



**Narrativas de mães de crianças com deficiência múltipla em decorrência da Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ) sobre inclusão escolar<sup>i</sup>**

**Narratives of mothers of children with multiple disabilities resulting from Congenital Zika virus Syndrome (CZS) on school inclusion**

Márcia Denise Pletsch  
Miriam R. Calheiros de Sá  
Daniela de Carvalho Marçal  
Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro  
Nova Iguaçu-Brasil

**Resumo**

A entrada de crianças com deficiência múltipla em decorrência da Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ) nas escolas tem provocado demandas que envolvem ações nas áreas disciplinares da educação e em setores como saúde e assistência social. Este artigo, a partir de narrativas de mães de crianças com deficiência múltipla devido à SCZ, discute perspectivas e diferentes dimensões que envolvem a inclusão escolar de seus/suas filhos/as. Os dados foram produzidos por meio de pesquisa qualitativa, a partir de entrevistas com quatro mães de crianças com SCZ da Baixada Fluminense, Rio de Janeiro. Para a análise, empregaram-se os referenciais da Sociolinguística Interacional de Gumperz e Hymes (1975). Os resultados indicam que as mães compreendem a inclusão como benéfica para o processo de aprendizagem de seus/suas filhos/as e discutem as demandas relacionadas aos suportes educacionais na escola.

**Palavras-chave:** Síndrome Congênita do vírus Zika; Educação inclusiva; Suportes educacionais.

**Abstract**

<sup>i</sup>The entry of children with multiple disabilities resulting from Congenital Zika virus Syndrome (CZS) into schools has triggered reflections and demands involving actions in the disciplinary fields of education and in sectors such as health and social assistance. This article, based on the narratives of mothers of children with multiple disabilities due to CZS, discusses perspectives and different dimensions involved in the school inclusion of their sons and daughters. The data were produced through qualitative research, based on interviews conducted with four mothers of children with CZS from the Baixada Fluminense region, in Rio de Janeiro, Brazil. For the analysis, the theoretical framework of Gumperz and Hymes' (1975) Interactional Sociolinguistics was used. The results indicate that the mothers understand inclusion as beneficial to their children's learning process and discuss the demands related to educational support at school.

**Keywords:** Congenital Zika virus Syndrome; inclusive education; educational support.

## **Introdução**

A epidemia do vírus Zika completa dez anos em 2025. Nesse período, inúmeras pesquisas foram desenvolvidas, sobretudo nas áreas da Saúde e da Assistência Social e, em menor escala, sobre a escolarização dessa população. Uma parcela significativa das crianças afetadas pelo vírus Zika durante a gestação nasceu com microcefalia e outras manifestações da Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ) (Sá; Pletsch, 2021). A maioria das crianças nascidas com a SCZ frequentemente apresenta graves deficiências físicas, sensoriais e cognitivas, e uma parte delas apresenta deficiência múltipla e necessidades complexas de comunicação (Marçal; Sá; Pletsch, 2023).

Ainda sobre os dez anos após a epidemia, podemos sinalizar que ela evidenciou a vulnerabilidade histórica e social sofrida por famílias pobres, assim como expôs a negligência para com as populações acometidas, afetando de forma desproporcional as famílias que habitam territórios com baixos índices de desenvolvimento humano e inúmeros problemas sociais, como é o caso da Baixada Fluminense, no estado do Rio de Janeiro (RJ), segunda região mais afetada pela epidemia no Brasil (Antonioli; Campos; Pletsch, 2021).

A SCZ também está frequentemente associada a um atraso global do desenvolvimento. As crianças com SCZ podem apresentar diferentes manifestações clínicas, tais como microcefalia, contraturas musculares e articulares, epilepsia, lesões do sistema nervoso central e periférico, bem como déficits auditivos, visuais e intelectuais. A microcefalia provocada pela SCZ leva a uma combinação de deficiências (em geral, intelectual, visual e/ou motora) compatível com os quadros de deficiência múltipla, podendo afetar de diferentes formas o desenvolvimento, com desdobramentos diversos em sua qualidade de vida e nas relações com o meio, assim como demandar intervenções educacionais customizadas, com programas de comunicação alternativa e suportes especializados para promover a participação nas atividades de ensino oferecidas em sala de aula (Pletsch; Sá; Rocha, 2021).

Igualmente, em função de sua condição complexa de saúde e desenvolvimento (Sá; Pletsch, 2021), uma parcela significativa dessas crianças demanda suportes em diferentes esferas da vida, dentre os quais destacamos aqueles necessários para a realização das atividades de vida diária – geralmente executadas por um cuidador permanente (frequentemente a mãe ou um familiar próximo) – e os de Tecnologia Assistiva (TA) voltados

ao desenvolvimento da comunicação alternativa, em função de suas necessidades complexas de comunicação (Pletsch; Sá; Rocha, 2021).

Nessa direção, a chegada dessas crianças à escola, em turmas comuns de classes regulares da Educação Infantil e, agora, no Ensino Fundamental I, tem apontado um conjunto de demandas e desafios para garantir sua escolarização, os quais envolvem ações para além das áreas disciplinares da educação. Pesquisas têm mostrado também a necessidade de programas intersetoriais que envolvam não só os atores diretamente implicados na inclusão escolar, mas também a gestão de serviços da saúde e da assistência social, para ressaltar apenas algumas dessas demandas (Antonioli, 2023; Araújo, 2021; Campos, 2022; Pletsch; Sá; Mendes, 2021; Vieira, 2024).

