



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro de Educação e Humanidades

Faculdade de Educação

Bárbara Silva dos Santos Pereira

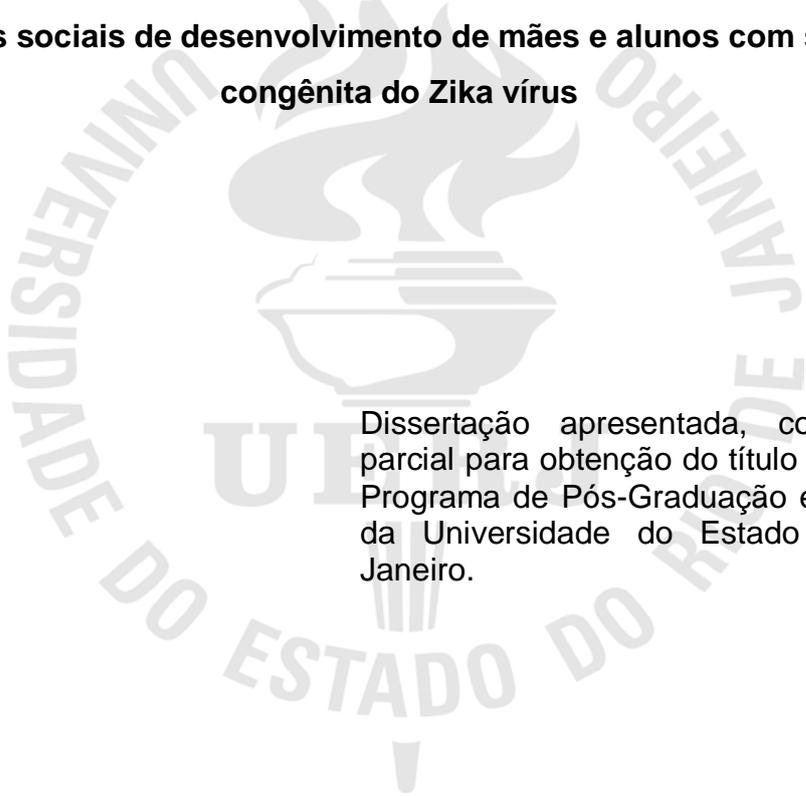
**Interseccionalidade de raça, classe, gênero e deficiência:
dialogando sobre as condições sociais de desenvolvimento de
mães e alunos com síndrome congênita do Zika vírus**

Rio de Janeiro

2022

Bárbara Silva dos Santos Pereira

Interseccionalidade de raça, classe, gênero e deficiência: dialogando sobre as condições sociais de desenvolvimento de mães e alunos com síndrome congênita do Zika vírus



Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Educação, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientadora: Prof.^a Dra. Flávia Faissal de Souza

Rio de Janeiro

2022

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SÍRIUS / BIBLIOTECA CEH/A

P436 Pereira, Bárbara Silva dos Santos.
Interseccionalidade de raça, classe e deficiência: dialogando sobre as condições sociais de desenvolvimento de mães e alunos com síndrome congênita do Zika vírus/ Bárbara Silva dos Santos Pereira. – 2022.
190 f.

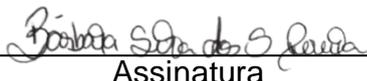
Orientador: Flávia Faissal de Souza.
Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
Faculdade de Educação.

1. Educação – Teses. 2. Síndrome congênita do Zika vírus – Teses.
3. Interseccionalidade – Teses. I. Souza, Flávia Faissal de. II.
Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Educação. III.
Título.

bs

CDU 37

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação.


Assinatura

21/11/2022

Data

Bárbara Silva dos Santos Pereira

Interseccionalidade de raça, classe, gênero e deficiência: dialogando sobre as condições sociais de desenvolvimento de mães e alunos com síndrome congênita do Zika vírus

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Educação, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovada em 24 de agosto de 2022.

Banca Examinadora:



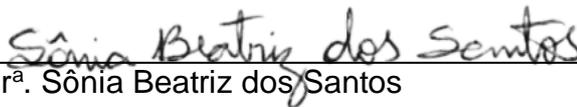
Prof.^a Dr.^a. Flávia Faissal de Souza (Orientadora)

Instituto de Psicologia - UERJ



Prof.^a Dr.^a. Márcia Denise Pletsch

Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro – UFRJ



Prof.^a Dr.^a. Sônia Beatriz dos Santos

Instituto de Psicologia - UERJ

Rio de Janeiro

2022

DEDICATÓRIA

Às mulheres e crianças afetadas pela síndrome congênita do Zika vírus.

A todas que vieram antes de mim.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus ter me permitido chegar até aqui; a vida e a graça que me alcançou.

