

O TRABALHO DE ORIENTAÇÃO FAMILIAR NA ESTIMULAÇÃO PRECOCE EM CRIANÇAS COM MICROCEFALIA E SEU INGRESSO NA EDUCAÇÃO INFANTIL

Raquel Batista Da Silva Oliveira¹
Tícia Cassiany Ferro Cavalcante²

RESUMO:

Este artigo objetivou analisar como ocorre o processo da estimulação precoce e o desenvolvimento da criança com microcefalia e o que pensa a família em relação ao desenvolvimento e ingresso dos filhos na educação infantil. A pesquisa tomou como fundamentação teórica central os estudos de Vygotsky. Os sujeitos da pesquisa foram cinco mães, a coleta de dados foi realizada através de entrevistas semiestruturadas. Entre os resultados o processo de estimulação precoce foi explicado pelas mães, como algo crucial que tem contribuído na melhora do desenvolvimento do filho e que a participação da família nesse processo tem oferecido uma qualidade de vida melhor para essas crianças. Conclui-se que para todas as mães entrevistadas, as mesmas enxergam esse processo de estimulação precoce como algo mais do que necessário, sobre a inserção dos filhos na educação infantil constitui-se uma oportunidade para que eles aprendam a socializar e criar outras fontes de informações, a fim de minimizar as limitações provenientes da microcefalia.

Palavras-chave: Microcefalia; Estimulação Precoce; Educação Infantil.

1. INTRODUÇÃO

A microcefalia é um tema bastante preocupante devido aos inúmeros casos de crianças que nasceram com microcefalia, trazendo impactos sociais significativos. Por esse motivo, faz-se necessário uma investigação mais consistente sobre as dificuldades que as crianças com microcefalia apresenta e as possíveis alternativas para compreender e melhorar essa situação.

Se tornar mãe sempre foi e continua sendo o desejo de várias mulheres, porém quando esse desejo é realizado e vem acompanhado por algo inesperado surge um sentimento de angústia e desespero.

Foi o que aconteceu no segundo semestre do ano de 2015; inúmeras mães viveram esse drama. O Brasil passou por um período de surto, no qual se teve o aumento de casos de crianças com microcefalia. Assim, a

¹ Concluinte de Pedagogia – 2019.1 – Centro de Educação – UFPE. magdielraama@gmail.com

² Professora associada do Departamento de Psicologia e Orientação Educacionais, Centro de Educação, UFPE. ticiaferro@hotmail.com

confirmação oficial de um surto de microcefalia congênita e a sua ligação à infecção causada pelo Zika vírus foi de grande impacto.

O vírus é transmitido pelo mosquito *Aedes Aegypti*, o mesmo que transmite outras infecções virais – como Chikungunya e Dengue. Conforme o Ministério da Saúde (2017), o Estado de Pernambuco registrava o maior número de casos diagnosticados. Com esse aumento repentino de casos de malformação decretou-se estado de emergência em saúde pública no país. Começava ali um longo período de muita angústia para mulheres grávidas e famílias.

Notou-se cada vez mais um crescimento de crianças com microcefalia, que apresentavam dificuldades no que diz respeito ao seu desenvolvimento cognitivo, sensorial e motor. Não necessariamente a microcefalia direciona para um atraso no desenvolvimento ou para um déficit cognitivo, há casos raros em que a inteligência da criança não é afetada, no entanto os casos diagnosticados até o momento de microcefalia congênita pelo Zika vírus apresenta um quadro de alterações motoras, sensoriais e cognitivas que variam de acordo com o grau de acometimento cerebral. O Ministério da Saúde define:

A microcefalia é uma malformação congênita quando o cérebro não se desenvolve de maneira adequada. É caracterizada por um perímetro cefálico inferior a 33 centímetros. Dependendo de sua etiologia, pode ser associada a malformações estruturais do cérebro ou ser secundária as causas diversas, como por exemplo, dificuldades cognitivas, motoras e de aprendizado (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

Por estas dificuldades apresentadas pelas crianças com microcefalia é que se vê a necessidade e a importância da estimulação precoce, cujo intuito é de auxiliar nas aquisições das habilidades da criança, ampliar suas competências, a fim de proporcionar maior independência. Podemos citar o caso de Catarina³ que mora na Paraíba, que com dois anos e cinco meses (na época da reportagem, em 2018) anda sozinha e frequenta uma escolinha de educação infantil, sua mãe Conceição, que é fisioterapeuta, iniciou desde o nascimento da pequena a estimulação sensório-motor e hoje, Catarina serve

³Catarina vai à escola e vira referência. Notícias Uol, 03 de agosto de 2018. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2018/08/03/1-caso-de-microcefalia-catarina-anda-vai-a-escola-e-vira-referencia.amp.htm#referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com&tf=Fonte%3A%20%251%24s> Acesso em Jun de 2019.

de modelo para tratamentos de crianças com o mesmo problema na Paraíba. Diante desse contexto, a educação Infantil possui uma forte base para sustentar, ajudando a criança a resolver os conflitos e a alcançar a autonomia.

Quando se pensa em educação infantil logo relacionamos com criança. Essa etapa se torna determinante para o desenvolvimento da criança em vários aspectos, uma vez que, depois da família, a escola é o segundo grupo social do qual a criança passa a fazer parte, proporcionando uma socialização maior com outras crianças. De acordo com a Lei nº 9.394/96, art. 29 das Diretrizes e Bases da Educação Nacional.

A Educação Infantil é a primeira etapa da Educação Básica. E tem como finalidade o desenvolvimento integral da criança de zero a cinco anos de idade em seus aspectos físico, afetivo, intelectual, linguístico e social, complementando a ação da família e da comunidade (BRASIL, 1996).

Podemos perceber a importância que a Educação Infantil possui no processo de desenvolvimento cognitivo, social e motor, que vai muito além do cuidado físico, por proporcionar o desenvolvimento, a estimulação linguística, a expressão de sentimentos. Esses fatores são extremamente indispensáveis para a formação da criança.

Quando se pensa em inserir crianças com microcefalia na educação infantil há pais que resistem em acreditar no papel e em sua importância para o filho, negando a oportunidade de as crianças criarem outras fontes de informações, a fim de suprir aquelas deficiências provenientes da microcefalia.