Tomando essa realidade como pano de fundo, este artigo apresenta resultados de uma investigação realizada com quatro mães de crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZ, sobre sua experiência com a educação inclusiva, tal como preconiza a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva – PNEPEI (Brasil, 2008)<sup>ii</sup> e a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) – Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Brasil, 2015). O foco do artigo é trazer, a partir das narrativas das mães, suas inquietações e perspectivas em relação às diferentes dimensões que envolvem a inclusão escolar de seus/suas filhos/as, considerando os processos de ensino e aprendizagem, os suportes educacionais e o desenvolvimento do/a filho/a na escola.

### **Método: procedimentos, aspectos éticos e participantes**

A pesquisa, de caráter qualitativo, foi realizada com quatro mães de crianças com a SCZ, todas participantes da adaptação e validação transcultural do Programa Juntos Pró Inclusão para a escola (Sá *et al.*, 2019; Pletsch; Araujo; Souza, 2020). O Juntos Pró Inclusão objetivou fortalecer a participação e a inclusão de crianças com deficiência múltipla em turmas de Educação Infantil, a partir de uma metodologia comunitária envolvendo profissionais da educação e famílias (neste caso, mães) de crianças com a SCZ, assim como ações de estimulação essencial pedagógica de crianças de zero a seis anos.

A investigação foi desenvolvida a partir de um conjunto de estudos e de ações intersetoriais entre educação, saúde e assistência social na promoção da escolarização e do desenvolvimento integral de crianças com SCZ na Baixada Fluminense, aprovados no Comitê de Ética, Processo 23083.031153/2019-40, Protocolo 135.

As mães, entre 27 e 38 anos de idade, têm nome fictício neste artigo e foram entrevistadas em outubro de 2023, a partir de três perguntas problematizadoras, a saber: 1) Como tem sido a sua experiência com a escola no processo de escolarização de seu/sua filho/a? 2) Quais são as suas expectativas com a escolarização e o desenvolvimento de seu/sua filho/a em uma escola comum da rede regular ou, como também denominamos, escola inclusiva? 3) Como tem sido a sua experiência com a educação inclusiva em uma escola pública?

A partir das perguntas, que foram gravadas e integralmente transcritas, organizamos a análise das narrativas das mães, considerando as relações entre as famílias e suas perspectivas e vivências com a inclusão escolar. Em seguida, para dar sustentabilidade a essa análise, identificamos nas narrativas das mães as percepções entre o acompanhamento familiar e o processo de aprendizagem escolar e caracterizamos, a partir dessas falas, os efeitos da escolarização no desenvolvimento das crianças, no que tange à autonomia, comunicação e socialização de seus/suas filhos/as.

No processo analítico, buscamos identificar as manifestações discursivas em que as mães reportavam os pontos que motivaram esta investigação. Além disso, foi importante considerarmos os relatos das mães sobre a vivência com a inclusão em uma escola do sistema público de educação nos municípios onde residem, todos localizados na Baixada Fluminense/RJ.

Todas as crianças participantes do projeto apresentaram deficiência múltipla, com grave comprometimento do desenvolvimento e da comunicação. Todas foram classificadas como grau V do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)<sup>iii</sup> – o mais alto grau de comprometimento motor –, o que reflete uma pouca ou nenhuma capacidade funcional e menor autonomia para realizar tarefas motoras e aquelas relativas às atividades da vida diária.

Como parte da metodologia de análise, no presente artigo, tomamos emprestado alguns conceitos da Sociolinguística Interacional de Gumperz e Hymes (1975): primeiro, por ter como foco o estudo do comportamento social evidenciado pela linguagem; segundo, porque possibilita a ênfase na observação do diálogo como construção coletiva de sentidos, em que os participantes da relação se envolvem em uma troca para que haja diálogo e interpretação (Tannen; Wallat, 1986).

Nessa direção, o tradicional estudo de Goffman (1975) nos apoia na perspectiva da análise do sujeito em ação, ou seja, olhar para a situação social na comunicação face a face, “uso da fala em contextos sociais específicos”. Usaremos dois conceitos centrais: **a)** noção de enquadre (*frame*) – os enquadres organizam o discurso e orientam à situação interacional (Goffman, 1998); o enquadre contém um conjunto de instruções para que o/a ouvinte possa entender uma dada mensagem (Bateson, 1972); atividade na qual os interlocutores estão engajados (Farbiarz, 2001); o jogo que está sendo jogado (Tannen; Wallat, 1986); **b)** noção de alinhamento (*footing*) – postura e projeção do “eu” e do outro em um discurso em construção; os alinhamentos afetam a ação em curso, mesmo que de modo sutil, ratificam (ou não), sustentam ou modificam os modos de interação frente a uma situação comunicacional (Goffman, 1998); pistas percebidas pelos interlocutores durante os enunciados – pistas de contextualização – suscitam os alinhamentos por parte dos interlocutores, podendo ser pistas linguísticas, paralinguísticas, prosódicas e não verbais (Gumperz, 1982).

