

Volumen 6 - Número Especial- Abril/Junio 2019

REVISTA INCLUSIONES

REVISTA DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS SOCIALES

ISSN 0719-4706

*Educação da Liberdade:
Como ela contribui para os aspectos
Multiculturais do século XXI*

EDITOR

Maicon Herverton Lino Ferreira da Silva

Universidade do Norte do Paraná, Brasil

Universidade de Sao Paulo, Brasil

CUADERNOS DE SOFÍA
EDITORIAL

CUERPO DIRECTIVO

Directores

Dr. Juan Guillermo Mansilla Sepúlveda
Universidad Católica de Temuco, Chile
Dr. Francisco Ganga Contreras
Universidad de Los Lagos, Chile

Subdirectores

Mg © Carolina Cabezas Cáceres
Universidad de Los Andes, Chile
Dr. Andrea Mutolo
Universidad Autónoma de la Ciudad de
México, México

Editor

Drdo. Juan Guillermo Estay Sepúlveda
Editorial Cuadernos de Sofía, Chile

Editor Científico

Dr. Luiz Alberto David Araujo
Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo,
Brasil

Cuerpo Asistente

Traductora: Inglés

Lic. Pauline Corthorn Escudero
Editorial Cuadernos de Sofía, Chile

Traductora: Portugués

Lic. Elaine Cristina Pereira Menegón
Editorial Cuadernos de Sofía, Chile

Portada

Sr. Felipe Maximiliano Estay Guerrero
Editorial Cuadernos de Sofía, Chile

COMITÉ EDITORIAL

Dra. Carolina Aroca Toloza
Universidad de Chile, Chile

Dr. Jaime Bassa Mercado
Universidad de Valparaíso, Chile

Dra. Heloísa Bellotto
Universidad de San Pablo, Brasil

Dra. Nidia Burgos
Universidad Nacional del Sur, Argentina

Mg. María Eugenia Campos
Universidad Nacional Autónoma de México,
México

Dr. Francisco José Francisco Carrera
Universidad de Valladolid, España

Mg. Keri González
Universidad Autónoma de la Ciudad de
México, México

Dr. Pablo Guadarrama González
Universidad Central de Las Villas, Cuba

Mg. Amelia Herrera Lavanchy
Universidad de La Serena, Chile

Dr. Aleksandar Ivanov Katrandzhiev
Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Mg. Cecilia Jofré Muñoz
Universidad San Sebastián, Chile

Mg. Mario Lagomarsino Montoya
Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Claudio Llanos Reyes
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Werner Mackenbach

*Universidad de Potsdam, Alemania
Universidad de Costa Rica, Costa Rica*

Mg. Rocío del Pilar Martínez Marín

Universidad de Santander, Colombia

Ph. D. Natalia Milanesio

Universidad de Houston, Estados Unidos

Dra. Patricia Virginia Moggia Münchmeyer

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Ph. D. Maritza Montero

Universidad Central de Venezuela, Venezuela

Dra. Eleonora Pencheva

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dra. Rosa María Regueiro Ferreira

Universidad de La Coruña, España

Mg. David Ruete Zúñiga

Universidad Nacional Andrés Bello, Chile

Dr. Andrés Saavedra Barahona

Universidad San Clemente de Ojrid de Sofía, Bulgaria

Dr. Efraín Sánchez Cabra

Academia Colombiana de Historia, Colombia

Dra. Mirka Seitz

Universidad del Salvador, Argentina

COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

Comité Científico Internacional de Honor

Dr. Adolfo A. Abadía

Universidad ICESI, Colombia

Dr. Carlos Antonio Aguirre Rojas

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Martino Contu

Universidad de Sassari, Italia

Dr. Luiz Alberto David Araujo

Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo, Brasil

Dra. Patricia Brogna

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Horacio Capel Sáez

Universidad de Barcelona, España

Dr. Javier Carreón Guillén

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Lancelot Cowie

Universidad West Indies, Trinidad y Tobago

Dra. Isabel Cruz Ovalle de Amenabar

Universidad de Los Andes, Chile

Dr. Rodolfo Cruz Vadillo

Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla, México

Dr. Adolfo Omar Cueto

Universidad Nacional de Cuyo, Argentina

Dr. Miguel Ángel de Marco

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dra. Emma de Ramón Acevedo

Universidad de Chile, Chile

Dr. Gerardo Echeita Sarrionandia

Universidad Autónoma de Madrid, España

Dra. Patricia Galeana

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dra. Manuela Garau

Centro Studi Sea, Italia

Dr. Carlo Ginzburg Ginzburg

*Scuola Normale Superiore de Pisa, Italia
Universidad de California Los Ángeles,
Estados Unidos*

José Manuel González Freire

Universidad de Colima, México

Dra. Antonia Heredia Herrera
Universidad Internacional de Andalucía, España

Dr. Eduardo Gomes Onofre
Universidade Estadual da Paraíba, Brasil

Dra. Blanca Estela Zardel Jacobo
Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel León-Portilla
Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel Ángel Mateo Saura
Instituto de Estudios Albacetenses "don Juan Manuel", España

Dr. Carlos Tulio da Silva Medeiros
Diálogos em MERCOSUR, Brasil

Dr. Álvaro Márquez-Fernández
Universidad del Zulia, Venezuela

Dr. Oscar Ortega Arango
Universidad Autónoma de Yucatán, México

Dr. Antonio-Carlos Pereira Menaut
Universidad Santiago de Compostela, España

Dr. José Sergio Puig Espinosa
Dilemas Contemporáneos, México

Dra. Francesca Randazzo
Universidad Nacional Autónoma de Honduras, Honduras

Dra. Yolando Ricardo
Universidad de La Habana, Cuba

Dr. Manuel Alves da Rocha
Universidade Católica de Angola Angola

Mg. Arnaldo Rodríguez Espinoza
Universidad Estatal a Distancia, Costa Rica

Dr. Miguel Rojas Mix
Coordinador la Cumbre de Rectores Universidades Estatales América Latina y el Caribe