Acredita-se que o referido tema é relevante e necessário para perceber como está hoje a situação dessas crianças e principalmente o que se faz para a evolução, a fim de garantir o futuro dessas crianças.

Diante desse contexto, a presente pesquisa teve como objetivo geral analisar, a partir do relato dos pais, como vem ocorrendo a estimulação precoce e o desenvolvimento da criança com microcefalia decorrente do Zika vírus. Assim, tem-se como objetivos específicos: identificar as principais orientações que as famílias tiveram e continuam tendo em relação ao desenvolvimento dessas crianças; identificar as principais dificuldades relatadas pelos pais em relação ao desenvolvimento da criança; entender como ocorre o processo de estimulação precoce; analisar o que pensa a família em relação ao desenvolvimento e ingresso dos filhos na educação infantil.

Para melhor compreensão do tema proposto, o presente estudo encontra-se dividido em: fundamentação teórica, metodologia, análise dos dados com a discussão dos resultados e considerações finais.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Vygotsky produziu seus estudos baseando-se no materialismo-histórico-dialético de Marx e Engels que afirmavam que as mudanças históricas sociais ocorridas dentro de uma sociedade, acabava influenciando no comportamento do homem. Vygotsky (1998) parte do pressuposto que o homem só se constrói homem nas suas relações sociais, pois é na vivência em sociedade que acontece a transformação do ser biológico para o ser humano.

O princípio que torna claro esta abordagem é de que, após o nascimento, a partir das interações com o outro, a criança vai se apossando dos significados construídos socialmente e fazendo parte de uma cultura humana.

Um relevante conceito de Vygotsky (1984), é o da internalização; esse conceito deve ser apreendido como um processo no qual estão presentes tanto a conservação do conhecimento que já existia, como o desenvolvimento do conhecimento que ainda não existe. Em outras palavras significa que reconhece que todas as habilidades psicológicas e sociais que são desenvolvidas são obtidas por meio de nossas relações com outras pessoas. A construção do conhecimento acontece primeiro no plano externo, isto é, com outras pessoas e logo depois quando passa para o plano interno, ou seja, o individual, significa que já foi internalizada.

Porém é um processo gradativo que vai acontecendo durante um extenso tempo. O desenvolvimento da fala, é um exemplo que se encaixa muito bem para melhor entendermos esse processo, visto que é uma função que nasce com o ser humano, porém depende do outro para existir. Num primeiro momento, ela surge no coletivo fala de função comunicativa. Aos poucos, no entanto, a fala vai se transformando em fala individualizada, até chegarmos ao desenvolvimento do pensamento verbal de natureza simbólica, quando fala e pensamento se encontram (PRESTES, 2012).

A teoria histórico-cultural de Vygotsky, toma como ponto de partida as funções psicológicas dos indivíduos, as quais classificou-as em funções psicológicas elementares e funções psicológicas superiores. Segundo o autor, a criança nasce apenas com as funções psicológicas elementares, ou seja, aquelas que são caracterizadas pelas ações involuntárias, reações imediatas ou automáticas e no dia a dia com o meio social e cultural a criança vai aprendendo e conseqüentemente desenvolvendo as funções psicológicas superiores; tendo como características o controle consciente do comportamento, com ação intencional.

Após o nascimento do bebê mesmo que ele ainda não se utilize da linguagem oral, mas através do olhar, do toque, do contato com outras pessoas ela já está interagindo e se ajustando com o ambiente em que vive. A aprendizagem não acontece de maneira solitária; a criança é participante de um grupo social, ao coabitar com outras pessoas desempenha troca de informações e dessa forma vai construindo o seu conhecimento. Sobre essa interação, Vygotsky afirma que:

A história do desenvolvimento das funções psicológicas superiores seria impossível um estudo de sua pré-história, de suas raízes biológicas, e de seu arranjo orgânico. As raízes do desenvolvimento de duas formas fundamentais, culturais, de comportamento, surge durante a infância: o uso de instrumentos e a fala humana. Isso, por si só coloca a infância no centro da pré-história e do desenvolvimento cultural. (VIGOTSKY, 1998, p.61)

É possível afirmar que o convívio possui um papel fundamental no desenvolvimento da criança, a partir da interação entre diferentes sujeitos. No processo de intermediação, a linguagem principal como instrumento simbólico de representação da realidade, desempenha papel fundamental.

Quando falamos de evolução acontece em muitas áreas como o cognitivo, afetivo, motor e social. Essa evolução não é estabelecida somente pelos processos de maturação biológica ou genética; outros fatores são de extrema importância para o desenvolvimento do ser humano, como a cultura, as práticas e as interações.

Nascemos dentro de uma cultura, por este motivo esta é uma das principais influências no desenvolvimento, pois é na interação que o ser humano desenvolve e aprende.

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. Portanto, 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).

Quando pensamos no desenvolvimento e a aprendizagem, Vygotsky, 1984 nos mostra dois tipos de desenvolvimento: o desenvolvimento real e o potencial. No desenvolvimento real, as conquistas já são consolidadas na criança, ela já age sozinha sem a ajuda de uma pessoa. No desenvolvimento potencial refere-se àquilo que a criança pode realizar com a ajuda de outra pessoa. Evidentemente que em situações do desenvolvimento potencial as experiências são de extrema importância porque ela aprende através do diálogo, colaboração e imitação. A distância entre os dois níveis de desenvolvimento se chama Zona de Desenvolvimento Proximal, o período que a criança utiliza um apoio até que esteja apta para realizar determinada ação sozinha.

Por isso, Vygotsky afirma que “aquilo que é zona de desenvolvimento proximal hoje será o nível de desenvolvimento real amanhã, ou seja, aquilo que uma criança pode fazer com assistência hoje, ela será capaz de fazer sozinha amanhã” (VYGOSTKY, 1984, p.98).

Por essa razão, a estimulação precoce em crianças com microcefalia necessita ter início ao nascer, visto que, é nos primeiros meses que se acredita em uma fase importante para seu desenvolvimento, além de evitar ou até minimizar os distúrbios do desenvolvimento neuropsicomotor e possibilitar a ela desenvolver todo seu potencial. Esta estimulação é parte integrante por ser mediador do desenvolvimento da criança, onde se situa como principal fase para as aquisições motoras, cognitivas, de linguagem e de comportamento.