As falas foram agrupadas com base na recorrência de assuntos a que pertenciam. Assim, foram selecionados três enquadres: **1)** Aproximação com a escola: uma encruzilhada familiar; **2)** Afeto como fator que favorece a aprendizagem; e **3)** O processo de ensino e aprendizagem e o suporte educacional na perspectiva das mães.

A seguir, apresentaremos os alinhamentos ocorridos nas situações observadas durante a apresentação dos contextos dos enquadres.

### **Situação social**

Para Goffman (1998, p. 13), situação social é “[...] como um ambiente que proporciona possibilidades mútuas de monitoramento, qualquer lugar em que um indivíduo se encontra acessível aos sentidos nus de todos os outros que estão ‘presentes’ e para quem os outros indivíduos são acessíveis de forma semelhante”. Neste artigo, a análise da situação social constitui o cenário da pesquisa.

As mães participavam da pesquisa dando seus relatos por meio das três perguntas feitas por uma das pesquisadoras, anteriormente apresentadas. As “conversas” aconteceram em uma sala da 108m, que funciona como sala de gravação das aulas *on-line* do curso de Licenciatura em Educação Especial, localizada no *campus* de de Nova Iguaçu da UFRRJ. A sala tem fundo branco, luz fria no teto, foco de luz voltado à melhor qualidade de iluminação para

gravações, quatro cadeiras dispostas em “roda”, uma máquina fotográfica com tripé para gravação e uma janela voltada para o lado externo da universidade, uma área rural.

### **Enquadre 1 – Aproximação com a escola: uma encruzilhada familiar**

Nos relatos das mães, pudemos perceber inquietudes iniciais relativas às possíveis dificuldades que as crianças enfrentariam na escola, devido à suposta “falta de preparo” no trato com elas. Outro fator apontado foi o atitudinal, que apareceu nas falas dos atores envolvidos no espaço escolar no primeiro contato. Isso provocou, nas mães, a sensação de desrespeito e possível comportamento preconceituoso por parte de professores, funcionários, pais e/ou alunos. Também ficam evidentes nas falas a **insegurança e o medo**. Tais alinhamentos são evidenciados e exemplificados nas falas de Colibri e Beija-flor:

*Eu não era a favor da inclusão do meu filho na escola... eu ficava com medo de meu filho ser mais uma criança largada no canto... pois eu não me senti “abraçada” quando fui visitar a escola onde ele seria matriculado... eu ouvi da diretora da escola: “Eu não sei por que essas crianças estão chegando para a gente” (Colibri em entrevista).*

Beija-flor relatou sua aproximação com a escola pública:

*Fui com o coração apertado... a princípio eu queria um atendimento [escolar] domiciliar... me chamaram para uma reunião na escola e elas me disseram: “A Joaquina tem que frequentar a escola” (Beija-flor em entrevista).*

As mães relataram ter a percepção de inexperiência, por parte das equipes escolares, no trato com crianças com SCZ, em especial quanto às exigências e demandas educacionais específicas dessas crianças.

### **Análise do enquadre**

A falta de conhecimentos e de formação inicial dos professores foi tratada por Braun (2012), e a formação continuada e os programas nesse campo foram amplamente discutidos na pesquisa de doutorado de Araújo (2021), assim como nos estudos de Braun (2012). Antonioli, Pletsch e Eisenberg (2023) sinalizam que essas demandas, vindas de parte dos profissionais da educação, ainda permanecem – pelo menos no campo da pesquisa em escolas que abrangem os municípios da Baixada Fluminense. É importante destacarmos, no entanto, que a pesquisa de Antonioli, Pletsch e Eisenberg (2023) sinaliza o comprometimento dos profissionais com o trabalho direcionado a crianças com SCZ. Vejamos um de seus registros:

Nessas escolas, trabalham profissionais preocupados com o bem-estar dos alunos e suas aprendizagens, registrando em seus diários momentos nos quais identificam a satisfação do aluno, seja planejando aulas e/ou elaborando materiais que atendam sua funcionalidade e permitam sua participação nas atividades propostas para a turma (Antonioli; Pletsch; Eisenberg, 2023, p. 108).

É preciso ressaltarmos que a maioria desses alunos demanda suportes e apoios mais intensivos e, em determinados casos, intervenções com recursos específicos de TA. Isso acaba afetando a qualidade da escolarização desses alunos, como sinalizado nos estudos de Antonioli (2023), Campos (2022), Marçal, Sá e Pletsch (2023) e Rebelo e Pletsch (2023).

Vale sinalizarmos que, com apoio na teoria de Vigotski (2007), uma criança com deficiência múltipla se beneficia das interações sociais e da cultura na qual está inserida – aqui destacamos a participação nas atividades na sala de aula inclusiva. Essas interações favorecem o desenvolvimento do indivíduo e a construção dos processos psicológicos superiores, como atenção, memória e outras habilidades tão necessárias para a apropriação das aprendizagens escolares ou, como afirma Vigotski (2007), dos conceitos científicos.

