolve uma pesquisa, os métodos, propriamente ditos, e os caminhos que o pesquisador percorre para aprimorar seus conhecimentos, e em sua pesquisa, alcançar seu objetivo final.

Levando-se em conta o aumento de número de crianças nascidas com microcefalia e o tempo transcorrido do surto até o presente momento, constatamos que hoje estas crianças estão em idade escolar, e considerando todos os benefícios que a convivência escolar pode proporcionar para o desenvolvimento dessas crianças, construímos o seguinte problema de pesquisa: Quais as expectativas que as famílias das crianças com microcefalia têm acerca da sua escolarização? A partir dessa problemática, podemos trilhar o caminho que julgamos ser o mais viável para entender os fatores que possivelmente contribuem para a (não) inserção das crianças com alguma necessidade educacional especial na escola regular, com enfoque nas crianças nascidas com microcefalia, tendo em vista suas consequências e prejuízos no desenvolvimento de crianças; uma vez que estímulos adequados e precoces da escola podem contribuir significativamente para seu desenvolvimento cognitivo e intelectual, bem como em seu quadro clínico.

A partir disso, atualmente temos um alto número de crianças que devem ser inseridas no ambiente escolar, no entanto também, há muito para se pesquisar e rever sobre o assunto. A recorrência da microcefalia em números tão expressivos nunca tinha sido constatada em

larga escala no Brasil, por isso a pesquisa foi de cunho qualitativo/exploratório, que tem como principal finalidade: “esclarecer e modificar conceitos e ideias, com vistas à formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores” (MOREIRA & CALEFFE, 2006, p.70).

Uma vez que a discussão do tema é relativamente nova, passível de mudanças e modificações, este estudo foi pensado como o primeiro passo a ser dado rumo ao esclarecimento acerca das expectativas familiares e do direito da criança com microcefalia de ser matriculada/ estar inclusa em uma escola regular.

### **3.1 COLETA DE DADOS**

A coleta de dados é parte crucial de toda pesquisa, e para alcançar os objetivos desta pesquisa, utilizamos a seguinte técnica de coleta de dados: uma entrevista áudio-gravada realizada com os pais e/ou responsável por criança com microcefalia residentes na cidade de Paulo Afonso- Bahia. Adotamos um plano de entrevista minuciosamente elaborado (Anexos A e B) para poder melhor compreender as percepções e estereótipos envolvidos, os quais pretendemos identificar/desmistificar (MARCONI, 2011). Sendo necessário assim, fazer um levantamento e utilizar técnicas específicas que são determinadas a partir do objetivo que pretendemos alcançar.

A entrevista é o procedimento mais usual no trabalho de campo. Através dela, o pesquisador busca obter informes contidos na fala dos atores sociais. Ela não significa uma conversa despreziosa e neutra, uma vez que se insere como meio de coleta dos fatos-relatados pelos atores, enquanto sujeitos objeto da pesquisa que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada (MINAYO, 1994 p.57).

A entrevista é um meio seguro de obter informações, (MINAYO,1994). Por ser caracterizada pela comunicação verbal, a entrevista reafirma a relevância de considerar as falas dos sujeitos através do diálogo, para que não haja o estreitamento deste, possibilitando conhecer a perspectiva dos pais mais profundamente.

A entrevista realizada com os pais/mães da criança possibilitou mergulhar mais profundamente no assunto para compreender como eles entendem a patologia do/a filho/a, quais perspectivas têm acerca de seu desenvolvimento, as expectativas de vida e educacionais e como esperam que seja esse processo educacional da criança.



Levando-se em conta a carga subjetiva que foi mobilizada na entrevista, optamos pela entrevista semiestruturada por possibilitar flexibilidade necessária na condução/delineamento da entrevista, aqui classificada como “*história de vida*” (MINAYO, 1994): “(...) sua principal função é relatar as experiências vivenciadas, bem como as definições fornecidas por pessoas, grupos ou organizações” (MINAYO, 1994, p.58). Com a narrativa da história de vida das crianças com microcefalia, feita por um responsável, acessamos as expectativas adultas sobre o desenvolvimento das crianças e coletamos dados sobre seu desenvolvimento real e cuidados recebidos até então.

A entrevista exige do entrevistador e do entrevistado uma aproximação, o que o diálogo desta metodologia proporciona, possibilitando um aprofundamento necessário e privilegiado; permitindo assim compreender melhor a realidade do entrevistado uma vez que “Nela geralmente acontece a liberação de um pensamento crítico reprimido e que muitas vezes nos chega em tom de confiança. É um olhar cuidadoso sobre a própria vivência ou sobre determinado fato” (MINAYO, 1994, p.59).

O processo das entrevistas se caracterizou mais difícil do que o esperado, para nós em nossa primeira pesquisa independente, pois adentrar o âmbito familiar das crianças com microcefalia, mesmo que rapidamente, faz com que reflitamos mais profundamente sobre essa realidade, principalmente quando para umas famílias isso é aparentemente tão difícil e para outras nem tanto. Foi possível observar claramente o desconforto causado a algumas famílias, mesmo tendo aceitado serem entrevistadas. Desde o primeiro contato, houve hesitação por parte delas, o que é justificável, uma vez que receber uma estranha em sua casa, abrir as portas e falar sobre um assunto tão delicado é no mínimo desconfortável. No entanto, essas famílias compreenderam a importância dessa pesquisa, e de sua participação produz dados sobre a escolarização das crianças.

Ao passo que para umas famílias foi um processo visivelmente doloroso e desconfortável, para outras esse processo se caracterizou como algo libertador. A entrevista se caracterizou como um momento de desabafo, onde puderam expor suas frustrações em relação aos descasos com os atendimentos de saúde das crianças, com a falta de auxílio do governo, como também, suas apreensões, seus medos e expectativas para o futuro de seus filhos. Dada a relevância desse “desabafo” para obtenção dos dados necessários para a análise do vivido nesta pesquisa, a entrevista foi vista como o instrumento de coleta de dados ideal

uma vez que este relato reflete uma visão individualizada do contexto mais amplo da ocorrência da escolarização dessas crianças.

A experiência da realização das entrevistas se caracterizou inicialmente como o esperado, a hesitação por parte das famílias por exemplo, isso se deu ao pouco contato e ao pouco tempo destinado às entrevistas. Enquanto o processo das entrevistas se deu de forma mecânica e impessoal com algumas famílias, com outras, a experiência foi enriquecedora e muito proveitosa.

Os dados adquiridos são suficientes para atingir os objetivos propostos nesse trabalho, no entanto, havendo o interesse em aprofundar a pesquisa, há mais a ser buscado, observado, vivido adentrando mais nessa realidade. Com um trabalho mais extenso e massivo será possível maior proximidade com as famílias, maior imersão nessa realidade.