Entende-se a estimulação precoce como uma abordagem de caráter sistemática e sequencial, que utiliza técnicas e recursos terapêuticos capazes de estimular todos os domínios que interferem na maturação da criança, de forma a favorecer o desenvolvimento motor, cognitivo, sensorial, linguístico e

social, evitando ou amenizando eventuais prejuízos (HALLAL; MARQUES; BRACHIALLI, 2008).

Quanto mais imediata for a intervenção, maiores os resultados e mais adaptação terão essas crianças, visto que, resultará em melhoria na qualidade de vida deles, como no caso de Catarina, descrito na introdução deste estudo.

A estimulação precoce tem como meta aproveitar este período crítico para estimular a criança a ampliar suas competências, tendo como referência os marcos do desenvolvimento típico e reduzindo, desta forma, os efeitos negativos de uma história de riscos (PAINEIRAS, 2005).

Todo esse conjunto de informações beneficiam essas crianças com microcefalia futuramente no seu ingresso escolar. De acordo com Vygotsky, o aprendizado da criança acontece na integração com seus iguais muito antes do ingresso na educação infantil, mas o aprendizado escolar vai inserir elementos novos no seu desenvolvimento, por esta razão a importância de seu ingresso na escola.

Na educação Especial por bastante tempo a deficiência foi compreendida como uma doença crônica, e todo atendimento que era concedido a essas pessoas, mesmo quando tinha alguma relação com a área da educação era considerado pelo viés terapêutico.

Nas instituições especializadas o trabalho era organizado com base em um conjunto de terapias individuais (fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, psicopedagogia etc.) e pouca ênfase era dada à atividade acadêmica, que não ocupava mais do que uma pequena fração do horário dos alunos (GLAT, 1989). No entanto a educação escolar não era considerada como algo essencial, ou possível, principalmente para aqueles com deficiências cognitivas e/ou sensoriais severas.

Após anos, surge a constituição federal de 1988 artigo 208 garantindo direitos a grupos sociais até então marginalizados, como as pessoas que tinham deficiência, a área da educação especial ganhou forma e força, resultando também em uma transformação significativa nas políticas públicas. Graças a esta lei, crianças hoje tem o direito de estudar, podendo adquirir uma vida acadêmica.

No objetivo de fortalecer a obrigatoriedade do nosso país em prover a educação para a população com deficiência, entra em cena a LDB 9.394/96

(Lei de Diretrizes e Bases da educação Nacional) a referida lei no capítulo v consta onde podemos exemplificar a extensão da oferta da educação especial na faixa etária de zero a seis anos, como também a melhoria da qualidade dos serviços educacionais para os alunos, e a necessidade do docente estar preparado e com recursos adequados de forma a compreender e atender a diversidade do aluno, apenas neste pequeno trecho podemos perceber a valorização e o reconhecimento dessa população.

O docente tem encontrado muitas dificuldades em lidar com esses alunos com necessidades especiais, em virtude da ausência de formação dos professores, que tem se constituído um sério problema a fim de suprir a demanda, pois na medida em que surgem dificuldades nessas crianças com microcefalia, ao mesmo tempo o professor não consegue acompanhar com a mesma velocidade em que essas novas dificuldades surgem na vida dessas crianças.

No entanto a Lei Nº 13.146 de 2015 que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com deficiência (LBI) em seu artigo 27 prevê que a educação constitui direito da pessoa com deficiência. Sendo garantido o sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a atingir o máximo de desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem. No artigo 28, lê-se que compete ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar:

V - Adoção de medidas individualizadas e coletivas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social dos estudantes com deficiência, favorecendo o acesso, a permanência, a participação e a aprendizagem em instituições de ensino; [...]
IX adoção de medidas de apoio que favoreçam o desenvolvimento dos aspectos linguísticos, culturais, vocacionais e profissionais, levando-se em conta o talento, a criatividade, as habilidades e os interesses do estudante com deficiência. (BRASIL, 2015)

Observando as leis, não podemos negar a existência dos avanços acerca da inclusão de pessoas com deficiência no âmbito escolar, no artigo 27 mencionado acima constata-se uma valorização das habilidades do aluno com deficiência, algo que deve não apenas permanecer na letra da lei, mas também se concretizar na prática.

A idade escolar é uma das fases de maior mudança na criança com microcefalia, seja física, cognitiva e social. Desta maneira, as atividades propostas se destacam no desenvolvimento dessas crianças, porque toda e qualquer experiência obtida nesta fase da vida constitui uma base para outras etapas. Para Vygotsky,

Desde o nascimento da criança, o aprendizado está relacionado ao desenvolvimento e é um aspecto necessário e universal do processo de desenvolvimento das funções psicológicas culturalmente organizadas e especificamente humanas. Existe um percurso de desenvolvimento do organismo individual, pertencente à espécie humana, mas é o aprendizado que possibilita o despertar de processos internos de desenvolvimento que, não fosse o contato do indivíduo com certo ambiente cultural, não ocorreria (VYGOTSKY1984, p. 101).

Inserir na educação infantil crianças com microcefalia enquanto direito é indiscutível, o artigo 205 da Constituição Federal de 1988 diz que:" A educação, direito de todos e dever do Estado e da família. Os profissionais de saúde, da educação, a sociedade, o Estado, são fontes indispensáveis para oferecer orientações que possam esclarecer e guiar essas famílias, mostrando que é possível que a criança ao trilhar o caminho da escola, são capazes de aprender tanto quanto as outras crianças que não possuem a mesma deficiência.

As experiências vivenciadas na Educação Infantil pelas crianças com microcefalia são fundamentais para sua formação, é um fato que o que se aprende nessa fase pode deixar marcas para o resto da vida.

Apesar de já se passarem três anos com descobertas e ajuda do governo, essas crianças com microcefalia e suas famílias travam uma batalha todos os dias: por melhorias no processo do desenvolvimento, garantias por uma estimulação precoce adequada, e orientações que visem dar suporte às famílias que não possuem respostas satisfatórias que garantam melhor qualidade de vida para o futuro do seu filho.