Destacamos ainda a mudança de concepção acerca da inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla ocorrida no Brasil nos últimos dez anos. Em sua pesquisa com familiares e professores, realizada em 2006, Silveira e Neves destacam um cenário em que as concepções dos familiares e dos professores sobre a inclusão escolar e social e, também, sobre as possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento dos alunos com deficiência múltipla, apesar de suas especificidades, se apresentaram, em sua grande maioria, convergentes, a saber:

Sobre a inclusão escolar – Pais e professores concordam em relação à impossibilidade de se realizar a inclusão escolar do deficiente múltiplo, principalmente por acreditarem que suas dificuldades, as da escola de ensino regular e as das crianças que dela fazem parte, inviabilizariam o processo de inclusão escolar (Silveira; Neves, 2006, p. 83-84).

Contudo, no caso de crianças com a SCZ, o cenário parece ser outro. Há uma mudança comportamental e conceitual nas famílias e nos profissionais que atuam diretamente com essa população, como já sinalizado por Antonioli, Campos e Pletsch (2021). A esse respeito, Moreira *et al.* (2022) sinalizam que a causalidade da SCZ – dada por um vetor externo, não humano – provocou uma crise de saúde pública nacional e internacional, e que as interações

## *Narrativas de mães de crianças com deficiência múltipla em decorrência da Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ) sobre inclusão escolar*

públicas da emergência sanitária mobilizaram a mídia, distinguindo a SCZ de outras síndromes raras e condições de saúde crônicas e complexas.

Melo *et al.* (2023) seguem na mesma linha ao afirmarem que a ocorrência da SCZ provocou um importante movimento dentro da sociedade brasileira, a partir de uma ação solidária entre mulheres, destacando-se o papel das associações de mães que atuam como rede de apoio complementar. Segundo as autoras:

A conjuntura epidêmica e a cobertura midiática trouxeram visibilidade para essa geração de crianças atingidas. Esse fato aumentou também a atenção às famílias de crianças com outras deficiências e doenças raras, que há muito tempo buscam espaço para os cuidados de si e de seus filhos (Melo *et al.*, 2023, p. 1437).

Em outros termos, ao que parece, essa mudança de comportamento das famílias e dos profissionais da educação quanto às possibilidades de escolarização e desenvolvimento de seus/suas filhos/as e alunos/as com deficiência múltipla em decorrência da SCZ provavelmente está ligada à ampla divulgação na mídia.

### **Enquadre 2 – Afeto como fator que favorece a aprendizagem**

Passado o primeiro momento de estranhamento e insegurança no início da vida escolar, as falas das mães demonstraram que a inserção das crianças na Educação Infantil teve um papel fundamental no seu desenvolvimento. Na percepção das mães, fica evidente que o afeto foi um sentimento presente como fator desencadeante da evolução das crianças no que diz respeito à comunicação, autonomia e socialização. A partir das falas das mães sobre o desenvolvimento das crianças, destacamos os alinhamentos de **aceitação, reconhecimento e valorização**:

*Borboleta tem um grupo de amiguinhos onde ela tem uma boa convivência com eles todos... mas inclusive tem uma amiguinha específica [na creche] que é colada com ela vinte e quatro horas... Borboleta agora se alimenta na frente de todo mundo, antes, em casa, eu tinha que dar comida para ela primeiro... está se alimentando sozinha... a interação, a comunicação dela melhorou muito... e a autonomia... [depois da inclusão na creche] (Beija-flor em entrevista).*

*... Bem-te-vi [a filha] é participativa em tudo, desde os deveres da sala de aula, nos eventos do colégio... ela tem todo acolhimento na escola... Foi a melhor escolha que eu fiz [a inclusão] (Andorinha em entrevista).*

*Da percepção, da autonomia, devido às expressões, olhares, os outros conseguem compreender o que ela quer... ela fica bem com outras pessoas, com*

*outras crianças... ela melhorou da água para o vinho (Andorinha em entrevista).*

*Então, Quero-quero gostava de ficar deitado... agora ele fica sentadinho... gosta de participar... a comunicação dele melhorou muito... nesse ponto, a escola ajudou muito (Colibri em entrevista).*

### **Análise do enquadre**

O desenvolvimento infantil é um processo que, segundo a teoria histórico-cultural, ocorre a partir da interação com o outro e com a cultura. Embora esse processo seja semelhante para todos, para algumas crianças ele pode variar à medida que adquirem competências funcionais. No caso das crianças com SCZ, filhas das participantes deste estudo, como destacado anteriormente, o domínio da capacidade física foi o mais comprometido. Esse aspecto da funcionalidade interfere diretamente no desempenho de atividades básicas do dia a dia, afetando várias dimensões da qualidade de vida e impactando de forma diferente a vida de cada criança.

No entanto, o que destacamos aqui, a partir dos relatos das mães, é a importância da inserção escolar para o desenvolvimento e a qualidade de vida de seus/suas filhos/as. As relações estabelecidas no ambiente escolar permitiram construir saberes mediados pela participação. Para Vigotski (1997), existe uma força motriz, relacionada ao desenvolvimento da criança com deficiência, ligada aos processos de compensação.

Segundo Vigotski (1997), o que decide o **caminho do desenvolvimento** não é, *a priori*, o que falta, mas as relações estabelecidas entre o sujeito e o outro, sua inserção na vida coletiva. No caso das crianças deste estudo, podemos entender que a deficiência cria dificuldades, mas, a partir da **ideia de compensação**, há possibilidade de outro curso para o desenvolvimento, associada à qualidade das experiências no grupo social, como bem discutido por Antonioli, Campos e Pletsch (2021).