### **3.2 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES E TRAJETO DA PESQUISA EMPÍRICA**

A pesquisa de campo foi realizada em outubro de 2019 na cidade de Paulo Afonso-Bahia. A cidade foi escolhida por ser onde resido, e isso facilitou a localização e contato das famílias. As 4 famílias escolhidas para participar da pesquisa são famílias de crianças nascidas com microcefalia, que foram selecionadas a partir de sua localização, contato e aceite. Destas, três crianças (com idade entre 3 e 4 anos), identificadas com os números 1,2,3, foram acometidas da microcefalia causada pelo vírus zica, e um outro (de 17 anos)<sup>3</sup> identificado como criança 4, é acometido de microcefalia congênita.

Inicialmente, direcionamos nossas buscas pelas famílias à Secretaria Municipal de Saúde onde levei a carta de apresentação (Anexo C). Foi lá onde uma funcionária nos deu as primeiras informações sobre o número de casos de crianças acometidas de microcefalia caudadas pelo vírus zica e residentes na cidade. Segundo tal informante, havia em 2019 o total de 6 casos de microcefalia decorrentes do vírus. No entanto, devido a objeções legais em relação ao sigilo sobre as informações, aí mesmo acabou a contribuição da Secretaria de Saúde. Não tivemos acesso a nenhum dado pela instituição. Aí surgiu o principal desafio

---

<sup>3</sup> De acordo com a Declaração das Nações Unidas para os direitos da criança, crianças são pessoas de até 18 anos.

dessa pesquisa, como encontrar /contatar famílias de criança nascidas com microcefalia para participar da pesquisa.

Dada à falta de informações sobre como localizar as famílias das crianças buscamos encontrar pessoas que pudessem auxiliar-nos e encontrar essas pessoas de forma extraoficial. Buscamos pessoas conhecidas que pudessem fazer “a ponte” entre a presente pesquisa e essas famílias. No entanto, dada à complexidade dos casos, achar famílias que estivessem disponíveis a participar da entrevista tornou-se um grande desafio.

O contato com a primeira família foi feito através de uma pessoa, que mora próximo a ela, conseguiu o contato e nos passou. Quando contactamos a primeira vez, a mãe da criança ficou um pouco desconfortável com a ideia, pois não nos conhecia, mas depois de esclarecida que se tratava de uma entrevista de cunho acadêmico e que era muito importante a sua participação, ela cedeu e aceitou receber a pesquisadora. Trata-se da criança 1.

Simultaneamente, no novo vínculo de trabalho como cuidadora de crianças com necessidades educacionais especiais, nos permitiu encontrar um jovem, cuidado por uma colega. Logo percebemos que ele tem microcefalia, e posteriormente a informação foi confirmada com a mãe em uma ida sua à escola. Tratava-se da criança/adolescente 4.

Também devido ao mencionado trabalho, por ocasião de uma formação promovida pela Secretaria Municipal de Educação (SEDUC) fomos informadas que havia uma criança com microcefalia matriculada na rede. contactamos a pessoa responsável e ela ficou de passar a instituição em que a criança estava matriculada. Depois de alguns dias e algumas mensagens de lembrete recebemos a informação de que a criança estava matriculada na escola Vinicius de Moraes, no Bairro Jardim Bahia, também na cidade. No dia marcado fomos à escola, a responsável pelo Atendimento Educacional Especializado (AEE) nos recebeu em uma sala de recursos. Lá ela informou que não apenas uma, mas duas crianças com microcefalia eram atendidas na rede pública de ensino, e em horário oposto são atendidas na sala de recursos.

Tal funcionária se comprometeu a entrar em contato com as mães e fazer a ponte para que elas aceitassem fazer a entrevista. Trocamos contatos e em poucos dias ela retornou com a afirmativa, enviou o contato da mãe de um aluno, e o contato de sua vizinha que tem um filho com microcefalia (não escolarizado). Ela nos forneceu-nos então dois entrevistados, sendo que não conseguiu contato com a mãe da segunda criança que segundo ela é matriculada na rede. Contactamos as mães através pelo *WhatsApp* e agendamos as entrevistas.

Quando entramos em contato com as famílias pelo *WhatsApp*, as mães já estavam cientes do que se tratava, e foram muito receptivas, logo se disponibilizando. De acordo com a disponibilidade das famílias marcamos as entrevistas. Estas foram as crianças 2 e 3

Entender o perfil das famílias faz-se necessário uma vez que este perfil pode ser determinante no que diz respeito aos cuidados/recursos promovidos para o desenvolvimento da criança. Estas informações permitem maior aproximação do leitor com a realidade das famílias envolvidas. As famílias e as crianças aqui descritas estarão nomeadas ordenadamente (de 1 a 4) de acordo com a ordem que as entrevistas foram realizadas. Não há menção sobre os pais das crianças porque eles não foram entrevistados.<sup>4</sup>

Família 1: A família mora no centro da cidade de Paulo Afonso-BA, e é composta por mãe, pai e filha. A mãe tem o ensino médio completo, e teve que parar de trabalhar para se dedicar exclusivamente aos cuidados com a filha.

Criança 1: A menina tem 3 anos, ainda não estuda e, aparentemente, não segura o seu próprio tronco, não tem controle sob sua coordenação motora, e não fala.

Família 2: A família mora em um bairro periférico da cidade, em um condomínio particular e é composta por mãe, pai, um filho e uma filha. A mãe tem ensino médio completo, é assistente administrativa, e se divide entre o trabalho e os cuidados com o filho que tem microcefalia.

Criança 2: O menino de 3 anos estuda em uma creche pública da cidade em horário integral. Ele anda, fala e interage muito bem com as pessoas ao seu redor, respondendo adequadamente aos estímulos apresentados.

Família 3: A família mora em um bairro periférico da cidade de Paulo Afonso-BA; é composta por mãe, pai, um filho e uma filha. A mãe tem ensino médio completo e é dona de casa, se dedica exclusivamente às atividades do lar e aos cuidados com o filho que tem microcefalia.

---

<sup>4</sup> Os pais das famílias dessas crianças não se fizeram participantes da pesquisa por diversos motivos: o da família 1 estava trabalhando, chegou durante a entrevista, manteve-se por longe, em seguida saiu para levar sua mãe para casa. O pai da família 2 trabalha como segurança noturno e estava em horário de trabalho. Durante a entrevista da família 3 o pai não estava presente. O pai da família 4 é falecido.