No próximo tópico apresentaremos nossa metodologia e posteriormente os resultados encontrados.

3. METODOLOGIA

O campo de pesquisa foi uma instituição sem fins lucrativos (ONG) fundada em 27 de junho de 1988, localizada no Recife, dispõe de uma equipe multidisciplinar formada por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogas, psicólogas, assistentes sociais, pedagogas e músicos, atende famílias de crianças nascidas com deficiência de vários tipos, incluindo também a da síndrome congênita do Zika e microcefalia, o motivo que nos levou a escolher essa instituição foi o fato da mesma realizar trabalhos voltados para a estimulação precoce, promovendo o acesso às melhorias de vida da criança.

Foi realizada a coleta de dados no período de abril a maio de 2019, por meio da técnica de entrevista semiestruturada que apresenta enfoque qualitativo com questões relacionadas ao objetivo da pesquisa que estão no apêndice A.

Conforme Minayo (1996), esse tipo de entrevista contempla perguntas fechadas e abertas, com oportunidades para o entrevistado desenvolver sobre o tema apresentado.

As participantes foram cinco mães de crianças com microcefalia, de baixa renda, com média de idade de 25 anos. A entrevista foi realizada individualmente com cada entrevistada, com dia marcado, de acordo com a disponibilidade das mães em participar da pesquisa; foi de livre e espontânea vontade cada relato concedido a fim de enriquecer esse trabalho, cada uma assinou um termo de consentimento livre no ato da entrevista, informando: (i) quais seriam as principais orientações que tiveram e continuam tendo em relação ao desenvolvimento do filho; (ii) as principais dificuldades em relação ao desenvolvimento da criança; (iii) como ocorre o processo de estimulação precoce; (iv) o que pensa em relação ao desenvolvimento e ingresso dos filhos na educação infantil.

Para o tratamento de dados, foi utilizada a análise de conteúdo de Bardin (2002) que se caracteriza pela pré-análise, etapa que consiste na organização dos dados; leitura flutuante onde surgirá hipóteses; leitura do material e seleção das partes das informações obtidas nas cinco entrevistas. Ainda sobre o tratamento de dados, foi realizado um levantamento dos dados, com o objetivo de melhor aproveitá-los, foi priorizado o conteúdo das falas que foram gravadas e transcritas para análise. O nome das mães participantes

dessas entrevistas será mantido em total sigilo, no decorrer dos relatos serão identificadas pelo nome Mãe, seguida de um número 1,2,3,4,5.

4. ANÁLISE DOS DADOS

A seguir apresentam-se quatro categorias que emergiram a partir das entrevistas feitas, a saber: dificuldades, orientações, como ocorre o processo de estimulação precoce e a inserção dessas crianças com microcefalia na Educação Infantil.

4.1 Dificuldades

Todos nós somos suscetíveis a algum tipo de dificuldade, porém quando temos como exemplo as crianças com microcefalia, percebemos a imensidão de desafios encarados por essas famílias que por muitas vezes enfrentam diariamente uma batalha constante na luta por melhores condições de vida.

Para as entrevistadas, as dificuldades que os filhos enfrentam desde o nascimento é algo que provoca sentimentos como incerteza e tristeza, pois acaba causando diversos prejuízos à saúde, sendo explicitado como algo que se estende para além de uma simples deficiência, ultrapassando os limites físicos.

A dificuldade tem sido uma das causas mais recorrentes na vida da família, pois as crianças apresentam várias, dentre as áreas com maior incidência está na motora e na linguagem. A fala seguinte de duas mães retrata depoimentos similares no relato das outras entrevistadas.

Meu filho tem muita dificuldade na parte motora ele não senta, não engatinha, não segura nada ainda, e na linguagem ele não fala, só emite sons, faz dois anos que eu trago ele pra cá, só que o resultado é muito lento, mas tenho fé que ele um dia vai andar e falar. (Mãe 1)

Meu filho sofre de esclorose (que é um desvio na coluna) isso faz com que ele não consiga se mexer muito; no caso dele o médico indicou uma cirurgia que é delicada, mas ele só vai fazer quando tiver maior. A parte motora dele é praticamente quase toda comprometida, a terapia dele não é puxada feita das outras crianças. (Mãe 2)

Na fala da mãe 1 verificou-se que a criança apresenta uma evolução que exige paciência e dedicação, pois as emissões orais surgem como se fossem as “primeiras palavras”, porém cabe ressaltar que essas crianças com microcefalia por ter sua linguagem afetada, não as impedem que possam interagir através de outros sentidos.

A linguagem desempenha um papel essencial na organização perceptual, na recepção e na estruturação das informações, na aprendizagem e nas interações sociais do ser humano. É a partir da entrada no mundo da linguagem (mundo simbólico) que a criança nasce, também, como sujeito em um meio social (JERUSALINSKY, 2002).

Frente à temática abordada é possível perceber que as mães citadas acima nas entrevistas apresentam o mesmo ponto de vista frente às dificuldades, na qual se refere a uma evolução lenta e difícil, sendo um desafio provocado por ansiedade nas famílias que não veem a hora de contemplar seus filhos andando e falando.

Minha expectativa é que ele consiga evoluir mais, ver ele fazendo as coisas sozinho como qualquer outra criança, que ele consiga andar, comer sozinho, brincar sozinho, e que as pessoas olhem pra ele não como um coitadinho, mais como uma criança que pode ser como qualquer outra criança normal, que pode vencer todos os dias, mas dentro da sua limitação. (Mãe 2)

Meu desejo é que ele tenha saúde, mesmo que ele não consiga andar, mais que seja uma criança alegre. (Mãe 5)

Um outro ponto que vale a pena ser destacado são depoimentos de mães que expressam com alegria avanços significativos no desenvolvimento do filho:

Ele só fazia dormir e acordar, não tinha evolução nenhuma, ele era muito mole, depois dos exercícios que ele vem fazendo, já consegue sentar, segurar alguma coisa, tinha dificuldades pra comer, hoje em dia não tem mais. (Mãe 4).