Dr. Luis Alberto Romero
CONICET / Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dra. Maura de la Caridad Salabarría Roig
Dilemas Contemporáneos, México

Dr. Adalberto Santana Hernández
Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Juan Antonio Seda
Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Saulo Cesar Paulino e Silva
Universidad de Sao Paulo, Brasil

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso
Universidad de Salamanca, España

Dr. Josep Vives Rego
Universidad de Barcelona, España

Dr. Eugenio Raúl Zaffaroni
Universidad de Buenos Aires, Argentina

Comité Científico Internacional

Mg. Paola Aceituno
Universidad Tecnológica Metropolitana, Chile

Ph. D. María José Aguilar Idañez
Universidad Castilla-La Mancha, España

Mg. Elian Araujo
Universidad de Mackenzie, Brasil

Mg. Romyana Atanasova Popova
Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dra. Ana Bénard da Costa
*Instituto Universitario de Lisboa, Portugal
Centro de Estudios Africanos, Portugal*

Dra. Alina Bestard Revilla
Universidad de Ciencias de la Cultura Física y el Deporte, Cuba

Dra. Noemí Brenta

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dra. Rosario Castro López

Universidad de Córdoba, España

Ph. D. Juan R. Coca

Universidad de Valladolid, España

Dr. Antonio Colomer Vialdel

Universidad Politécnica de Valencia, España

Dr. Christian Daniel Cwik

Universidad de Colonia, Alemania

Dr. Eric de Léséulec

INS HEA, Francia

Dr. Andrés Di Masso Tarditti

Universidad de Barcelona, España

Ph. D. Mauricio Dimant

Universidad Hebrea de Jerusalén, Israel

Dr. Jorge Enrique Elías Caro

Universidad de Magdalena, Colombia

Dra. Claudia Lorena Fonseca

Universidad Federal de Pelotas, Brasil

Dra. Ada Gallegos Ruiz Conejo

Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú

Dr. Francisco Luis Giraldo Gutiérrez

*Instituto Tecnológico Metropolitano,
Colombia*

Dra. Carmen González y González de Mesa

Universidad de Oviedo, España

Ph. D. Valentin Kitanov

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Mg. Luis Oporto Ordóñez

Universidad Mayor San Andrés, Bolivia

Dr. Patricio Quiroga

Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Gino Ríos Patio

Universidad de San Martín de Porres, Per

Dr. Carlos Manuel Rodríguez Arrechavaleta

*Universidad Iberoamericana Ciudad de
México, México*

Dra. Vivian Romeu

*Universidad Iberoamericana Ciudad de
México, México*

Dra. María Laura Salinas

Universidad Nacional del Nordeste, Argentina

Dr. Stefano Santasilia

Universidad della Calabria, Italia

Mg. Silvia Laura Vargas López

*Universidad Autónoma del Estado de
Morelos, México*

Dra. Jaqueline Vassallo

Universidad Nacional de Córdoba, Argentina

Dr. Evandro Viera Ouriques

Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil

Dra. María Luisa Zagalaz Sánchez

Universidad de Jaén, España

Dra. Maja Zawierzeniec

Universidad Wszechnica Polska, Polonia

Editorial Cuadernos de Sofía

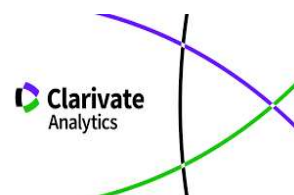
Santiago – Chile

Representante Legal

Juan Guillermo Estay Sepúlveda Editorial

Indización, Repositorios y Bases de Datos Académicas

Revista Inclusiones, se encuentra indizada en:



Information Matrix for the Analysis of Journals







uOttawa

Bibliothèque
Library



REX



Vancouver Public Library



Universidad
de Concepción

BIBLIOTECA UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN



UNIVERSITY OF
SASKATCHEWAN



Hellenic Academic Libraries Link



Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών

ANÁLISE DO CONTEXTO FAMILIAR DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA
ANALYSIS OF THE FAMILY CONTEXT OF CHILDREN WITH MICROCEPHALY

Drdo. Davi Libânio de Mélo

Atenas College University, Estados Unidos
davi.libanio@yahoo.com.br

Grda. Léa Regina da Silva Barros Lino

Centro Universitário Estácio do Recife, Brasil
leademaicon@gmail.com

Drdo. Maicon Herverton Lino Ferreira da Silva Barros

Universidade do Norte do Paraná, Brasil
maicon.lino@dr.com

Dr. Diógenes José Gusmão Coutinho

Alpha Faculdade, Brasil
alphadiogenes@gmail.com

Fecha de Recepción: 15 de febrero de 2019 – **Fecha Revisión:** 28 de febrero de 2019

Fecha de Aceptación: 19 de marzo de 2019 – **Fecha de Publicación:** 23 de marzo de 2019

Resumo

Este artigo tem como objetivo geral identificar: o que leva os pais a rejeitarem as crianças com microcefalia ao receber o diagnóstico, ainda nos primeiros meses de gestação, durante o pré-natal e buscam como alternativa o aborto, principalmente por parte da figura paterna. Desta forma, são necessários os seguintes objetivos específicos: Compreender qual sentimento os pais sentem em receber um diagnóstico que seja contrário a sua expectativa; Entender se a situação econômica realmente contribui para não aceitabilidade da criança, ou se, é o preconceito que desmotiva a lutar pelo filho, analisar qual a sensação de culpa sente os pais em buscar abortar a criança que é diagnosticada com microcefalia. É uma pesquisa de campo com caráter qualitativo entre duas famílias que tem filhos com microcefalia, tendo como contexto, o histórico da microcefalia, aceitabilidade por parte da família, definição de microcefalia, relatos das mães entrevistadas e os resultados das análises dos dados obtidos.