Outro aspecto sinalizado nas falas das mães refere-se ao afeto. De modo geral, vemos em diversas teorias que a afetividade apresenta múltiplas ligações com o contexto escolar e está diretamente relacionada ao processo de construção do conhecimento. Para Wallon (1975), a criança é constituída a partir de três campos funcionais: a dimensão afetiva, a cognitiva e a motora. Em sua perspectiva, a dimensão afetiva ocupa lugar central, tanto do ponto de vista da construção da pessoa quanto do conhecimento. Entende-se o afeto como o ato de ser afetado positiva ou negativamente, por sensações internas e externas. Portanto,

para esse autor, a afetividade está presente no desenvolvimento do ser humano nos planos individual, social, cultural e cognitivo.

Há evidências da necessidade de integrar o afeto à prática do “fazer escolar”, já que é por meio do contato acolhedor (abraço, carinho e diálogo) que se oferece um subsídio significativo para o desenvolvimento cognitivo do/a aluno/a. O afeto colabora para o bem-estar não só da criança, mas também de todos que estão em posição de interdependência com ela: pais/mães, cuidadores/as, irmãos/ãs e outros/as.

A sala de aula é um espaço de coexistência e partilha de pessoas com diferentes valores e modos de vida, simbolizando a diversidade cultural. O ambiente escolar deveria ser aquele que proporciona alegria, conhecimento, solidariedade e afeto, caracterizando-se por um comprometimento com uma educação partilhada e solidária, em que não há lugar para a exclusão (Antonioli; Campos; Pletsch, 2021). Em outros termos, assim como sinalizado por Uribe-Viveros e Arbeláez (2023), na escola, além de competências específicas do currículo, também se desenvolvem relações de afeto.

### **Enquadre 3 – O processo de ensino e aprendizagem e o suporte educacional na perspectiva das mães**

No cenário educacional brasileiro, existe um conjunto de dispositivos legais e políticas educacionais voltados para assegurar o direito à escolarização da pessoa com deficiência, como já abordamos no início deste artigo. Aqui, retomamos a PNEPEI (Brasil, 2008), que compreende a deficiência na perspectiva social e “[...] conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis, avançando em relação à ideia de equidade formal ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola” (Brasil, 2008, p. 1). Já na LBI (Brasil, 2015), a deficiência é entendida a partir do conceito de **funcionalidade**, em articulação com o modelo social e de direitos.

Em que pesem os avanços legais sobre a garantia da inclusão educacional, ainda enfrentamos inúmeros desafios, como podemos notar na fala de algumas mães, nos alinhamentos de **constatação de respostas e caminhos**:

*Esse ano [em curso] melhorou muito o atendimento da Borboleta, porque ela está em uma escola adaptada... ano passado, ela estudava em uma escola que tinha escadas para acessar a sala de aula, fazia uso da sala de recursos em outra escola... eu tinha que deslocar ela de uma escola para a outra (Beija-flor em entrevista).*

*Eles encontraram uma escola para o Quero-quero [em 2019]... porém eu tive que ficar dentro da sala de aula com ele por dois anos. Depois, ele foi para outra escola, que tinha escada, e aí eles remanejaram para o andar de baixo... esse ano ele está em uma escola nova... já consegui sala de recursos... [quando chegamos] já tinha mediadora preparada para ele (Colibri em entrevista).*

### **Análise do enquadre**

Um ponto relevante, observado a partir da produção de pesquisadores do campo da educação, é a importância de garantir, na equipe pedagógica, a participação de profissionais de apoio escolar – ou mediadores, como também são denominados em muitas redes de ensino – para o atendimento, quando necessário, das necessidades inerentes à deficiência de cada criança. Apesar dos dispositivos legais nesse sentido, nem todas as redes de ensino contam com uma estrutura de suportes que vá além das salas de recursos multifuncionais do Atendimento Educacional Especializado (AEE).

Cabe sinalizar que a maioria das crianças com deficiência demanda apenas intervenções mais estruturadas e ações de manejo de sala de aula, que podem ser realizadas pelos professores, desde que tenham condições de trabalho adequadas para isso. Esse não é o caso de crianças com deficiências severas, como os/as filhos/as das mães participantes desta pesquisa. Para essas crianças, existe a necessidade de suportes intensivos e permanentes de um profissional de apoio, que, apesar de previsto na LBI, ainda não foi regulamentado no Brasil.

Esse suporte ou apoio é necessário inclusive para que essas crianças possam se alimentar e realizar tarefas de higiene pessoal (atividades da vida diária). Igualmente, os/as filhos/as das mães participantes deste estudo demandam intervenções com recursos de TA para promoção da comunicação, pois todas essas crianças apresentam necessidades complexas de comunicação.

Entendemos que, para casos como esses, os profissionais de suporte e os demais profissionais da instituição escolar devem atuar de forma colaborativa na elaboração do Planejamento Educacional Individualizado (PEI), a fim de garantir a participação da criança nas relações de ensino estabelecidas em sala de aula e o acesso ao currículo. Ainda sobre o devido suporte a essas crianças, segundo Sá (2020), Sá et al. (2019) e Pletsch, Araujo e Souza (2020), muitas vezes há a necessidade de ações intersetoriais voltadas à promoção da

educação inclusiva de crianças com deficiência múltipla em função da SCZ. Segundo Sá et al. (2019, p. 2):

O princípio da integralidade, focalizando crianças com deficiências em que se identificam as crianças com a síndrome congênita do vírus Zika, depende de dispositivos intersetoriais que articulem atenção especializada à saúde, reabilitação, atenção básica, além da inclusão no ambiente escolar.