Na parte motora meu filho evoluiu muito, antes quando alguém tocava nele, ele se assustava, hoje em dia ele recebe o toque muito bem. (Mãe 5)

Meu filho evoluiu muito na parte da visão, desde que começou a ser acompanhado no hospital Altino Ventura, é duas vezes na semana, o carro do *CONDUZ* me pega na porta de casa e me leva com meu filho até o hospital (Mãe 1).

Embora na fala da mãe 1 se refira a um serviço gratuito do governo do Estado, as brechas no não cumprimento dos direitos das crianças com microcefalia tem existido e se destaca na fala abaixo sendo representativa para refletirmos no que tange ao não cumprimento de direitos; direito esse que é de todos nós, porém o Estado tem falhado em sua função.

Tem crianças que precisam ser acompanhadas no Altino Ventura, e não são, porque simplesmente não tem mais vaga, e tão na lista de espera. É um descaso, uma falta de respeito, infelizmente tem que esperar (Mãe 1).

Embora exista uma legislação sobre a garantia de direitos, como por exemplo o direito à saúde, como consta na Lei Brasileira de inclusão da Pessoa com deficiência (LBI) no capítulo III em seu artigo 18 lê-se:

Art.18 É assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário (BRASIL, 2015)

A realidade dessas crianças com microcefalia não condiz com o que a lei garante, sendo a saúde considerada como um direito social, que por muitas vezes é negada.

Famílias peregrinam ou ficam à espera pelos serviços em busca de resolução dos seus problemas, é necessário que o sistema, enquanto responsável pelo cidadão, promova condições necessárias a fim de garantir um melhor atendimento. Como resumo dos relatos das mães apontamos no Quadro 1 a idade das crianças e principais dificuldades apresentadas.

Quadro 1: Idade e Principais dificuldades apresentadas pelas crianças.

<i>IDADE</i>	<i>DIFICULDADES</i>
<i>Todas as cinco crianças possuem três anos</i>	Motora: não segura objetos, não engatinham Linguagem: não são oralizados Distúrbios digestivos: dificuldades na deglutição e um deles há relatos de engasgos durante a alimentação Visual: três das crianças apresentam baixa visão

Fonte: As autoras.

4.2 Orientações

A orientação para as famílias tem sido uma ferramenta determinante para a escolha e decisões de famílias que antes se encontravam sem rumo e agora se deparam com muitas informações embora com poucas respostas sobre o futuro do filho.

Um tema que surgiu das falas das mães e que consideramos importante para análise, diz respeito às orientações que elas tiveram e continuam tendo em relação ao desenvolvimento dos filhos. Tais informações de início provinham dos médicos de forma tímida e sem muitos esclarecimentos firmes e que por inúmeras vezes não recebiam respostas satisfatórias.

A família tenta entender o contexto de um quadro de deficiência onde os próprios profissionais de saúde ainda não têm informação precisa sobre prognósticos acerca do desenvolvimento da criança, ao mesmo tempo em que precisam aprender a lidar com as demandas que as limitações funcionais delas trazem (PRADO, 2013).

A falta de informações precisa entre os profissionais de saúde dava indícios a um cenário de dúvidas que estava apenas começando sobre o que poderia acontecer no futuro com as crianças com microcefalia decorrente do Zika vírus, permeavam, então, as possíveis possibilidades ou não, sobre o desenvolvimento do filho, a incerteza pairava no ar sobre o futuro deles.

Viver sobre suspense do que poderia acontecer começou a fazer parte da rotina dessas famílias. Essa problemática foi sentida pelas mães e uma delas reflete em sua fala esse drama vivido:

O médico me falou que não sabia se meu filho iria andar, falar, além disso deu poucos meses de vida pra ele, fiquei em choque e chorei muito quando cheguei em casa, hoje ele está com 3 anos (Mãe 2).

Hoje, o cenário tem sido bastante diferente. Essas informações são mais completas e precisas e não só provêm dos hospitais como também das ONGs em que participam e o contato com outras mães que vivem a mesma situação. Essa troca de informações entre as mães é sem dúvidas um elemento bastante forte que perdura até hoje.

Quando eu estava com meu filho no hospital, outra mãe com a mesma situação que a minha me indicou essa ONG, corri atrás e hoje faço parte dela há dois anos, meu filho é acompanhado aqui e os médicos daqui nos explicam bem sobre cada evolução dele (Mãe 4).

Em unanimidade percebemos nos elementos abordados pelas entrevistadas, afirmações de que essas instituições e outras mães que enfrentam o mesmo problema, foram os precursores que as incentivaram à procurarem seus direitos a fim de possuir um atendimento adequado na busca pelo tratamento para obter o melhor desenvolvimento possível para o filho.

Eu não sabia de nada, não sabia o que fazer com o minha filha, estava perdida, não sabia o que era essa doença, foi através de uma mãe que conheci lá no hospital que ela me indicou essa ONG, eu procurei e hoje minha filha faz terapia aqui, e tudo que minha filha aprendeu, foi graças a essa ONG, aqui tenho um atendimento maravilhoso e todos aqui nos orientam e explicam direitinho (Mãe 3).

É importante salientar que as experiências de vivências na ONG têm proporcionado aprendizagens para cada família, e estão sempre em busca de outras fontes, seja participando de outras ONGs, frequentando hospitais engajadas em projetos, ou em busca de informações atualizadas.

Faço parte de duas ONGs, uma faz terapia nas crianças com microcefalia, a outra ainda não, é um centro de reabilitação, mais estão na luta pra conseguir, mas pra mim é uma experiência maravilhosa, fazer parte dessas ONGs, qualquer evolução compartilhamos no grupo do whatsapp trocamos experiências...(Mãe 4).

As participações dessas famílias em ONGs têm contribuído no aprendizado e no aperfeiçoamento das informações atualizadas que antes era quase desconhecida e hoje surge como tema conhecido e compreendido por muitos.

4.3 Como ocorre o processo da estimulação precoce

A terceira grande categoria que emergiu da análise das entrevistas foi de como ocorre o processo de estimulação precoce, nas crianças com microcefalia. O período mais rico no desenvolvimento da criança é nos primeiros anos de vida, é onde ocorre muitas novidades e aprendizagens. Por esta razão, esse processo é importante, pois traz benefícios não só para as crianças com microcefalia, mas para toda a família.