Palavras-Chaves

Microcefalia – Família – Escola

Abstract

This article has as general objective to identify: what causes parents to reject children with microcephaly when receiving the diagnosis, even in the first months of gestation, during prenatal care and seek as an alternative abortion, mainly by the paternal figure. In this way, the following

specific objectives are necessary: To understand what feeling parents feel in receiving a diagnosis that is contrary to their expectation; Understanding whether the economic situation actually contributes to the child's unacceptability or whether it is the prejudice that discourages the child from striving to analyze how guilty parents feel about aborting the child who is diagnosed with microcephaly. It is a qualitative field research between two families that has children with microcephaly. The microcephaly history, family acceptability, definition of microcephaly, reports of the interviewed mothers and the results of the data analysis were analyzed.

Keywords

Microcephaly - Family – School

Para Citar este Artículo:

Mélo, Davi Libânio de; Lino, Léa Regina da Silva Barros; Barros, Maicon Herverton Lino Ferreira da Silva y Coutinho, Diógenes José Gusmão. Análise do contexto familiar de crianças com microcefalia. Revista Inclusiones Vol: 6 num 2 (2019): 13-25.

Introdução

Diante do surto da Zika, no ano de 2015, o estado de Pernambuco foi um dos estados do nordeste afetado, e por isto, muitas gestantes receberam o diagnóstico ainda nos primeiros acompanhamentos do pré-natal, que frente a esta situação houve um forte impacto na sociedade, com ênfase nas famílias que recebiam a informação. Segundo Oliveira: “tendo presente o contexto descrito, a questão da qualidade da educação adquire relevância especial. Todas as autoridades educacionais, professores e familiares”¹.

Frente a esta causa social, as famílias mais afetadas, estão as que eram de situação econômica precária, pois isto dificultava ainda mais o acompanhamento dos pais em busca de um suporte para os auxiliares, uma vez que não tinha conhecimento do que se tratava.

A microcefalia é uma malformação no crânio que interfere no desenvolvimento da criança, esta definição ainda é meio complexa por ser de saber recente, mas alguns médicos definem como distúrbio neurológico por causa do mau desenvolvimento no cérebro.

Posta esta realidade, o número de problemas no meio familiar aumentara, pois nesta pesquisa o **Problema** estudado foi: Na maioria das vezes as famílias, ao receber o diagnóstico da criança com microcefalia, têm gerado um desconforto no familiar, o preconceito e a rejeição é um dos pontos a se tomar decisão para o aborto. Contudo, a exclusão está mais voltada à figura paterna. Assim, destaca-se a questão: Por que os pais rejeitam as crianças ainda no ventre quando recebe o diagnóstico que a mesma tem microcefalia?

Assim, a **Justificativa** desta pesquisa centra-se que diante do surto de microcefalia no ano de 2015, foi possível identificar os números de pais revoltados por receber um diagnóstico informando que o filho ou (a) que esperava seria especial por ter uma malformação no cérebro e por falta de conhecimento houve muitas tentativas de aborto e separações no casamento dos pais, principalmente pela paternidade, ou seja, o não conhecimento da família levou a rejeição de uma criança indefesa que mais que tudo necessitaria de apoio e atenção.

Segundo Dias:

A trajetória árdua das políticas públicas para uma educação inclusiva possibilitou novos caminhos, abrindo paulatinamente frestas para aqueles que a priori eram chamados de excepcionais, os quais sofreram e ainda são submetidos a conviver, muitas vezes, com a estreiteza das oportunidades. Enquanto muitos defendem o contentamento de uma mera socialização, outra gama de educadores assume a causa da necessidade de maiores diligências a fundamentação de um processo da inclusão pedagógica².

¹ Maria Rita N. S. Oliveira e José Augusto Pacheco, Os campos do currículo e da didática. In: Currículo, didática e formação de professores (Campinas: Editora Papirus. 2013), 10.

² Robson Batista Dias, Educação especial e autismo. Robson Batista Dias; Paola Gianotto Braga e Adriana Aparecida Burato Marques Buytendorp (Orgs.) (Campo Grande: MS: Editora Perse, 2017), 11.

Tendo por **Hipótese, que** a não aceitabilidade da família, ao receber o diagnóstico da criança com microcefalia ainda nos primeiros meses de gestação possivelmente leva a uma tentativa de aborto, devido aos fatores sociais e econômicos, uma vez que a criança necessita de atendimentos especializados e por não ter esses serviços oferecidos nos municípios oriundos no estado de Pernambuco nas margens periféricas da zona da Mata Sul, termina contribuindo para que as famílias rejeitem as crianças.

Sendo assim, o trabalho tem o **Objetivo geral de** identificar o que leva os pais a rejeitarem as crianças com microcefalia ao receber o diagnóstico ainda nos primeiros meses de gestação durante o pré-natal e buscar como alternativa o aborto, principalmente por parte da figura paterna. Desta forma, são necessários os seguintes **objetivos específicos**: Compreender qual o sentimento dos pais em receber um diagnóstico que seja contrário a sua expectativa; Entender se a situação econômica realmente contribui para não aceitabilidade da criança, ou se, é o preconceito que desmotiva a lutar pelo filho, analisar qual a sensação de culpa sente os pais em buscar abortar a criança que é diagnosticada com microcefalia.