Criança 3: O menino tem 3 anos, e se desenvolveu inicialmente como esperado para os padrões-idade. Segundo a mãe, ele aprendeu a sentar, desenvolveu o mínimo de sua coordenação e aparentemente iria se desenvolver acima de suas expectativas. No entanto, a partir dos oito meses de vida começou a ter ataques convulsivos frequentes, o que acarretou na perda de suas habilidades. A criança não estuda, e devido às convulsões frequentes que acometeram significativamente seu cérebro, uma vez que não segura mais o tronco, não tem controle sob sua coordenação motora e não fala.

Família 4: A família mora em um bairro periférico da cidade de Paulo Afonso-BA; é composta por mãe e filho. A mãe tem ensino médio completo e é dona de casa, e se dedica exclusivamente às atividades do lar e aos cuidados com o filho.

Jovem 4: O adolescente tem 17 anos, e se desenvolveu dentro de suas limitações, hoje ele anda, fala, e se comunica dentro de suas possibilidades. Ele é um jovem, que se envolve com seus colegas, brinca, ri, adora frequentar a escola e a APAE.

As crianças participaram passivamente das entrevistas. Estavam presentes no ambiente da entrevista, exceto pelo jovem 4 que estava em sala de aula (a entrevista aconteceu na escola onde o jovem estuda). A criança 1 permaneceu no colo da mãe durante a entrevista, me direcionei à criança algumas vezes e ela respondeu com sorrisos. A criança 2 esteve presente no ambiente da entrevista brincando com sua irmã e seus brinquedos. Ela interagiu o tempo todo mostrando seus brinquedos, as formas geométricas, e suas cores. Tive que interromper a entrevista algumas vezes para responder as suas perguntas. Quando cheguei a casa da família 3, a criança 3 estava deitada em um tapete emborrachado na sala, enquanto a mãe preparava o jantar. Durante a entrevista, ela permaneceu com a criança no colo. Ao fim da entrevista, a criança chorou como se estivesse estranhando a presença de uma pessoa estranha em sua casa.

Para a realização das entrevistas utilizamos termo de consentimento (Anexo D). Após a gravação do áudio ser feita, as respostas de cada uma das entrevistadas foram transcritas e analisadas sob orientação do presente trabalho. O conteúdo das respostas foram organizados em categorias (não elaboradas previamente) para refletir ao máximo a perspectiva das participantes.

#### 4. ANÁLISE DE DADOS

De acordo com os estudos até aqui desenvolvidos, consideramos que as crianças nascidas com microcefalia, são crianças com prejuízos no desenvolvimento e necessidades educacionais especiais. Assim como qualquer outra criança com necessidades especiais tem direitos adquiridos historicamente que garantem o direito de estarem matriculadas em uma escola pública. Salvo suas condições de saúde, a matrícula/permanência das crianças nascidas com microcefalia é extremamente necessária e importante para seu desenvolvimento cognitivo, pois esta interação propiciará experiências diárias e vivências únicas.

No entanto também, reconhecemos as dificuldades encontradas que por vezes estão relacionadas à situação estrutural e/ou organizacional das escolas, e ainda a dificuldade em dimensionar os prejuízos causados pela patologia ao desenvolvimento das crianças também é um fator que dificulta a efetividade dessa inserção, visto que educadoras frequentemente não sabem o que esperar do desenvolvimento da criança.

Como dito antes, as entrevistas foram realizadas com as mães de 4 crianças. Os pais não estavam presentes e nenhuma das mães durante a entrevista citou o pai como participante da rotina de cuidados com o filho(a); o que Castro trata em sua tese de doutorado com tema: “Onde estão os pais? Paternidade e cuidado no contexto da epidemia de Síndrome Congênita do Zika Vírus no agreste pernambucano” como sendo algo corriqueiro e que a persona paterna aparece na maioria das vezes como:

(...) a figura dos pais permanecia sob uma aura de mistério. Num primeiro momento foram pouco citados para em seguida serem referenciados pela ausência no cotidiano de cuidado das crianças e, finalmente, pelo abandono das esposas, namoradas e companheiras (...) As reportagens abordavam casos específicos, mas que criaram um alarde em torno do que seria o aumento nos casos de abandono das crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus por parte dos seus pais. (CASTRO, 2020, p.37)

Para Castro isso acontece em torno da pouca visibilidade que é dada aos pais/homens envolvidos no cuidado dessas crianças, essa invisibilidade se dá principalmente por questões sociais que ligam o cuidado com a família e filhos principalmente à mãe/mulher. De modo geral, não podemos generalizar o abandono como algo característico, pois como veremos os pais das crianças estão “presentes” na organização familiar das entrevistadas apesar de não terem sido citados por elas como participantes/responsáveis pelo cuidado dessas.

A partir das discussões até aqui apresentadas, buscamos entender como as famílias compreendem o desenvolvimento de seus filhos, e como entendem o papel da escola para o desenvolvimento e a vida das crianças. Para isso, dividimos nossa análise em duas subseções: na primeira subseção, traremos informações de quando foi feito o diagnóstico, expectativas das famílias sobre o desenvolvimento global das crianças e sua rotina diária. Na segunda focamos a escola, onde traremos as expectativas das famílias de crianças ainda não matriculadas sobre as possíveis contribuições da escola para o desenvolvimento dessas, contrapondo com o desenvolvimento proporcionado às crianças já matriculadas, segundo suas famílias.

#### **4.1 MICROCEFALIA E O DESENVOLVIMENTO INFANTIL: RELATO DE ALGUMAS MÃES**

“Nos primeiros anos de vida, o tempo apenas é ‘vivido’ não medido”

(PARIZZI; FONSECA, 2015, p. 23)

Até o ano de 2015, a microcefalia era uma patologia pouco recorrente no Brasil, era conhecida até o momento como sendo principalmente de origem familiar, após o surto, e por motivos que até hoje são debatidos e estudados, teve suas causas vinculadas ao vírus zika e ao mosquito *Aedes Aegypt*. Apesar de terem sido constatadas durante a gestação, o diagnóstico das crianças contempladas com a pesquisa só aconteceu após o nascimento, de acordo com o trecho a seguir:

*“(...)quando eu fiz a ultrassom com 8 meses ela tava com 26,6cm, aí ela [a médica] disse: tudo indica que a sua filhinha vai nascer com microcefalia (...)”* (Família 1)

*“A médica dizia que ele ia nascer com a cabeça pequena, mas não sabia qual realmente era a doença. Quando fomos ao pediatra quando ele nasceu foi que a médica falou que ele tinha microcefalia.”* (Família 2)

*“(...) eu descobri que ele tinha uma diferença craniana com 7 [meses], mas eu não sabia que era a microcefalia. Só vim saber com nove meses”.* (Família 3)

*“O que ela [médica] achou foi que eu tinha errado na minha conta, na minha contagem [da gestação] (...)”* (Família 4)

No caso das três crianças nascidas com microcefalia no período do surto, as crianças 1, 2 e 3, apesar de terem sido constatadas no exame de ultrassom que estavam com o perímetro cefálico menor do que deveriam, e também apesar do alarme do surto, o diagnóstico só foi feito após o nascimento das crianças. Já no caso do jovem com microcefalia congênita, o de número 4, o diagnóstico só foi feito quando ele tinha um ano de vida. É possível perceber

como a falta de informações da época fez com que o diagnóstico do jovem tenha sido feito de forma ainda mais tardia.