Para Vygotsky (1987), a criança quando nasce está inserida em um meio social, sua família. É através da família que se estabelecem as primeiras relações de linguagem e interações. Pois será nessa convivência com os adultos que as crianças conhecerão o mundo.

Ao nascer essas crianças enfrentam uma rotina de exames a fim de constatar que tipo de malformação elas possuem, e o nível de comprometimento do cérebro, audição, visão entre outros, após uma avaliação e com o diagnóstico dado, a criança é submetida a intervenção por uma equipe multiprofissional que é formada por: oftalmologistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos, dando início a intervenção precoce.

A microcefalia não tem cura, mas é possível que com o acompanhamento dos profissionais de saúde e com o empenho da família, resulte numa resposta positiva, para uma qualidade de vida melhor dessas crianças.

Ao longo do tratamento as crianças apresentam melhoras significativas no desenvolvimento cognitivo, visual, motor e na linguagem. Tanto os profissionais na área da saúde como os da educação tem sido apontado como pessoas importantes que compartilham, vivenciam e incentivam nesse processo de estimulação.

Na fala seguinte, a entrevistada ressalta seu entendimento sobre o papel dos profissionais da saúde e que tal fato tem ajudado bastante nesse acompanhamento, contribuindo para o avanço no desenvolvimento do filho.

Os médicos daqui tem sido um anjo pra nós, eles com muita paciência nos ensina a trabalhar com nossos filhos em casa, nos dá aquela palavra de incentivo, estão sempre acompanhando nossos filhos todos os dias, e vejo que a cada dia ele melhora, se não fosse os médicos que nos ajudasse na terapia dos nossos filhos, não sei o que seria de nós, eles tem sido nossa segunda família (Mãe 1).

Outra fala da mãe mostra a importância da participação da família nos exercícios do filho feito na residência e que tem resultado numa evolução bastante comemorada.

Aqui na ONG os médicos nos orientam pra a gente fazer alguns movimentos simples de fisioterapia em casa, como alongar as mãos, os pés, os braços, as pernas, procurar deixar ele sempre retinho quando estiver sentado, e meu filho tem melhorado bastante, acredito que ele ainda pode me surpreender mais e mais (Mãe 2).

Eu converso com meu filho quando troco a fralda dele, faço gestos pra ele associar com as palavras, eu digo: “xau”! Pego coisas diferentes como algodão, esponja e passo nos pés dele pra oferecer os estímulos sensoriais (Mãe 5).

Segundo Martins e Moser (1996), o programa de estimulação precoce auxilia no desenvolvimento cognitivo, afetivo e psicomotor das crianças que apresentam defasagem nestas áreas, e ainda como processo preventivo. O êxito do trabalho é dado pela participação ativa dos familiares junto à criança

A parceria ONG-família tem sido um elemento que tem fortalecido e estreitado laços de confiança, e companheirismo. As famílias são orientadas pelos profissionais de saúde a praticarem os exercícios em suas residências a fim de melhorar o desenvolvimento cognitivo, social e motor da criança.

4.4 Inserção na Educação Infantil

A educação infantil possui um papel fundamental no processo de desenvolvimento da criança, tanto na área cognitiva, quanto nos aspectos afetivos e sociais. É um lugar de descobertas e de ampliação das experiências culturais e sociais. A família e a escola são agentes indispensáveis pelo desenvolvimento e formação das crianças.

Um dos maiores avanços da educação infantil no estado brasileiro foi o reconhecimento na Constituição de 88, de todas as crianças de 0 a 6 anos de idade e inclusive do dever do Estado em conceder creches e pré-escolas corporificando esse direito.

Salientamos que todas as crianças têm direito, inclusive aquelas que possui deficiência e que por lei estão asseguradas a um acompanhamento diferencial ou especial de acordo com suas necessidades.

Uma característica comum entre todas as famílias foi a não aceitação dos filhos na educação infantil. De início negavam o acesso dos filhos à escola, em pensar na possibilidade de ver os filhos convivendo em outro ambiente onde todas as crianças podiam desenvolver as atividades propostas pelo educador, enquanto seu filho não alcançaria, isso gerava pensamento de incapacidade quanto ao desenvolvimento do filho na educação infantil.

Hoje a realidade é outra, com a vivência no ambiente escolar de outras crianças, nitidamente se constatou uma evolução, com narrativas de outras mães e incentivo da ONG, essas famílias enxergam e tiveram decisões positivas em proporcionar aos filhos esse direito.

No começo fiquei receosa, porque eu pensava assim: minha filha não fala, não anda, o que é que ela vai fazer lá escola? Com um tempo depois conversando com outras mães, entendi que eu não posso privar minha filha de nada, ela tem o direito de ir e vim pra onde ela quiser, e também sei que ela pode aprender alguma coisa (Mãe 3).

Com os filhos na escola, sem muitas dificuldades as mães em seus relatos enalteciam a importância da educação infantil, reconhecendo que no ambiente escolar com a socialização de outras crianças poderiam desenvolver suas capacidades. A opinião desta entrevistada revela a fala de outras no qual identificamos semelhanças.

Depois que meu filho entrou na escola, muitas coisas notei que ele evoluiu, e uma das coisas que percebi que ele mais gosta é de ouvir músicas infantis, quando ele ouve, ele fica alegre, escutando com atenção, quando eu dou algum brinquedo pra ele, ele segura por alguns minutos, coisa que ele não fazia antes, quando converso com ele, ele fica mais atento olhando pra mim, isso pra mim já é uma grande coisa, porque antes ele não fazia nada disso (Mãe 2).

No Brasil, o acesso de crianças com deficiência em escolas ainda é permeado por grandes desafios, e um deles é a carência de professores preparados. O número de crianças com microcefalia matriculadas na educação infantil cria uma alarmante necessidade de se capacitar profissionais da educação para receber essas crianças, como também alerta para uma grave situação que é um ambiente adaptado a esse tipo de deficiência.

A fala seguinte denota a necessidade e a reivindicação das famílias no investimento de formação de educadores capacitados para lidar com crianças com microcefalia e um espaço existente de acordo com a necessidade delas.