Referencial teórico. Histórico da microcefalia em Pernambuco

De acordo com as realidades dos estudos sobre as proliferações de contaminação por mosquitos acontece principalmente nas camadas populares mais pobres. Apesar de que os insetos não sabem o que são classes sociais mais pobres nem as ricas, mas o que acontece é que quanto mais o ambiente tem poluição, esgotos a céu aberto, fossas, águas paradas em depósitos maus fechados a probabilidade torna-se maior.

Segundo Garcia:

Em outubro de 2015, foi observado no Brasil um aumento inesperado do número de casos de nascidos vivos com microcefalia, inicialmente em Pernambuco e posteriormente em outros estados da região Nordeste. A microcefalia é uma malformação congênita caracterizada pelo perímetro cefálico reduzido para a idade gestacional, acompanhada por alterações no sistema nervoso central³.

Desta forma, é o que se pode verificar, que as epidemias têm se expandido no Brasil como: a febre amarela, a malária e a dengue, sem contar com o vírus da Zika. Entre as regiões brasileiras a mais afetada está à região nordeste, com ênfase no estado de Pernambuco. Diante desta realidade, no país houve um surto epidêmico no Brasil onde o ocorrido, devido ao vírus do Zika, levantou-se questionamentos diversos na área da saúde com perspectivas de compreender o porquê as crianças que estavam nascendo eram afetadas pela malformação no crânio, pois é um mau desenvolvimento do cérebro, sendo nomeada de microcefalia. Segundo Mantoan (2004, p. 39: “há diferenças e há igualdades, e nem tudo deve ser igual nem tudo deve ser diferente, [...] é preciso que tenhamos o direito de ser diferente quando a igualdade nos descaracteriza e o direito de ser iguais quando a diferença nos inferioriza.”⁴.

³ Leila Posenato Garcia, Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Brasília: Rio de Janeiro: Editora Ipea, 2015), 7.

⁴ Maria Teresa Eglér Mantoan. “O direito de ser, sendo diferente, na escola”, Revista CEJ, Brasília, Vol: 1 num 26 (2004): 38;

De acordo com a política educacional, é necessário que a inclusão se inicie em casa, por meio da família, pois é no primeiro ambiente social que a criança se sente acolhida, mas nem sempre isto acontece com os bebês que nascem com microcefalia, pois a exclusão familiar é uma situação presente na realidade de uma sociedade injusta.

Segundo Freitas:

Ao se referir ao tema inclusão, pertinente se faz reconhecer que a defesa da cidadania e do direito à educação das denominadas, hoje, pessoas com deficiência é recente em nossa sociedade. A esse respeito, ressalta-se que alguns direitos das pessoas com deficiência, somente em meados do século XX podem ser apontados como elementos integrantes de políticas sociais⁵.

Com base no que a autora explica, é possível compreender que a inclusão deve ser um ato de aceitabilidade e sensibilidade pelos envolvidos em sociedade, pois a realidade da exclusão sempre esteve presente diante das realidades vivenciadas. Entretanto, só por volta do século XX foi que se ouviu e buscou a incluir o sujeito com deficiências físicas.

Aceitabilidade por parte da família

A família é o ponto central para que receba o novo ser em seu seio familiar, tendo a responsabilidade de educar e principalmente orientar durante todo o período de vida, porém nem sempre isso acontece por parte das famílias que recebem um diagnóstico informando que existe alguma complexidade, ou seja, que a criança esperada tem deficiência ou outras especialidades. O preconceito e os desrespeitos com os bebês são uma realidade comum na atualidade, pois os pais sentem vergonha ou se sentem culpado pela situação real a ser enfrentada. Segundo Oliveira: A contextualização da família na sociedade possui arcabouço diversificado de conceitos. A concepção de família que historicamente foi sendo construída é fruto da trajetória de sua existência na sociedade⁶. Diante do exposto, é possível compreender que a família tem origem desde os anos remotos nos cuidados diversos no desenvolvimento dos filhos, porém nem sempre existe responsabilidade adequada ao contexto social na atualidade. Desde o brincar, ao se socializar, é um dever dos pais, pois a criança precisa dos afetos e estímulos necessários para que se adaptem no ambiente. Assim, o desenvolvimento perceptivo do bebê acontece desde o nascimento com os primeiros contatos sociais. Segundo Mazzotta e D'Antino: “As atividades lúdicas, tais como os jogos, brinquedos, brincadeiras, têm como base o prazer ou o gosto de realizá-las, enquanto o lazer é, via de regra, interpretado como o tempo para atividades prazerosas com um sentido de descanso das atividades de trabalho ou obrigações.”⁷

⁵ Márcia Guimarães de Freitas e Lázara Cristina da Silva, “O tratamento que a inclusão educacional do público da educação especial recebe nos Planos Institucionais de Desenvolvimento e Expansão (PIDEs) da Universidade Federal de Uberlândia (UFU)”, *Revista Educação Especial* Vol: 31 num 62 (2018): 514.

⁶ Nayara Hakime Dutra Oliveira, *Recomeçar: família, filhos e desafios* (São Paulo: Cultura Acadêmica Editora UNESP, 2009), 23.