Quanto ao desenvolvimento:

O desenvolvimento infantil pode ser definido como um processo multidimensional e integral, que se inicia com a concepção e que engloba o crescimento físico, a maturação neurológica, o desenvolvimento comportamental, sensorial, cognitivo e de linguagem, assim como as relações socioafetivas. Tem como efeito tornar a criança capaz de responder às suas necessidades e as do seu meio, considerando seu contexto de vida (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2005, p.157).

Sabemos que as crianças de modo geral, se desenvolvem dentro de parâmetros estabelecidos que servem para identificar possíveis doenças que impossibilitem esse desenvolvimento. Diante do difícil dimensionamento prévio dos prejuízos no desenvolvimento das crianças causados pela microcefalia, é quase impossível dimensionar o grau do acometimento cerebral em cada criança. O que também implica na não existência de um perfil fixo da criança (quanto aos aspectos do desenvolvimento e capacidades) portadora da patologia. “A microcefalia pode ser acompanhada de epilepsia, paralisia cerebral, retardo no desenvolvimento cognitivo, motor e fala, além de problemas de visão e audição”. (BRASIL, 2016 p.15). As famílias, para além do alarme social criado em torno da patologia na época do vírus, tem sua própria visão de desenvolvimento e expectativas sobre crianças (com microcefalia ou não). As entrevistadas e trazem perspectivas bem diferenciadas:

*“Eu esperava que ela [a criança] fosse interagir com mais dificuldade, mas aí tô vendo que pelos meses dela ela tá desenvolvendo bem.”* (Família 1).

*“É... Eu esperava que fosse melhor né? A gente assim... esperava que fosse melhor, mas não é né? Porque assim, com muitas dificuldades, mesmo ele [o menino] andando, falando, ele tá assim, na escola ele está com muita dificuldade.”* (Família 2).

*“eu pensei que ele fosse ser um pouco diferente... (...) ele [o menino] nasceu com controle bom de tronco, ele tinha bom movimento, então a expectativa era que ele andasse no tempo certo, sentasse no tempo certo (...) só que aí foi tudo voltando pra trás. (...) ele tem a epilepsia, e essa epilepsia foi o que fez com que ele fosse perdendo tudo. (...) Hoje ele não tem mais, nem tem mais o controle direito do tronco (...) não senta, e antes ele tinha mais apoio pra sentar, (...) perdeu também os movimentos das mãozinhas... Porque ele pegava as coisas, hoje ele não pega mais e assim, tudo isso”* (Família 3).

*“(...)aí depois a gente vai observando e vai vendo né? (...)ele [o menino] começou a engatinhar bem esquisitinho assim... (...) ele veio andar com um ano e pouco(...) E foi por aí que eu fui percebendo né?”* (Família 4).



Primeiramente é evidente o relato de desapontamento no tema desenvolvimento, tratado geralmente como escala ascendente de habilidades. Depois o relato é uma mostra bem detalhada dessa diversidade de possibilidades em torno da mesma patologia, essas perspectivas nos possibilitam maior aproximação com essa realidade nos permitindo compreender que a microcefalia possui vários níveis de acometimento e que esses diferentes níveis de desenvolvimento das crianças, podem ser determinante para o futuro das crianças, uma vez que as crianças que possuem melhor possibilidade de desenvolvimento (famílias 2 e 4) já estão devidamente matriculadas.

Há consenso na literatura especializada de que o desenvolvimento da criança não depende apenas da maturação do sistema nervoso central (SNC), mas também de vários outros fatores: biológicos, relacionais, afetivos, simbólicos, contextuais e ambientais. Essa pluralidade de fatores e dimensões envolvidas com o desenvolvimento infantil se expressa nas vivências e nos comportamentos dos bebês e das crianças, nos modos como agem, reagem e interagem com objetos, pessoas, situações e ambientes. Pode-se dizer que a aquisição de marcos de desenvolvimento pelas crianças depende do funcionamento do SNC e de outras dimensões do funcionamento orgânico, bem como da carga e da qualidade dos estímulos e das relações que a criança vivencia. Naturalmente, fatores endógenos e exógenos que perturbem o desenvolvimento podem provocar, com maior ou menor intensidade, transtornos nesse processo. (BRASIL, 2015, p.11)

Nessa perspectiva, para além do nível de acometimento cerebral das crianças, e para que haja maiores possibilidades de desenvolvimento, é necessário que as famílias as envolvam em um ambiente que proporcione desenvolvimento e ganho em uma pluralidade de dimensões. Esses fatores irão influenciar no desenvolvimento das crianças fazendo com que esses se expressem em suas relações diárias, influenciando em como interagem com os objetos, com as pessoas ao seu redor e com o mundo. Para além da defasagem desse desenvolvimento provocada pela microcefalia, a família precisa expor as crianças a fatores externos que irão influenciar positivamente.

Há sobrecarga de trabalho e, na medida em que o comportamento do bebê muda, conforme o desenvolvimento, a família precisa também mudar e se adaptar às novas demandas. Mudanças estruturantes e produtivas na dinâmica e na interação familiar também provocam modificações no comportamento da criança, podendo criar condições facilitadoras para seu desenvolvimento. Nesse sentido, em especial nos casos de crianças de risco, redes e ações de apoio, como a inserção da criança num Programa de Estimulação Precoce, são fundamentais para a assistência à família, diminuindo a ansiedade e o estresse dos cuidadores, uma vez que os mesmos serão amparados e capacitados para lidar com sua criança, o que pode favorecer interações mais sincrônicas e recíprocas (PEREIRA et al., 2014. p.67).

Assim, o apoio da família é crucial para o desenvolvimento desses(as) bebês/crianças, mas esse trabalho não deve ser estagnado e imutável, e de acordo com o que as crianças forem

desenvolvendo (ou não) é preciso adaptações por parte da família, para estimular ainda mais essas crianças. Segundo o relato dessas mães essas crianças são submetidas a rotinas massivas de tratamentos médico e terapias, desde que nasceram até hoje.