Reconhecemos que a parceria entre os diferentes setores públicos se faz importante e necessária para a promoção integral do desenvolvimento de crianças com SCZ e, inclusive, está prevista na LBI (Brasil, 2015). Todavia, nos territórios locais, ações nessa direção têm sido frágeis – quando existem – pois demandam dos profissionais envolvidos uma atuação colaborativa e intersetorial, com compartilhamento de espaços e conhecimentos, permitindo o desenvolvimento de novas linguagens, saberes e conceitos, como ilustrado na investigação de Pletsch, Sá e Mendes (2021). Por isso, concordamos com as autoras ao defenderem que ações intersetoriais entre educação, saúde e assistência social, com base no modelo social da deficiência e da funcionalidade humana, requerem repensar a função social da escola como instituição que, ao acolher a diversidade, amplia as possibilidades de desenvolvimento dos/as alunos/as. Para tal, é imprescindível que a educação seja parte integrante do debate e da elaboração dos programas intersetoriais.

### **Considerações finais**

Como podemos inferir, na perspectiva das mães, a entrada das crianças com SCZ na escola comum do ensino regular (as chamadas escolas inclusivas) foi importante e afetou positivamente a participação, a aprendizagem e, conseqüentemente, o desenvolvimento funcional de seus/suas filhos/as, assim como a percepção de confiança por parte das mães.

Os alinhamentos estabelecidos – insegurança, medo, aceitação, reconhecimento, valorização, constatação de respostas e caminhos – nos possibilitaram reconhecer a importância da criação de um espaço para uma escuta qualificada das famílias, bem como dos profissionais da educação. Um espaço de diálogo e troca de saberes – e, também, de inseguranças – em que possa ser produzido conhecimento comum que vise ao bem-estar integral da criança, para que ela possa aprender e se desenvolver por meio de suas possibilidades, com suporte e/ou apoios humanos ou tecnológicos.

O planejamento e a execução desses suportes ou apoios, quando necessários, devem ser concebidos e planejados a partir da parceria entre família e escola, assim como de outros profissionais que possam ser demandados pela criança nas áreas da Saúde e da Assistência Social. A atuação intersetorial e colaborativa entre diferentes profissionais e a família parece ser fundamental na promoção da inclusão e do desenvolvimento pleno de crianças com SCZ.

As mães evidenciaram que o processo de inclusão escolar se iniciou com insegurança e desconfiança, mas foi se transformando com foco nas possibilidades de desenvolvimento, autonomia e socialização de seus/suas filhos/as. Evidenciou-se, também, que tanto as famílias quanto os profissionais são corresponsáveis pela promoção das aprendizagens, da afetividade e da inclusão escolar e social das crianças. Desse modo, destacamos a importância de que as famílias sejam convidadas a construir, juntamente com a comunidade escolar, caminhos para a implementação de estratégias que assegurem a aproximação entre os contextos, de maneira a reconhecer os processos de aprendizagem e desenvolvimento não só em relação ao/à aluno/a, mas também a todas as pessoas envolvidas.

Por fim, se partimos de uma perspectiva histórico-cultural em que o indivíduo é constituído socialmente – ou seja, todas as suas funções psicológicas têm origem social –, temos que apontar que uma escola inclusiva para todos/as e com todos/as somente é possível em um processo colaborativo e de co-construção, no qual família, escola, comunidade e seus elementos constituintes – pais/mães, irmãos/ãs, professores/as, funcionários/as, colegas, amigos/as e profissionais da saúde – atuem de forma colaborativa e intersetorial. Eles/as são os/as mediadores/as entre o sujeito e a cultura que promove a aprendizagem e, consequentemente, o desenvolvimento.

### Referências

ANTONIOLI, Camyla. **A autonomia da criança com deficiência múltipla: um estudo sobre as interdependências e as práticas escolares inclusivas**. 2023. 255 f. Tese (Doutorado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

ANTONIOLI, Camyla; CAMPOS, Érica Costa Vliese Zichtl; PLETSCHE, Márcia Denise. Relações entre família e escola no desenvolvimento de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Olhar de Professor**, Ponta Grossa, v. 24, p. 1-17, 2021.

DOI: <https://doi.org/10.5212/OlharProfr.v.24.19826.092> . Disponível em:

<https://revistas.uepg.br/index.php/olhardeprofessor/article/view/19826> . Acesso em: 17 out. 2025.

ANTONIOLI, Camyla; PLETSCHE, Márcia Denise; EISENBERG, Zena. Indicadores educacionais e escolarização de alunos com deficiência múltipla na baixada fluminense. **Revista Teias**, Rio

*Narrativas de mães de crianças com deficiência múltipla em decorrência da Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ) sobre inclusão escolar*

de Janeiro, v. 24, n. 73, p. 98–111, 2023. DOI: <https://doi.org/10.12957/teias.2024.74191>. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/revistateias/article/view/74191> . Acesso em: 17 out. 2025.