⁷ Marcos José da Silveira Mazzotta e Maria Eloísa Famá D'Antino, “Inclusão Social de Pessoas com Deficiências e Necessidades Especiais: cultura, educação e lazer”, *Saúde Soc.* Vol: 20 num 2 (2011): 383.

Com base na afirmativa, é possível verificar que não existem regras ou objetos para que a criança especial seja estimulada a desenvolver-se no período esperado. Desta forma, os pais não devem utilizar como justificativa, que não tem materiais adequados para estimular a criança especial a participar das vivências sociais. Entretanto, quando os familiares têm o conhecimento que o filho é especial, colocam barreiras e se afastam da criança como se a mesma tivesse responsabilidade de suas complexidades físicas, perceptivas, neurológicas entre outras. Essa rejeição está mais voltada à figura paterna, que na maioria das vezes abandonam a criança ainda no ventre da mãe, está é uma afirmativa dos autores que presenciaram em seus diversos trabalhos científicos de pesquisa de campo o abandono.

Definição de microcefalia

A microcefalia não é uma doença, mas é uma malformação no cérebro da criança, que interfere no desenvolvimento, de forma adequada, conhecida e conjecturada popularmente como “normal”. Entre essas complexidades, existem outras causas de malformações congênitas, sendo estas relacionadas ao uso de dependência química como drogas, cigarros ou bebidas ou também pode ser de ordem biológica. Segundo Brasil:

A conclusão preliminar da investigação, que apontava a possibilidade de relação das microcefalias com a infecção pelo Zika durante a gestação, foi recebida com ceticismo no País e no mundo, uma vez que tal associação nunca tinha sido observada. Mais do que isso, a própria ocorrência de uma epidemia de microcefalia era alvo de muitos questionamentos⁸

De acordo com as complexidades sobre a definição da terminologia da palavra microcefalia, é possível compreender que existem diversas definições, mas cada uma com sua classificação específica. Segundo Marinho:

As anomalias congênitas, incluindo as microcefalias, têm etiologia complexa e multifatorial, e podem ser causadas por anomalias cromossômicas, exposições a teratógenos ambientais, doenças metabólicas, bem como por doenças maternas durante a gravidez. Podem ser primárias, se presentes ao nascimento, ou secundárias, quando se desenvolvem após o nascimento. As microcefalias primárias caracterizam-se pelo perímetro cefálico inferior a dois desvios-padrão (DP) da média específica para o sexo e idade gestacional. Embora prática, a definição de microcefalia a partir do perímetro cefálico pode incluir cérebros com desenvolvimento normal.⁹

Desenvolvimentos cognitivos da criança com microcefalia e o processo de aprendizagem

Com base nos discursos abordados neste trabalho, é possível identificar que a microcefalia é uma diminuição do cérebro da criança, tendo um tamanho de cabeça inapropriado na proporção de seu crescimento, que de fato compromete os demais

⁸ Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde (Brasília: Ministério da Saúde, Editora MS, 2017), 18.

⁹ Fatima Marinho, “Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015”, Epidemiol. Serv. Saude Vol: 25 num 4 (2016): 702.

membros tanto superiores, quanto os inferiores. O desenvolvimento psicomotor da criança é afetado de forma, que interfere na locomoção de um espaço a outro, na comunicação, percepção como também na interação sócio cultural.

Por conseguinte, o fator psíquico da criança é comprometido com as complexidades existentes, deixando o bebê com dificuldade de se comunicar e compreender o outro. Por isso, é necessário que a família busque ajuda com os especialistas para poder contribuir no desenvolvimento social. “O estudo da aprendizagem tem sido abordado por diferentes ciências e a partir de posicionamentos teóricos muito diversos, constituindo-se em amplo campo de produção científica, especialmente, na psicologia e na educação”¹⁰.

Tendo por base este princípio, é perceptivo, que desde o século XX, a psicologia tem estudado os procedimentos emocionais centrais do sistema nervoso, onde foca em estudar o comportamento humano durante o seu desenvolvimento, pois a sua ideologia centra-se no estudo da psique humana. Neste sentido, entende-se que a criança com limitações nas faculdades intelectuais afetadas devido à microcefalia terá um aprendizado diferente.

Diante desta vertente, considera-se que a criança com microcefalia não deixa de ser um cidadão, porém com suas limitações, que podem e devem ser respeitadas por todos os demais sujeitos sociais, pois é neste pressuposto que é necessário que a criança seja atendida pelo fonoaudiólogo, que trabalha os comprometimentos da dicção, o fisioterapêutico, que deve se dedicar nos desenvolvimentos motores afetados entre outros profissionais que podem contribuir no desempenho do sujeito.

A aprendizagem da criança com microcefalia pode acontecer de forma diferenciada, pois dependendo do nível de comprometimento do fator psíquico é que se pode identificar o processo de desenvolvimento sócio cognitivo. Para isso, é fundamental que a escola conheça quais dificuldades a criança apresenta para que se possa fazer uma intervenção de forma precoce.

Metodologia

A metodologia é a estratégia pela qual o investigador desenvolve estratégia de pesquisa para analisar o campo de estudo, ou seja, é por meio da mesma que se pode identificar o objetivo da intensidade esperada, pois assim permite um olhar aprofundado ao contexto desejado. Segundo Prodanov: A Metodologia é a aplicação de procedimentos e técnicas que devem ser observados para construção do conhecimento, com o propósito de comprovar sua validade e utilidade nos diversos âmbitos da sociedade¹¹. Esta pesquisa é de natureza qualitativa descritiva, que permite a encontrar a resposta equivalente aos desamparos de duas famílias de situação de baixa renda. Desta forma, esta pesquisa será realizada com duas famílias, uma que tem filho com microcefalia e os pais são separados outra que os pais vivem juntos, para verificar quais inquietações mais existentes após o diagnóstico. O método utilizado foi entrevistas estruturadas.