*“(...)ele vai alguns dias pra escola, outros dias a gente vai pra fono, pra terapia, outro dia, a gente vai pra psicopedagoga, pra Flavia, Viajamos pra Aracajú, e sempre tem alguma terapia pra gente fazer. Vamos também ao parquinho, vamos pra casa da avó, ficamos em casa né? Vamos pra área de lazer do condomínio, andamos, passeamos, mas sempre tem alguma dificuldade.” (Família 2).*

*“(...)é essa aqui: fisioterapia, faz o tratamento dele, mas ele tem muitas crises também isso dificulta muito, e é isso né, de casa pra as terapias eu viajo todo mês com ele, antes era quinzenal, mas devido as crises dele, teve que interromper tudo, aí passei a fazer... Que ainda não tenho a liberação da neuro pra fazer, mas pra ele não chegar a atrofiar, e por causa do quadro dele, eu coloquei assim mesmo pra fazer as terapias, mesmo sem a autorização (...)” (Família 3).*

Ou seja, já existe uma preocupação com a saúde e o desenvolvimento físico dessas crianças, no entanto, essa preocupação tem se limitado a tratamentos médicos, sendo que também é imprescindível a permanência destes no ambiente escolar, uma vez que compreendemos a importância deste espaço e seus múltiplos recursos para auxiliar a família nesse desenvolvimento.

## **4.2 A ESCOLA E O DESENVOLVIMENTO DAS CRIANÇAS COM MICROCEFALIA: EXPECTATIVAS E RELATOS PARENTAIS**

Como vimos anteriormente no capítulo A História da Educação e a História da Educação Especial a escola como a conhecemos, foi criada para instruir uma determinada camada da sociedade tornando-a capaz de atender as demandas de mercado da época. O mesmo ocorreu com a educação destinada às pessoas com necessidades educacionais especiais. O tempo passou, as necessidades dessas camadas mudaram, e ao longo construímos a perspectiva que a escola é um espaço plural, destinado às aprendizagens de todas as crianças, jovens e adultos. Espaço responsável por influenciar diretamente transformação social na vida de quem por ela passa quando tem seu papel levado a sério.

Entender a importância do papel da escola para o desenvolvimento das crianças com microcefalia, além interação social, é crucial para estimular famílias a matricular essas crianças na escola. Dentre as Famílias participantes da presente pesquisa, algumas de suas

crianças são hoje não escolarizadas (famílias 1 e 3). Quando questionadas sobre a diferença entre atendimento médico e educacional, aos quais essas têm direito, afirmaram:

*“Mulher, porque eu acho que na escola ela [a criança] aprenderia mais rápido porque ali ela tava vendo a professora, educando, conversando, vendo os alunos... aí ela ia aprender mais.”* (Família 1).

*“A diferença que no educacional ele [o menino] ia interagir mais com as crianças e o médico é só pra fazer terapia e com as crianças ele ia interagir melhor.”* (Família 3).

Podemos ver claramente no discurso a ideia de que a inclusão é feita pela interação; que é parcialmente equivocado, pois incluir não é apenas interagir, mas ainda é disseminado por muitos, e até mesmo por alguns profissionais da área da educação. O que nos faz pensar se a escola, como a conhecemos hoje, está realmente preparada para ir além desse papel.

As famílias (1 e 3) têm interesse em procurar as instituições escolares para matricular as crianças, no entanto têm medo; uma vez que elas precisam de cuidados específicos.

*“Não, eu tava até conversando com a patroa do meu marido que é professora, aí na escola que ela ensina, não tem essas educadoras... (...), aí na outra semana eu vou saber... Mas eu queria mesmo, queria ficar um pouco longe dela [a filha], porque eu sou tão apegada a ela... e pra deixar assim... todo dia na escola...ela estranha...ela não come com todo mundo...aí o meu medo é esse.”* (Família 1).

*“Não, a minha preocupação é com a parte da cuidadora, (...)elas tão lá pra fazer o serviço delas, eu entendo, mas teria que ser a escola com a mãe, (...) a mãe Ainda não, (...) esse ano, ano que vem, eu tava na expectativa de botar, mas me travei, pra ser sincera eu me travei, porque eu tô com muito medo de colocar ele [o filho] né? E tenho vontade, mas eu também tenho medo, (...) perdi minha segurança.”* (Questionário -Família 3).

A falta de credulidade das famílias para com a escola, se dá principalmente por não acreditarem que ela está cem por cento preparada para receber seus filhos e suas múltiplas necessidades educacionais especiais. Assim, buscam soluções em seus discursos para solucionar o “problema”. Sobre a capacidade de a escola prover atendimento adequado as entrevistadas disseram que:

*“(...) na verdade tão [preparadas] e ao mesmo tempo não tão(...).”* (Família 1).

*“Não, não porque lá não tem fonoaudiólogo, terapias para criança, nem pra criança com microcefalia, nem pra criança com autismo pra nenhuma dessas deficiências tem. Tanto que ele [o filho] faz terapias em outros locais e não na escola.”* (Família 2).

*“(...)teria que passar o que a criança tem no dia a dia, (...) eu vejo que ele [o filho] ainda não interage nada, ele convulsiona muito, ele chega a ter 16 crises por dia, (...) é crise forte, esse é o meu medo, é isso que tá me*

*travando, olha eu confio, (...) a única pessoa que eu confio, mas eu não tenho conhecimento assim das outras envolvidas.” (Família 3).*

A insegurança das famílias reflete a falta de estrutura das escolas e a necessidade de capacitar os profissionais envolvidos para lidar com essas pluralidades, a escola precisará se adaptar às diversas especificidades das crianças com microcefalia para melhor recebê-las. Percebe-se também que uma das entrevistadas denota uma expectativa de a escola oferecer a criança serviços de saúde propriamente -terapias específicas para o desenvolvimento da criança e busca de bem-estar-uma demanda a qual não caberia a escola satisfazer.

No entanto, apesar de toda deficiência do sistema educacional e do receio das famílias, as crianças que já estão inseridas no ambiente escolar se adaptaram bem ao ambiente em que foram inseridas:

*“Ele [o filho] aceitou bem, ele ficou bem, ele não chorou, não aperreou, ficou, gostou, interage, ele ficou normal, ficou tranquilo.” (Família 2).*

*“Ele [o filho] ficava normal, não chorava.” (Família 4).*

*“ele [o filho] mudou muito porque ele era assim... (...) Ele era mais fechado, as vezes ele ficava mais quieto, agora ele já chega, já conversa, já fala, já sabe juntar uma frase com a outra, que ele não sabia, já tem tempo que era pra ele saber falar mais alguma coisa e ele não sabia, e agora ele já sabe melhor, então a gente notou essa diferença esse ano. O ano passado ele foi menos, já esse ano, ele já se desenvolveu melhor.” (Família 2).*

*“Contribuiu, e até hoje contribui né? Ele conversou mais, que antes ele era mais um pouco calado, e até hoje tem dificuldade pra falar né? Tem palavras que ele fala e a pessoa não entende é mas em relação a isso ele desenvolveu bastante muito, muito mesmo, a falar.” (Família 4).*

Apesar do discurso ainda estar preso à inclusão basicamente pela interação, o primeiro passo foi dado em relação à vida escolar dessa criança e do jovem. A partir daí, caberá à escola promover a inclusão dessas crianças proporcionando-as através de experiências ímpares e dentro de suas possibilidades o desenvolvimento e aprendizagens necessárias para que a vida escolar seja determinante para a vida dessas crianças, uma vez que esse direito adquirido não deve ser negligenciado ou fornecido ainda mais precariamente como orienta o Ministério da Educação .