ARAÚJO, Patrícia Cardoso Macedo do Amaral. **A chegada de crianças com a síndrome congênita do zika vírus na Educação Infantil: formação de professores e inclusão educacional**. 2021. 220 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica/Nova Iguaçu, 2021.

BATESON, Gregory. **Steps to an Ecology of Mind**. Northvale, New Jersey: Jason Aronson Inc., 1972.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC, 2008. Disponível: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeduc ESPECIAL.pdf> . Acesso em: 10 jan. 2024.

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). Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, n. 127, p. 2-11, 7 jul. 2015.

BRAUN, Patricia. **Uma intervenção colaborativa sobre os processos de ensino e aprendizagem do aluno com deficiência intelectual**. 2012. 324 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

CAMPOS, Érica Costa Vliese Zichtl. **Desenvolvimento do COMUNIKA: aplicativo para a comunicação de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus**. 2022. 294 f. Tese (Doutorado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

FARBIARZ, Jackeline Lima. **Utopia e realidade na atuação do professor de língua e literatura**. 2001. 306 f. Tese (Doutorado em Educação e Linguagem) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

GOFFMAN, Erving. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis: Vozes, 1975.

GOFFMAN, Erving. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis: Vozes, 1998.

GUMPERZ, John J. **Discourse analysis**. New York: Cambridge, 1982.

GUMPERZ, John J.; HYMES, Dell. Directions in Sociolinguistics: The Ethnography of Communication. **Linguistic Society of America**, [s. l.], v. 51, n. 1, p. 231-234, mar. 1975.

MARÇAL, Daniela; SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros de; PLETSCHE, Márcia Denise. O uso de recursos tecnológicos de baixa complexidade para a participação e inclusão de crianças com deficiência múltipla. In: REBELO, Andressa Santos; MARTINS, Bárbara Amaral; GUIMARÃES, Décio Nascimento (org.). **Políticas e práticas educacionais em perspectiva inclusiva**. Campos de Goytacazes: Encontrografia, ANPED, 2023. p. 103-117.

MELO, Ana Paula Lopes de et al. Síndrome Congênita do Zika e impactos para as famílias: uma revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 5, p. 1425-1441, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232023285.14852022> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/DmV3rhcmhFPLTFw7w4QfGPx/?format=html&lang=pt> . Acesso em: 17 out. 2025.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes et al. Stigmas of congenital Zika syndrome: family perspectives. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 38, n. 4, p. 1-12, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00104221>. Disponível em <https://www.scielo.br/j/csp/a/F98vcmTK76FVvkbjgtJn66G/?format=html&lang=en> . Acesso em: 17 out. 2025.

PLETSCH, Márcia Denise; ARAUJO, Patricia Cardoso Macedo do Amaral; SOUZA, Maíra Gomes de. A importância de ações intersetoriais como estratégia para a promoção da escolarização de crianças com a síndrome congênita do zika vírus (SCZV). **Educação em Foco**, Juiz de Fora, v. 25, n. 3, p. 193-210, set./dez. 2020. DOI: <https://doi.org/10.22195/2447-524620202532924>. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/edufoco/article/view/32924/22084>. Acesso em: 17 out. 2025.

PLETSCH, Márcia Denise; MENDES, Geovana Mendonça Lunardi. Cartografias da Educação Inclusiva na Educação Especial: Produção Científica, Políticas e Práticas. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Corumbá, v. 30, p. 1-18, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-54702024v30e143p>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/m83TGFWyPS6PFqxTBTCQD4J/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 17 out. 2025.

PLETSCH, Márcia Denise; SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros de; MENDES, Geovana Mendonça Lunardi. A favor da escola pública: a intersetorialidade como premissa para a educação inclusiva. **Revista Teias**, Rio de Janeiro, v. 22, p. 11-26, jul./set. 2021. DOI: <https://doi.org/10.12957/teias.2021.58619> . Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/revistateias/article/view/58619> . Acesso em: 17 out. 2025.

PLETSCH, Márcia Denise; SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros de; ROCHA, Maíra Gomes de Souza da. Tecnologias Assistivas para a comunicação e a participação de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, Araraquara, v. 16, n. esp. 4, p. 2971-2989, dez. 2021. DOI: <https://doi.org/10.21723/riaee.v16iesp.4.160622971> . Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/iberoamericana/article/view/16062> . Acesso em: 17 out. 2025.

REBELO, Andressa Santos; PLETSCHE, Márcia Denise. O que revelam as políticas e os indicadores sobre a escolarização de alunos com deficiência múltipla no Brasil (1974-2021)? **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 36, p. 1-24, 2023. DOI: <https://doi.org/10.5902/1984686X70980>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/70980> . Acesso em: 17 out. 2025.

SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros de. Promoção da saúde e ações intersetoriais: foco no Programa Saúde na Escola. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 336, n. 3, p. 1-3, 2020. DOI:

*Narrativas de mães de crianças com deficiência múltipla em decorrência da Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ) sobre inclusão escolar*

<https://doi.org/10.1590/0102-311X00001620> . Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csp/a/hNGv6sPKm6vTgvQtrPFxk4J/?format=html&lang=pt> . Acesso em: 17 out. 2025.

SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros de et al. De toda maneira tem que andar junto: ações intersectoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a Síndrome Congênita do vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 35, n. 12, p. 1-13, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00233718> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/JBqVDzs6VbmTY5m9Z3NtVWH/?lang=pt> . Acesso em: 17 out. 2025.

SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros; PLETSCHE, Márcia Denise. A participação de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus: interseções entre o modelo bioecológico e a funcionalidade humana. **Práxis Educativa**, Ponta Grossa, v. 16, p. 1-15, 2021. DOI: <https://doi.org/10.5212/PraxEduc.v.16.17383.017>. Disponível em: <https://revistas.uepg.br/index.php/praxiseducativa/article/view/17383> . Acesso em: 17 out. 2025.

SILVEIRA, Flávia Furtado; NEVES, Marisa Maria Brito da Justa. Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 79-88, jan./abr. 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722006000100010> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/hdjkDh8Zb3ySjdbCPRsMrYL/?lang=pt> . Acesso em: 17 out. 2025.

TANNEN, Deborah; WALLAT, Cynthia. Interactive frames and knowledge schemas in interaction. In: TANNEN, Deborah (org.) **Framing in discourse**. New York: Oxford University Press, 1986. p. 57-76.

URIBE-VIVEROS, Margarita María; ASBELÁEZ, Luisa Fernanda Arroyave. Análisis de las narrativas de un grupo de estudiantes sobre las relaciones entre la familia y el aprendizaje. **Revista Interinstitucional Artes de Educar**, Rio de Janeiro, v. 9, ed. esp., p. 85-10, dez. 2023. DOI: <https://doi.org/10.12957/riae.2023.80720>

VIEIRA, Sheila Venancia da Silva. **O lugar da deficiência múltipla nas políticas curriculares inclusivas na educação infantil**. 2024. 219 f. Tese (Doutorado em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares) – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Nova Iguaçu, 2024.

VIGOSTSKI, Lev Semionovitch. **Pensamento e Linguagem**. [S. l.]: Climepsi, 2007.

VIGOSTSKI, Lev Semionovitch. **Obras escolhidas V: fundamentos de defectologia**. Madrid: Machado, 1997.

WALLON, Henri. **Psicologia e educação da infância**. Lisboa: Editorial Estampa, 1975.

---

**Notas**

<sup>i</sup> Pesquisa financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) – Processo 307437/2021-3 –, pela Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (Faperj) – Processos E-26/010.002186/2019, SEI-260003/003636/2022 e SEI-260003/001218/2023) – e pela Lei Orçamentária Anual da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (LOAS/UFRRJ) – Processo 23083.013200/2022-79.

<sup>ii</sup> Em que pese nunca ter sido regulamentada, em novembro de 2023, o Governo Federal anunciou o Programa Nacional de Fortalecimento da Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Pletsch; Mendes, 2024).

<sup>iii</sup> Sigla do inglês *Gross Motor Function Classification System* – instrumento avaliativo utilizado para avaliar o nível das habilidades e limitações na função motora grossa em crianças ou jovens. O instrumento classifica os níveis de 1 a 5 (Campos, 2022).

**Sobre as autoras****Márcia Denise Pletsch**

Professora Titular da área de Educação Especial do Departamento Educação e Sociedade e do Programa de Pós-Graduação em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares (PPGEduc) da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ). Coordenadora do Observatório de Educação Especial e Inclusão Educacional (ObEE) e da Especialização em Educação Especial e Inovação Tecnológica (UFRRJ/CECERJ). Cientista do Estado do Rio de Janeiro da FAPERJ e pesquisadora do CNPq - 1D.

**E-mail:** [marciadenisepletsch@gmail.com](mailto:marciadenisepletsch@gmail.com)

**ORCID:** <https://orcid.org/0000-0001-5906-0487>

**Miriam Ribeiro Calheiros de Sá**

Fisioterapeuta, doutora em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde da Mulher e da Criança do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz). Pesquisadora voluntária no IFF/Fiocruz – Grupo de Pesquisa: Estudos socioculturais do processo saúde-doença-cuidar – Linha de pesquisa: Narrativas, memórias e trajetórias de cuidado: corpo, tecnologia e saúde. Professora colaboradora no Programa de Pós-Graduação *stricto sensu* Saúde da Mulher e da Criança no IFF/Fiocruz. Pesquisadora do Observatório de Educação Especial e Inclusão Educacional (ObEE) da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ).

**E-mail:** [calheirosa@uol.com.br](mailto:calheirosa@uol.com.br)

**ORCID:** <http://orcid.org/0000-0002-3972-0377>

**Daniela Marçal**

Fonoaudióloga, doutora em Design pelo Programa de Pós-Graduação em Design da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio). Pesquisadora do Laboratório Linguagem, Interação e Construção de Sentidos (LINC/Design) da PUC-Rio e participa do Grupo de Estudos Design na leitura de Sujeitos e Suportes em Interação (DeSSIn) da PUC-Rio, onde co-

supervisiona o eixo temático Design Social e Fatores Humanos: design inclusivo, participativo, colaborativo e responsabilidade social. Pesquisadora do Observatório de Educação Especial e Inclusão Educacional (ObEE) da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ).

**E-mail:** dmarcalo@gmail.com

**ORCID:** <https://orcid.org/0000-0002-8300-137X>

Recebido em: 09/05/2025

Aceito para publicação em: 29/05/2025