¹⁰ Mitjans Albetina Matínez, *Psicologia, educação e aprendizagem escolar: avançando na contribuição da leitura cultural histórica*. González Rey (São Paulo: Editora Cortez, 2017), 25.

¹¹ Cleber Cristiano Prodanov, *Metodologia do trabalho científico: Métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico* (Novo Hamburgo: Editora Feevale, 2013).

Sujeitos da pesquisa

Para a realização desta pesquisa foram escolhidas duas famílias para participar como fontes de informações sendo chamadas de Mãe A e Mãe B.

Local da pesquisa

O local de campo de pesquisa foi às residências das duas famílias escolhidas para ser o campo de investigação uma vez que se tomou conhecimento que existiam crianças com microcefalia. Os participantes são ambos da área rural, onde a epidemia de mosquito da dengue tem se proliferado.

Instrumentos de coleta de dados

Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados às observações nas residências, entrevistas diretas com as mães e análises documentais da criança fornecidos pelas mães.

Análise dos dados

Os resultados condensados serão confrontados entre as respostas das famílias envolvidas na pesquisa, para averiguar as possíveis causas que levam os pais abandonarem a criança com microcefalia e ainda se separar do casamento.

Resultados e discussão: Relato da mãe da criança com microcefalia (MÃE A)

Tive um relacionamento com um rapaz mais jovem que a minha idade, pois sem planejar fiquei grávida e ao comunicar ao meu parceiro, que não era meu marido, apenas um namoro depois de meu terceiro casamento. Até aqui tudo estava muito bom, pois a aceitação era positiva. Quando estava com cinco meses aproximadamente tive dengue e fiquei cheia de manchas pelo corpo com muita febre, dor de cabeça, dores nos olhos e todo o corpo dolorido. Fui ao médico que me informou que estava com dengue e que o bebê corria o risco de ser afetado com a microcefalia. Realmente ao realizar o exame de ultrassonografia a médica me informou que a “minha nenê” não aparentava está muito bem, mas não falei logo ao pai com medo de sua reação. Ao completar os nove meses e a minha criança nasceu para mim era normal, mas quando vi pela primeira vez identifiquei que era diferente. Ao chegar em casa e o pai olhar para criança conheceu que não era normal e não quis mais aproximação e foi embora para São Paulo e nunca mais procurou saber da criança. Hoje faço acompanhamento no Hospital das Clínicas de Pernambuco, faço acompanhamento duas vezes no mês na AACD. O mais difícil já passou, pois não tinha o benefício para fazer os devidos tratamentos, mas hoje tenho o benefício para cuidar de minha filha, mas é muito triste saber que o pai não quer saber e nem busca cooperar nos acompanhamentos, sem contar que os familiares do pai não aceitam que a criança seja reconhecida por ser diferente. Segundo Soqueiro: O exercício das práticas destinadas à família foca-se no desenvolvimento de uma relação com os pais, desenvolvida a partir das competências e capacidades demonstradas pelos pais perante os cuidados e apoios prestados aos seus filhos¹².

¹² Maria Carmo Soqueiro; Olivia Carvalho; Rosa Martin e João Carlos Pascoinho, “Necessidades das famílias em processos de intervenção precoce: um estudo com famílias e profissionais”. Revista Diálogos e Perspectivas em Educação Especial, Vol: 4 num 2 (2017): 100.

De acordo com o discurso citado acima entende-se que os pais precisam se responsabilizar pelo filho, seja ele dito normal ou não, pois o dever de se comprometer como cidadão que exerce sua cidadania. Só que a família ainda não está preparada para esta realidade.

Relato da mãe da criança com microcefalia (MÃE B)

Tenho três filhos normais e não esperava ter o quarto filho especial. Tudo aconteceu quando estava com três meses de gestação quando tive muita febre, dor de cabeça, dores nos olhos e dores fortes no corpo, pois moro no engenho conhecido como área rural e tem muitas bananeiras e os mosquitos vivem soltos no ar. Fiquei com o corpo manchado e o médico disse que estava com a zika vírus. Fiquei muito nervosa, mas não teve como evitar o acontecimento. Ao fazer o exame foi logo diagnosticado que a cabeça do bebê estava com uma má formação, pois o temido veio a tona “microcefalia”. O que deixa triste é saber que o pai não aceita a criança e a tem como doente, mas tenho levado aos especialistas que tem me informado que não é uma doença, porque se fosse doença existia remédio para buscar uma cura, mas não existe. A microcefalia é uma deficiência congênita que termina interferindo no desenvolvimento do cérebro.

Hoje mesmo convivendo com o pai não existe aproximação entre o pai e o meu filho, mas não me deixo me abater e vou lutar até o fim pelo que é de minha responsabilidade. Não deixo de tratar bem, brincar, cantar e fazer o melhor, embora o pai não dê mínima. Segundo Libânio:

De acordo com a estrutura social e as formas sociais pelas quais a sociedade se organiza são uma decorrência de fato de que, desde o início da sua existência, os homens vivem em grupos; sua vida está na dependência da vida de outros membros do grupo social, ou seja, a história humana, a história da sua vida e a história da sociedade se constituem e se desenvolvem na dinâmica das relações sociais¹³.

As veracidades das responsabilidades são dos responsáveis pela criança não é da escola e da sociedade em geral, mas sim inicia no ambiente familiar e se expande para todos os contextos sociais, culturais e educacionais, ou seja, a responsabilidade perpassa para todos.