Assim, os bebês com microcefalia devem ter acesso ao conjunto de cuidados próprios da primeira infância e, sobretudo, àqueles, inerentes a sua condição específica. Sabendo que as crianças com microcefalia também podem aprender, se tiverem oportunidade de interagir desde a mais tenra idade, as creches devem acolher os bebês com microcefalia em ambientes inclusivos, ricos e estimulantes, que ofereçam por meio de ação interdisciplinar, as condições necessárias ao seu desenvolvimento integral. É importante que o atendimento às crianças com microcefalia seja feito no contexto da instituição educacional, que requer a atuação do professor do AEE nos

diferentes ambientes, tais como: berçário, solário, parquinho, sala de recreação, refeitório, entre outros, onde as atividades comuns a todas as crianças sejam adequadas às suas necessidades específicas. Compete ao professor do AEE, articular-se com as demais áreas de políticas setoriais, visando ao fortalecimento de uma rede intersetorial de apoio ao desenvolvimento integral da criança com microcefalia. Recomenda-se, portanto, matrícula prioritária dos bebês com microcefalia, na creche mais próxima de seu domicílio, mediante o estudo de cada caso, feito pelo professor do atendimento educacional especializado em conjunto com os profissionais da área da saúde, com a finalidade de proporcionar o devido acolhimento, por meio do pleno acesso a políticas públicas de educação e saúde. (BRASIL, 2016, p.49).

É necessária a preparação dos profissionais envolvidos e dos ambientes escolares para essa inclusão, também precisamos de políticas públicas que deixem claro a importância desse acesso para além da inclusão, é necessário também que as famílias entendam o processo educacional como sendo algo determinante para o desenvolvimento da criança com microcefalia e/ou com qualquer outro tipo de necessidade educacional especial.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Desde a sua elaboração, no caminho percorrido e organização deste trabalho, buscamos trazer uma abordagem ampla do direito à educação especial de modo geral, conceitos e perspectivas parentais sobre a efetividade/expectativa desse direito.

Esse estudo, nos possibilitou algumas compreensões a partir das falas das mães de crianças nascidas com microcefalia. A partir desse estudo específico, foi possível obter uma visão mais profunda sobre o objeto de estudo. No entanto, vale salientar que aqui não tratamos de verdades absolutas uma vez que estes discursos teóricos podem se diferenciar dependendo da realidade em que os sujeitos estão inseridos.

Em relação às expectativas de desenvolvimento das famílias para com as crianças, as mães demonstram um dado desapontamento, uma vez que as crianças geralmente se desenvolvem gradativamente de forma ascendente, no entanto, é sabido que apesar desses “parâmetros sociais” de desenvolvimento infantil, mesmo as crianças que não possuem nenhum prejuízo no desenvolvimento, se desenvolve em seu tempo e de maneiras diferentes umas das outras.

No que diz respeito aos aspectos relacionados às expectativas de escolarização, apesar de serem positivas em relação à necessidade de seus filhos estarem inclusos no ambientes escolar, ainda podemos constatar em seus discursos a ideia velada de inclusão pela interação, o que é uma visão equivocada, uma vez que o papel da escola, quando exercido como deve ser, deve proporcionar à estas crianças, assim como a qualquer uma outra que possua necessidades educacionais especiais, dentro de suas possibilidades, os mesmos desenvolvimentos e habilidades, que são proporcionados aos que não possuem nenhum tipo de necessidade educacional especial.

Para tanto, é necessário deixar claro o papel da escola para com as crianças com necessidades educacionais especiais tanto para as partes envolvidas (pais e escola) quanto para a sociedade em geral. Tanto para garantir que os envolvidos entendam seu papel, quanto

para que esse não seja confundido. Uma vez que o papel de escola tem sido confundido com o de instituições de saúde como podemos constatar no discurso de algumas mães.

Em relação a microcefalia a maior dificuldade é dimensionar os prejuízos que são causados nos bebês acometidos, deste modo, não podemos tratar o grupo de bebês/crianças microcefálicas (as) como um grupo que têm suas necessidades aparelhadas/engessadas; assim como não podemos fazê-lo com nenhum outro grupo específico, tenham eles necessidades educacionais especiais ou não.

Para que a inclusão aconteça, antes de tudo, é preciso considerar seu momento de vida e saúde, somente assim, podemos alegar a inclusão escolar dessas crianças, uma vez que as mães não colocarão o bem de estar de seus filhos em risco para que isso aconteça, este é o fator comum encontrado na fala das mães de crianças não escolarizadas para a não inserção destes no âmbito escolar, e isso se dá ainda segundo elas pela falta de estrutura das escolas em receber seus filhos e conseqüentemente suas múltiplas necessidades no espaço escolar.

Por fim, para além das limitações das instituições escolares, consideramos a importância da educação pluralizada como ela é, e de seus benefícios tanto para o desenvolvimento das crianças que tem necessidades educacionais especiais, quanto para as que não possuem, uma vez que essa convivência, associada à práticas educativas pensadas para as especificidades de cada aluno com necessidade educacional especial, proporciona aos envolvidos múltiplas experiências, as quais são necessárias para maiores possibilidades de desenvolvimento destes.

## 6. REFERÊNCIAS

ANTUN, Raquel P. (2003). A dialética da Inclusão/Exclusão na Escola do Novo Milênio. In: MANTOAN, Tereza E. **Para uma Escola do sec. XXI**. Campinas, SP: UNICAMP. P 34- 46

ANDRADE. Meire, Posicionamento do fórum Nacional de Educação Inclusiva sobre microcefalia causada pelo zika vírus. SÍTIO, **INCLUSÃO JÁ**. 31 de Janeiro de 2016. Disponível em: < <http://INCLUSÃOJA.COM.BR/2016/01/31/POSICIONAMENTO-DO-FORUM-NACIONAL-DE-EDUCAÇÃO-INCLUSIVA-SOBRE-MICROCEFALIA-CAUSADA-PELO-ZIKA-VIRUS/> >. Acesso em: 28 maio. 2017.