Quando meu filho entrou na creche, ninguém sabia o que fazer com ele, pedi autorização na direção da creche pra ficar uma semana com ele na sala, pra poder passar as informações pra professora, ADEE e estagiárias, explicar direitinho o que podia fazer com ele (Mãe 4).

A escola não era adaptada pra receber crianças com micro, quando minha filha entrou a escola teve que se adaptar a realidade da minha filha, e não minha filha adaptar pra ser recebida na escola. Com isso

beneficiou não só ela, como todo mundo, porque depois que ela entrou, a escola agora tem uma psicopedagoga, então não só ensina a ela, ensina a outras crianças a trabalhar com ela (Mãe 3).

A fala da mãe 4 ilustra a dificuldade dos profissionais da educação para lidar com as crianças com microcefalia. Isso reforça a necessidade de uma capacitação mais intensa, requer olhares mais atentos a essa população infantil.

No depoimento da mãe 3 ela relata que houve uma adaptação da escola para receber a filha, com isso permitiu que tanto a mãe como a filha e outras famílias usufríssem de seus direitos, oportunizou outras crianças a experimentarem várias metodologias como também a ter acompanhamento de outros profissionais como por exemplo a psicopedagoga. Essa oportunidade de trabalhar com outros profissionais só traz benefícios, pois o trabalho em colaboração torna o ensino mais estimulante e eficiente.

Mas, para que a educação infantil de qualidade seja de fato direito de todos é preciso que se faça mudanças estruturais na sua forma de organização, requer mudanças na estrutura física da escola, a fim de promover a acessibilidade para todos, aquisições de materiais específicos, formação inicial e continuada de professores e ADEEs, formação essa que tem se configurado como um desafio urgente a educação dessas crianças.

Essas modificações estão previstas na LDBEN, que determina, em seu artigo 59, que os sistemas de ensino devem assegurar aos educandos com necessidades especiais, dentre outras condições, “currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades” (BRASIL, 1996, p. 23)

Embora existam algumas ações dos governos, em capacitar os educadores por exemplo, ainda não está sendo suficiente para suprir a necessidade que atingem todas as crianças com microcefalia. É preciso que se tenha um estreitamento de relações, esclarecimentos e experiências com as áreas da educação e saúde.

Quanto ao espaço físico no ambiente escolar, de forma muito marcante também se nota que as escolas ainda estão muito aquém das condições ideais para receber essas crianças com microcefalia e que isso muito vezes impede que os professores possam trabalhar de maneira mais eficiente.

A análise dos dados deste estudo demonstra que embora existam limitações nas crianças com microcefalia em muitos aspectos, ao analisar as dificuldades apresentadas pelas mães, pode-se concluir que as maiores ocorrências estão relacionadas ao desenvolvimento motor e na linguagem.

As mães entrevistadas acreditam, mesmo que exista dificuldades no progresso do desenvolvimento do filho, no processo de aprendizagem cognitiva, a vontade e a persistência da família andarão sempre juntos, porém o desejo de poder ver seus filhos terem o direito assegurado a um acompanhamento escolar adequado emerge como um sonho, e vê-lo andando e falando são desejos marcantes na vida de qualquer mãe, principalmente dessas mães guerreiras e fortes.

No cotidiano escolar, ainda é possível encontrar instituições despreparadas, tanto na formação de professores da educação infantil para receber essas crianças com microcefalia, como na estrutura física. Muitos são os desafios, no entanto esses desafios para serem transpostos com êxito dependem exclusivamente de políticas públicas na perspectiva da diminuição de deficiências escolar. No próximo tópico apresentamos nossas considerações do presente estudo.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme constatamos nas falas das mães, nos dados disponibilizados pelo ministério da saúde, o Brasil não estava preparado para cuidar das vítimas desse surto, que aconteceu em 2015 e que acabou trazendo à tona a vulnerabilidade da sociedade às doenças transmissíveis. Embora tenhamos o direito à saúde, o Estado tem falhado em desempenhar seu papel que é de proteger as pessoas, e fazer políticas públicas voltadas para área da saúde e da educação.

As pessoas não estão preparadas para adoecer, portanto o Estado tem a obrigação de oferecer a população, saneamento básico, trabalhos preventivos de conscientização sobre o assunto e atendimento adequado.

Nos resultados encontrados foi possível perceber nos registros das falas das mães, que elas apresentaram uma relação entre as áreas em que os filhos tem mais dificuldades e evoluções significativas no seu desenvolvimento, e na

sequência criam expectativas não de ver o filho alcançando uma formação acadêmica, mas simplesmente brota um desejo e esperança de vê-lo um dia dando seus primeiros passos e palavras.

A informação é um fator crucial na sociedade moderna, inclusive por ser um recurso tão importante e indispensável, porém essas famílias enfrentaram uma situação bastante triste, a falta de informações corretas e precisa prevaleceu nos primeiros anos de vida do bebê, sentimentos de incapacidade e incerteza foi possível de serem captados pelos registros das falas das entrevistadas.

Num cenário onde antes era ocupado pela escassez de informações corretas, hoje tem lugar a troca de informações, tendo como atores principais as ONGs, profissionais da saúde, educadores e as próprias famílias que vivenciam essa situação.

Ao retratar situações reais, exaustivas, presentes no cotidiano dessas famílias, os profissionais da saúde constituem como componentes importantes, trazendo confiança e esperança no acompanhamento da estimulação precoce, a participação da família nesse processo juntamente com a ONG forma parcerias na luta por melhores condições de vida da criança.

A busca pela igualdade de direitos, de melhores condições de vida, saúde e educação é um ideal social, porém no início essas famílias negavam o direito das crianças irem para a escola, por achar que seus filhos não aprenderiam, com o passar do tempo e através de outras experiências vivenciadas por outras famílias, a negação dessa oportunidade deu lugar a crença sobre a capacidade que o filho possui.

Um dos grandes problemas enfrentados na educação infantil e que foi destacado nos relatos das mães entrevistadas nesta pesquisa foi a falta de preparo dos profissionais no atendimento às crianças com microcefalia, o clamor passa pela crítica às políticas para a falta de adaptação do espaço físico da escola.