Entrevistas com as mães da família “A” E DA “B”

Para condensar os resultados entre as mães das crianças com microcefalia, foram realizadas entrevistas estruturadas para fazer as análises dos resultados obtidos durante as entrevistas. Para este contexto de pesquisa foram perguntadas: Com quantos anos você pretende matricular a sua criança na escola?

Não estou preparada psicologicamente para enfrentar esta realidade, pois sei que já deveria ter matriculado na creche, mas não vejo a escola preparada para receber as crianças com microcefalia. (MÃE A).

Tenho medo da realidade, não vejo a escola preparada para receber as crianças com esta especialidade. (MÃE B).

¹³ José Carlos Libânio, Organização e gestão da escola: teoria e prática- 6ª ed. Ver. E amppl. (São Paulo: Editora alternativa, 2013), 17.

De acordo com as respostas é possível verificar que as mães não sentem segurança em deixar a criança frequentar a escola por não está preparada para receber as crianças com microcefalia. Frente a estes discursos das mães foram indagadas com a seguinte pergunta: qual a maior preocupação em deixar a criança frequentar a escola?

Acredito que a falta de preparo dos professores me deixa com insegurança e penso que não são capazes de cuidar da minha criança. (MÃE A).

Os professores nem conhecem o que é microcefalia e para cuidar de uma criança com essa especialidade precisa se prepara, pois é o que as psicólogas dizem nos atendimentos na AACD. Mas não vejo os prefeitos prepararem ninguém para esta realidade, principalmente aqui no nordeste na região da Mata Sul.

Com base no que as mães expõem é notável a falta de investimentos de políticas públicas que garanta a matrícula da criança com microcefalia na escola, pois a constituição federal garante que o direito de estudar é para todo cidadão independente de cor, raça ou etnia, mas como garantir um direito desse sujeito se os próprios governantes não preparam os professores e demais profissionais da educação. Segundo Miranda e Filho

A escolarização de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação tem desafiado os espaços escolares a construir novas/outras lógicas de ensino. Diante disso, a formação continuada em processo tem se configurado como uma possibilidade de pensar as demandas escolares e os processos de escolarização dos sujeitos que também são público-alvo da educação especial¹⁴.

Frente ao discurso do autor citado acima é coerente compreender que quando se investe em formação continuada dos professores melhor possibilita o processo de inclusão das crianças com qualquer especialidade. Assim é fundamental compreender que é dever das autoridades competentes oferecer formação para os educadores que devem receber a criança com microcefalia.

Se você acredita que a criança não pode ir à escola não é uma rejeição parecida com o abandono do pai? Não porque o pai abandonou com vergonha de aceitar que a filha dele tem um problema neurológico que interferiu no seu desenvolvimento, mas o que eu quero é proteger de todo risco ou perigo. (MÃE A).

Não se compara com o que o pai tem feito, pois o meu sentimento é de proteger de qualquer perigo e o pai tem preconceito radical. (MÃE B)

Dado as respostas supracitadas, é perceptivo que as mães expressem sentimentos de proteção além do comum tornando acreditar que a criança deve viver em um ambiente separado das demais crianças. Para Libâneo¹⁵. Os estudos recentes sobre o sistema escolar e as políticas educacionais têm se centrado na escola como unidade básica e espaço de realização dos objetivos e metas do sistema educativo.

¹⁴ Theresinha Guimarães Miranda e Teófilo Alves Galvão Filho, O professor e a educação inclusiva: formação, prática e lugares (Salvador: Editora EDUFBA, 2012).

¹⁵ José Carlos Libâneo, Organização e gestão da escola....

De acordo com o que é abordado pelo autor acima referido compreende-se que a criança que tem microcefalia tem os mesmos direitos de frequentar a escola como todos outros sujeitos, mas o que acontece é que a família não vê a criança como capaz, mas sim a própria família subestima a capacidade e evolução que a criança pode desenvolver.

Assim surge a seguinte questão: nos locais de atendimento especializado as crianças com microcefalia você tem visto casos semelhantes, que os pais abandonam seus filhos?

Sim, eu chorava muito no início do tratamento da minha criança, pois passei muitas noites nos hospitais dormindo pelo chão para lutar pela criança que tenho, mas quando vi vários avôs já de idade cuidando dos netos rejeitados pelos pais cai na realidade que ainda existem casos piores do que o meu. É comum as crianças com maiores deformações abandonadas nas maternidades que nem a mãe e o pai ou familiares querem. (MÃE A)

Sim, não gosto de falar sobre os sofrimentos das crianças rejeitadas pelos pais porque tem microcefalia, pois os pais são mais ingratos, porque enquanto estamos no hospital ou em outros centros de reabilitações os mesmos não estão se preocupando com o que passamos. (MÃE B)

Conforme as respostas das mães entendem-se que existem situações diversas de abandono das crianças com microcefalia e que a maioria dos abandonos são mais pelo lado paterno, acredita-se que o preconceito ainda é mais forte por parte do sexo masculino do que o feminino.

Quando você estava grávida e descobriu que a criança tinha microcefalia pensou em abortar?

Sim, mas tive medo e me faltou coragem, porém o pai me incentivou o aborto. (MÃE A)

Sim, pois acredito que todas as mães ao receber um diagnóstico trágico pensam logo em se livrar, mas por ser mãe não tem coragem. Porém não faltaram incentivos por parte do pai. (MÃE B)

Analisando as respostas das mães envolvidas nas entrevistas identificou-se que as mães sentem vontades de abortar a criança para não enfrentar a realidade e sem contar com o incentivo dos pais, pois é mais comum acontecer no contexto social. O que de fato faz com que as mães desistam do aborto são aquelas que de certa forma são religiosas. Com base no que foram discutidos você não acredita que a sua atitude não é semelhante ao preconceito e rejeição do pai e a não preparação da escola? Justifique.