BRASIL, Protocolo de Atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo Vírus Zica. Brasília-DF, 2016.

\_\_\_\_\_, Diretrizes de Estimulação Precoce: Crianças de zero a 3 anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor Decorrente de Microcefalia. Brasília- DF, 2016.

\_\_\_\_\_, Protocolo de Vigilância e Resposta à Ocorrência de Microcefalia e/ou Alterações do Sistema nervoso Central (SNC). Relacionada à Infecção pelo Zica. Brasília-DF, 2016.

\_\_\_\_\_, Ministério da Educação. Diretoria de Políticas de Educação Especial. Nota técnica nº 25/2016. Orientações para o acolhimento dos bebês com microcefalia pela educação infantil. In: \_\_\_\_\_. A consolidação da inclusão escolar no Brasil: 2003 a 2016. Brasília: Ministério da Educação, 2016b. Disponível em: . Acesso em:15/01/2020.

CASTRO, Ricardo José de Souza. **Onde estão os pais?** Paternidade e cuidado no contexto da epidemia de Síndrome Congênita do Zika Vírus no agreste de Pernambuco. / Tese de Doutorado do Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco.



DESLANDES, Suely Ferreira. Pesquisa social: teoria, método e criatividade/ Suely Deslandes, Otavio Cruz Neto, Romeu Gomes; Maria Cecília de Souza Minayo (organizadora). -Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

GIL. Antônio Carlos, 1946- Como elaborar projetos de pesquisa / Antônio Carlos Gil. 5. ed. – São Paulo: Atlas, 2010.

MANTOAN, Maria Tereza E. (2003) Inclusão escolar: O que é? In\_\_\_\_. **Inclusão Escolar o que é? Por que? Como fazer?** São Paulo: Moderna, p.13-26.

MARCONI, Marina de Andrade et al. Técnicas de pesquisa: planejamentos e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados/ Maria Andrade Marconi, Eva Maria Lakatos.-7,ed.-5.reimpr.São Paulo: Atlas, 2011.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Pesquisa social. 1994.

MOREIRA, Henvelto; CALEFFE, Luiz G. (2008). Classificação da pesquisa. In:\_\_\_\_. **Metodologia da pesquisa para o professor.** Rio de Janeiro: Lamparina, p. 69-93.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da AIDPI. Washington, D.C., 2005.

PARIZZI, M. B. F.; FONSECA, J. G. M. **O bebê e o tempo.** Revista Linguagem, São Paulo, n. 1, p. 23, 2015.

PEREIRA, V. A. et al. **Desenvolvimento do bebê nos dois primeiros meses de vida:** variáveis maternas e sociodemográficas. **Pensando Famílias**, [S.l.], v. 18, n. 1, p. 63- 77, 2014.

SOUZA, Marlene Cabral de. GOMES, Claudia. Neurociência e o Déficit Intelectual : Aportes para a Ação Pedagógica. Rev. **Psicopedagogia**, 2015; 32(97): 104-14.

SANTOS, Maria Terezinha da Consolação Teixeira dos. **Inclusão escolar: Desafios e Perspectivas.** In **O desafio das Diferenças nas Escolas.** 4.ed.-Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

SARTORETTO, Mara Lúcia, **Inclusão: Da Concepção à Ação.** In **O desafio das Diferenças nas Escolas.** 4.ed.-Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

UNESCO (1990) **Declaração de Salamanca.** Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/imagens/0008/000862/086291por.pdf>>

VEIGA-NETO, Alfredo (2001). Incluir para excluir. In: SKLIAR, Carlos; LARROSA, Jorge (orgs). **Habitantes de Babel**: políticas e políticas da diferença. Belo Horizonte: Editora Autentica, p. 105-18.

ZORZETTO, Ricardo e ANDRADE, Rodrigo de Oliveira. As conexões do zika. **Revista Pesquisa FAPESP**, São Paulo: abril, 2016 ED. 242, p.49 -51.

## 7. APENDICES

### APENDICE A- ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS NÃO MATRICULADAS:

1º) Por favor, se apresente (nome, idade, local moradia, escolaridade, profissão composição familiar). Por favor me apresente sua/seu filha/o.

2º) Você já tinha ouvido falar da microcefalia antes do surto?

3º) Com quantos meses de gestação \_\_\_\_\_ foi diagnosticado com microcefalia?

4º) O que você esperava que fosse acontecer nos primeiros meses de vida dele?

5º) Como realmente foi?

6º) Sabemos que o desenvolvimento dos bebês acontece dentro de alguns parâmetros. Como você esperava que fosse o desenvolvimento de \_\_\_\_\_? Isso aconteceu dentro de suas expectativas?

7º) Hoje em dia, como é a vida de \_\_\_\_\_? Como é sua rotina?

8º) Desde que nasceu, \_\_\_\_\_ recebe *algum* acompanhamento médico?

9º) Ele/ela recebe ou já recebeu acompanhamento educacional?

10º) Qual seria a diferença entre atendimento médico e educacional?

11º) Você já procurou alguma instituição (pública ou privada) para que ele receba esse atendimento?

12º) Você sabia que, assim como qualquer outra criança que tem problema no desenvolvimento seu filho(a) tem direito à educação pública?

13º) Qual seria a diferença entre atendimento médico e educacional?

14º) Você acredita que essas instituições estão preparadas para receber \_\_\_\_\_ no ambiente escolar comum?

15º) Você acredita que a convivência do seu filho com outras crianças no ambiente escolar pode ajudar no seu desenvolvimento?

16º) Você acredita que a educação escolar pode ser determinante para “quem” \_\_\_\_\_ se tornará no futuro?

17º) O que você espera para o futuro de \_\_\_\_\_?

## **APENDICE B- ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA FAMÍLIAS COM CRIANÇAS MATRÍCULADAS**

1º) Por favor, se apresente (nome, idade, local moradia, escolaridade, profissão, composição familiar). Por favor me apresente sua/seu filha/o.

2º) Você já tinha ouvido falar da microcefalia antes do nascimento de \_\_\_\_\_?

3º) Quando ele/ela foi diagnosticado com microcefalia?

4º) O que você esperava que fosse acontecer nos primeiros meses de vida dele?

5º) Como realmente foi?

6º) Sabemos que o desenvolvimento dos bebês acontece dentro de alguns parâmetros. Como você esperava que fosse o desenvolvimento de \_\_\_\_\_? Isso aconteceu dentro de suas expectativas?

7º) Desde que nasceu, \_\_\_\_\_ recebe algum acompanhamento médico?

8º) Com quantos anos começou a receber acompanhamento educacional?