A partir dessa pesquisa no que diz respeito a inserção dessas crianças com microcefalia na educação infantil esse estudo servirá de apoio para estudos futuros, possibilitando o surgimento de novas pesquisas, já que se identificou a escassez sobre o tema que reforçasse o relato familiar.

De uma maneira mais ampla foi possível compreender através da análise dos resultados que essas mães estão engajadas na luta pela melhoria de vida dos filhos. E que, acima de tudo, são indivíduos conscientes e dispostas a mudarem a realidade para melhor.

Todas as informações obtidas através de depoimentos das famílias sobre as orientações que elas receberam e continuam recebendo sobre o desenvolvimento do filho, as dificuldades que essas crianças apresentam, como se dá o processo da estimulação precoce juntamente com a literatura estudada corroboram que essas crianças precisam de uma atenção maior por parte do Estado, na questão de expandir o número de profissionais da saúde a fim de garantir que todas as crianças tenham direito ao acompanhamento médico.

É preciso expandir com qualidade no atendimento à educação infantil, no que se refere tanto a capacitação dos docentes, quanto aos recursos a serem investidos e utilizados. No entanto, não basta leis que efetivem a inclusão, é preciso que haja uma concretização de forma que esses direitos não estejam só na letra da lei, mas que sejam colocados de forma efetiva na prática, a fim de beneficiar essas crianças com microcefalia que está dando seus primeiros passos.

É importante salientar que essa geração de crianças com microcefalia e suas famílias não desistiram de conquistar seus direitos e demonstram isso dia após dia enfrentando desafios que estão pela frente, na luta pelo direito à igualdade de oportunidades de forma assegurada.

REFERÊNCIAS

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70, 2002.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, Senado, 1988.

BRASIL. Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, n. 248, 23 dez. 1996.

BRASIL. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**, nº. 9.394, Brasília, 20 de dez. 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce**: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde: Brasília, 2016. [Disponível em <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/13/Diretrizes-de-Estimulacao-Precoce.pdf>].

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência (estatuto da pessoa com deficiência). Brasília, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de Atenção à saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016, 42 p. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/protocolo-sas-2.pdf> Acesso em 25 de agosto de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da Saúde-SUS. Microcefalia: Ministério da Saúde divulga **boletim epidemiológico**. Brasília; MS; 17 nov 2015. [Citado em 2015 nov.20]. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/20805-ministerio-da-saude-divulga-boletim-epidemiologico>

FEITOSA, I. M. L.; SCHULER-FACCINI, L.; SANSEVERINO, M. T. V. Aspectos importantes da Síndrome da Zika Congênita para o pediatra e o neonatologista. **Boletim Científico de Pediatria-Vol**, v. 5, n. 3, 2016.

GLAT, R. Um enfoque educacional para a Educação Especial. **Fórum Educacional**, pg. 88-100, Rio de Janeiro, jan/mar1989.

HALLAL, C. Z.; MARQUES, N. R.; BRACHIALLI, L. M. P. Aquisição de habilidades funcionais na área de mobilidade em crianças atendidas em um Programa de Estimulação Precoce. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, [S.l.], v. 18, n. 1, p. 27-34, 2008.

JERUSALINSKY, J. **Enquanto o futuro não vem**: a psicanálise na clínica interdisciplinar com bebês. Salvador: Álgama, 2002.

LEI Nº 13.146, de 06 de julho de 2015, que institui a **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

MARTINS, P. C. R.; MOSER, M. H. Desenvolvimento psicomotor da criança no lar e na creche. **Revista Médica Hospital São Vicente de Paulo**, [S. l.], v. 8, n. 18, p.20-28, 1996.

MADEIRO, C. 1º caso de microcefalia por zika, menina anda, vai à escola e é referência. **UOL**, Maceió, 2018. Disponível em: https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2018/08/03/1-caso-de-microcefalia-catarina-anda-vai-a-escola-e-vira-referencia.amp.htm#referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com&_tf=Font e%3A%20%251%24s Acesso em Jun de 2019.

MINAYO, Maria Cecília de S.; **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 4 ed. SP- RJ, Hucitec-Abrasco, 1996, 269p.

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

PAINEIRAS, L. L. Narrativas sobre a estimulação precoce evidenciando as particularidades da criança portadora de síndrome alcoólica fetal (SAF). 2005. 142 f. **Dissertação de Mestrado** em saúde da Criança – Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

PRADO, Â. F. A. Família e deficiência. In: CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira (org.). **Família e...: comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2013. p. 85-98.

PRESTES, Z. Vygotsky: algumas perguntas, possíveis respostas... In: VAZ, A. F.; MOMM, C. M. (Org.) **Educação infantil e sociedade: questões contemporâneas**. Nova Petrópolis: Nova Harmonia, 2012. p. 57-72

REGO, T. C. Vygotsky – **Uma perspectiva histórico-cultural da educação**. Petrópolis: Vozes, 1998.

VIGOTSKY, L. S.; COLE, M. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

VYGOTSKY, Lev S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1984.

VYGOTSKY. **Pensamento e linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

APÊNDICE A - Entrevista

Data: __/__/____ Identificação: _____ Idade: ____ anos

1º Em que área seu filho apresenta dificuldades?

() visual () motor () auditivo () linguagem () epilepsia

2º Em que área ele está desenvolvendo melhor?

() visual () motor () auditivo () linguagem () epilepsia

3º Seu filho já está na escola? Em qual nível de escolaridade?

4º Se não está na escola, por quê?

5º Quais as dificuldades que seu filho apresenta em relação ao desenvolvimento?

6º Como ocorre a estimulação precoce e que tipo de melhora ele tem apresentado?

7º Quais orientações as famílias tiveram e continuam tendo em relação ao desenvolvimento do filho?

8º O que você pensa sobre o ingresso do seu filho na educação infantil?

Você recebeu ou recebe alguma orientação para o ingresso do seu filho na educação infantil? Quais?

9º Quais as dificuldades que a família encontra no trato com o filho?

10º Quais as expectativas que a família tem para o futuro da criança?

11º Quais as ajudas você tem recebido para melhoria da sua qualidade de vida e a do seu filho?

12º Além da atividade que seu filho realiza na ONG, ele realiza alguma outra atividade em algum serviço público? Quais?