Sim, porém é diferente, porque depois que nascem queremos enquanto verdadeiras mães lutarmos até o fim, pois sentimos uma sensação de culpa misturada com responsabilidades. (MÃE A)

Sim, mas não aceito que ninguém sinta a mesma sensação. E por isso não deixarei ir à escola e em lugares que não tenho confiança.

Com base nas respostas foram possíveis as compreensões de que as mães também apresentam sentimentos de culpas e de preconceitos com os filhos que nascem com microcefalia e frente a este contexto histórico a família ainda não está preparada para lidar com esta realidade.

Considerações finais

Com base nas pesquisas realizadas com as mães das crianças com microcefalia foi possível compreender que a maioria dos pais quando recebem o diagnóstico ainda nos primeiros dias de gestação buscam abortar, porém esta realidade é mais intensificada por parte da figura paterna.

De fato o preconceito e a rejeição estão mais frequentes pelo pai, pois acreditam que a culpa é de responsabilidade sua e por isso se separam rompendo o relacionamento para não enfrentar a realidade e quando não se separam ficam ignorando a criança.

Ao decorrer das entrevistas foi possível verificar que as mães não têm disponibilidades de matricular a criança com microcefalia por acreditar que a escola não está preparada para enfrentar esta realidade e que os governantes não têm investido nas formações dos profissionais da educação com ênfase na formação inicial e final dos professores.

Frente a este contexto de pesquisa também foram possíveis analisar que as mães ainda apresentam sentimentos de culpas e de preconceitos ao inserir a criança na escola ou em outros contextos sociais. Contudo é coerente compreender que a falta de estrutura econômica tem interferido no acompanhamento da criança, mas ao serem beneficiados os familiares querem sobreviver do benefício como se fosse a única renda para manter a família.

Ressalta-se que o benefício é uma renda para que a criança seja acompanhada e assistida em suas necessidades sociais e não uma renda fixa para manter as despesas da família. É dever dos pais buscarem meios lucrativos que garanta as devidas responsabilidades das despesas e não se apoderarem do que é de direito da criança.

Referências

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde Editora MS. 2017.

Dias, Robson Batista. Educação especial e autismo. Dias, Robson Batista; Braga, Paola Gianotto e Buytendorp, Adriana Aparecida Burato Marques (Orgs.) Campo Grande: MS: Editora Perse. 2017.

Freitas, Márcia Guimarães de Silva e Lázara, Cristina da. "O tratamento que a inclusão educacional do público da educação especial recebe nos Planos Institucionais de Desenvolvimento e Expansão (PIDEs) da Universidade Federal de Uberlândia (UFU)". Revista Educação Especial. Vol: 31 num 62. (2018): 513-524.

Garcia, Leila Posenato. Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Brasília /Rio de Janeiro: Editora Ipea. 2015.

Libânio, José Carlos. Didática. 2ª. Ed. São Paulo: Editora Cortez. 2013.

Libânio, José Carlos. Organização e gestão da escola: teoria e prática. 6ª ed. Ver. E ampl. São Paulo: Editora: alternativa. 2013.

Matínez, Mitjáns Albetina. Psicologia, educação e aprendizagem escolar: avançando na contribuição da leitura cultural histórica. González Rey. São Paulo: Editora Cortez. 2017.

Mantoan, Maria Teresa Eglér. « O direito de ser, sendo diferente, na escola ». Revista CEJ, Brasília, Vol : 1 num. 26 (2004): 36-44.

Marinho, Fatima. Microcefalia no Brasil: “prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. Epidemiol”. Serv. Saude, Brasília, Vol: 25 num 4 (2016): 701-712.

Mazzotta Marcos José da Silveira e D’Antino. Maria Eloísa Famá. “Inclusão Social de Pessoas com Deficiências e Necessidades Especiais: cultura, educação e lazer”. Saúde Soc. São Paulo, Vol: 20 num.2 (2011): 377-389.

Miranda, Theresinha Guimarães e Filho, Teófolo Alves Galvão. O professor e a educação inclusiva: formação, prática e lugares. Salvador: Editora EDUFBA. 2012.

Oliveira, Nayara Hakime Dutra. “Recomeçar: família, filhos e desafios. São Paulo: Editora UNESP”. São Paulo: Editora Cultura Acadêmica. 2009.

Oliveira, Maria Rita N. S. e Pacheco, José Augusto. Os campos do currículo e da didática. In: Currículo, didática e formação de professores. Campinas: Editora Papirus. 2013.

Oliveira, Nayara Hakime Dutra. Recomeçar: família, filhos e desafios. São Paulo: Editora UNESP. 2009.

Prodanov, Cleber Cristiano. Metodologia do trabalho científico: Métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. Novo Hamburgo: Editora Feevale. 2013.

Soqueiro, Maria Carmo; Carvalho, Olivia; Martin, Rosa e Pascoinho, João Carlos. “Necessidades das famílias em processos de intervenção precoce: um estudo com famílias e profissionais”. Revista Diálogos e Perspectivas em Educação Especial. Vol: 4 num 2 (2017): 99-112.

CUADERNOS DE SOFÍA EDITORIAL

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones**.

La reproducción parcial y/o total de este artículo debe hacerse con permiso de **Revista Inclusiones**.