9º) Como foi a adaptação dele(a) nos primeiros dias na escola?

10º) A escola estava preparada para recebe-lo(la)?

11º) O espaço escolar contribuiu para o desenvolvimento de \_\_\_\_\_?

12º) Você acredita que a convivência de \_\_\_\_\_ com outras crianças no ambiente escolar ajudou no seu desenvolvimento?

13º) Você acredita que a escola e o ambiente escolar em que \_\_\_\_\_ foi inserido, contribuiu para quem ele se tornou hoje?

14º) O que você espera para o futuro de \_\_\_\_\_?

## 8. ANEXOS



### ANEXO A- CARTA DE APRESENTAÇÃO PARA SECRETARIA DE SAÚDE



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS  
CAMPUS DO SERTÃO  
LICENCIATURA PLENA EM PEDAGOGIA**

#### CARTA DE APRESENTAÇÃO

Prezado (a) Responsável,

Como graduanda do curso de pedagogia da UFAL-Campus do Sertão, matrícula 13112356, portadora da identidade número 1299177298 (SSP/BA), CPF número 05280881570, e sob orientação da profa. Dra. Suzana Santos Libardi, venho por meio deste solicitar vossa autorização para a realização da pesquisa “CRIANÇAS NASCIDAS COM MICROCEFALIA E EXPECTATIVAS DE ESCOLARIZAÇÃO”, a ser realizada no decorrer do mês de Outubro de 2019, visando, sobre todos os fins, Conhecer os casos de crianças nascidas com microcefalia, e as expectativas (se há) da escolarização destas crianças. Essa pesquisa está voltada para a relação da família com a criança, em como prática a autonomia, e estima seu desenvolvimento educacional.

A metodologia adotada está dividida em duas fases, sendo elas:

1) Entrevista áudio-gravada com questionário semiestruturada para avaliar o entendimento da família em como se dará o desenvolvimento da criança e se compreendem a importância da presença dela na sala de aula regular.

Sob todos os fins, a sua identidade e a dos demais participantes serão preservadas, assim como vossa participação pode ser retirada a qualquer momento.

Delmiro Gouveia - AL, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_\_\_.

---

Profa. Dra. Suzana Santos Libardi

---

Luizy Raiane Ferreira da Silva

---

Eu, \_\_\_\_\_,  
portador(a) do documento de identidade \_\_\_\_\_, responsável pelo  
menor, \_\_\_\_\_

estou ciente dos termos acima esclarecidos, e venho por meio desta, autorizar a utilização dos dados obtidos  
com a pesquisa. Meus contatos são: Cel: \_\_\_\_\_ e  
e-mail: \_\_\_\_\_.

Paulo Afonso - BA, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_ (assinatura)

---

## **ANEXO B- TERMO DE CONSENTIMENTO E LIVRE ESCLARECIMENTO PARA AS MÃES.**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS  
CAMPUS DO SERTÃO  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM PEDAGOGIA

Delmiro Gouveia, 21 de outubro de 2019.

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu, Luízy Raiane Ferreira da Silva (matrícula número 13112356), graduanda do curso de graduação em pedagogia do Campus do Sertão da Universidade Federal de Alagoas, sob supervisão de professora orientadora, a Profa. Dra. Suzana Santos Libardi (SIAPE número 1338045), tenho o prazer de convidar os responsáveis por crianças acometidas de microcefalia para contribuir na qualidade de participantes para pesquisa objeto do trabalho de conclusão de curso intitulado **“INCLUSÃO: DAS CRIANÇAS NASCIDAS COM MICROCEFALIA E EXPECTATIVAS DE ESCOLARIZAÇÃO”**. O presente projeto está sendo executado para elaboração do meu trabalho de conclusão de curso e não conta com quaisquer tipos de apoio financeiro da universidade ou outra instituição.

A referida pesquisa têm como objetivo conhecer os casos de crianças nascidas com microcefalia, e as expectativas (se há) da escolarização destas crianças. Para isso, buscaremos realizar uma entrevista onde a entrevistada (mãe, pai ou pessoa responsável) responderá um questionário com algumas questões abertas. O áudio da entrevista será gravado. As famílias serão adequadamente informadas sobre a metodologia da pesquisa. Elas só se engajarão na pesquisa se manifestarem de alguma forma vontade própria de participar.

A identidade das crianças participantes da pesquisa será mantida em sigilo, sob minha responsabilidade direta. Aos responsáveis é garantido o acesso, a qualquer tempo, às informações sobre o andamento da pesquisa, inclusive para esclarecer possíveis dúvidas, assim como retirar o seu consentimento. A participação nesta pesquisa é espontânea e não acarreta em recompensa financeira de qualquer tipo, nem para os responsáveis pelo menor nem para o menor ele mesmo. É possível a qualquer momento o responsável pela criança deixar de participar da pesquisa, caso assim ela manifeste.

Os dados obtidos serão sigilosos e somente eu (graduanda executante da pesquisa), minha orientadora, as crianças diretamente envolvidas e seus responsáveis terão acesso direto a eles. Os dados alcançados serão revelados aos pais e/ou responsáveis, que são os sujeitos participantes da pesquisa, e contribuirão para o presente

trabalho de conclusão de curso bem como para análise de outros trabalhos acadêmicos. A divulgação acadêmica destes resultados poderá subsidiar discussões e intervenções, colaborando para dar visibilidade à realidade acerca das discussões da inclusão da criança com microcefalia.

Fornecemos, a seguir, nossos contatos. Luizy Raiane Ferreira da Silva, executante da pesquisa: telefone (75) 98830-7939, e-mail [luizy.raiane2015@gmail.com](mailto:luizy.raiane2015@gmail.com). Suzana Libardi, professora orientadora: \_\_e-mail [suzana.libardi@delmiro.ufal.br](mailto:suzana.libardi@delmiro.ufal.br)

Caso os termos acima estejam de acordo com seu consentimento, gostaríamos que o(a) Sr.(a) lesse e assinasse a declaração abaixo:

### **DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu \_\_\_\_\_  
\_,RG \_\_\_\_\_, telefone \_\_\_\_\_, responsável  
pelo  
menor \_\_\_\_\_

\_,RG \_\_\_\_\_, declaro que li as informações contidas neste documento e fui informado(a) pela graduanda Luizy Raiane Ferreira da Silva dos procedimentos utilizados, do sigilo das informações e que posso, a qualquer momento, retirar meu consentimento da participação do(a) referido(a) menor. Declaro ainda ter recebido uma cópia do presente termo. Sendo assim concordo que o menor pelo(a) qual sou responsável possa participar da pesquisa.

Delmiro Gouveia, \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ de 2019.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) responsável