A Caio e Sarah. Filho, com você iniciei uma vida de transformações, crescimento e muitos sorrisos. Você me mostrou que nada deve nos impedir de amar e de sonhar e que ser mãe combina com o que quisermos ser. Você trouxe calma nos dias de agitações. Obrigada por ser meu filho, amigo e tão companheiro, pelas palavras de incentivo, por acreditar e confiar em mim e principalmente pela sua presença na minha vida. Você é luz! Filha, você é vida que chegou para alegrar os meus dias. Em momentos tão difíceis na construção deste trabalho você literalmente segurava na minha mão e tornou meus dias mais leves e engraçados. Lembro de suas palavras: “Mãe eu quero estar nesse texto também”. Obrigada por ainda tão pequena compreender minhas ausências e por ser essa criança tão grandiosa, amiga e companheira. A vocês todo o meu amor.

A Leandro. O que dizer de um homem que me mostrou o quanto o amor é solidário, generoso e acontece por meio das ações? Nesses anos de mestrado eu aprendi com você o que realmente significa não largar a mão do outro. Obrigada por tanto, por ter feito meus dias menos exaustivos, por sempre cuidar de nós enquanto eu me dedicava a esta escrita. Você sonhou esta dissertação junto comigo e não me deixou pensar em desistir. Eu te amo tanto!

À minha mãe, Rosa. Faltam-me palavras para expressar o quanto você representa para mim. Sei que nossa vida não foi sempre fácil e que você abriu mão de tantas coisas... Mesmo sem nunca ouvir um lamento seu, eu sei que foram dias difíceis, mãe. Todas as histórias tristes você guardou para si e fez de mim uma mulher amada e feliz. Obrigada por me apoiar e incentivar sempre. Você é a mulher da minha vida!

A Odete (*in memoriam*). Você sempre foi cheia de cuidado, amor, ternura e afeto. Obrigada por todos os ensinamentos, pelas histórias de vida, por ser uma referência tão grande na minha vida. Que falta você me faz... Eu te amo sempre!

Célia, Dalva (*in memoriam*), Edite, Roseli, Rosane, Rosangela, Lurdes e Zilda (*in memoriam*). A vocês toda a minha gratidão por serem mulheres tão grandiosas.

Em cada uma de vocês há tanta força, experiências, generosidade e afeto. Vocês são mulheres que inspiram!

Aos meus amigos e familiares. Agradeço não terem soltado da minha mão nos dias em que eu estava distante e me apoiarem sempre. Eu amo vocês!

A Flávia Faissal. Nossos dias no mestrado não foram comuns, tivemos de nos adaptar a uma realidade que nos distanciou fisicamente, no entanto você fez toda a diferença e me mostrou o quanto conhecimento e afeto se entrelaçam e podem nos transformar. Eu te agradeço tanta generosidade e partilha. Tinha que ser você!

Às amigas que o mestrado me deu. Verônica, eu sou grata por ter você nessa caminhada, por ter sido tão presente e tão generosa. A sua companhia fez toda a diferença nessa jornada, você é um presente! Graziela, Obrigada por tantos momentos de parceria, construções e risos. Érica, você foi muito importante na construção deste trabalho, muito obrigada por tanto.

À Marisa. Obrigada por ter me apresentado a Educação Especial e ter me mostrado outras possibilidades e caminhos. Você foi um divisor de águas na minha trajetória. Serei sempre grata!

Ao Grupo de Pesquisa em Educação, Desenvolvimento Humano e Diferenças (GEDH). Obrigada por tantas construções, debates e aprendizado.

À banca agradeço a disponibilidade e cada contribuição.

Sempre senti que é impossível se envolver direito com um lugar ou uma pessoa sem se envolver com todas as histórias daquele lugar ou daquela pessoa. A consequência da história única é esta: ela rouba a dignidade das pessoas. Torna difícil o reconhecimento da nossa humanidade em comum. Enfatiza como somos diferentes, e não como somos parecidos.

Chimamanda Ngozi Adichie

RESUMO

PEREIRA, B. S. dos. S. **Interseccionalidade de raça, classe, gênero e deficiência**: dialogando sobre as condições sociais de desenvolvimento de mães e alunos com síndrome congênita do Zika vírus. 2022. 192 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

Pautado nos princípios teórico-metodológicos da teoria histórico-cultural, em especial na relação dialética entre a vivência/*perejivânie* e o meio no processo de desenvolvimento, o objetivo deste estudo foi analisar as condições de vida das mães e dos alunos com síndrome congênita do Zika vírus matriculados nas creches e pré-escolas regulares da rede pública municipal da Baixada Fluminense, considerando a interseccionalidade de raça, classe, gênero e deficiência. Esta pesquisa se justifica pela necessidade de dar visibilidade às condições sociais e econômicas que marcam o desenvolvimento dos alunos com síndrome congênita do Zika vírus, considerando a vida em situação de pobreza e vulnerabilidade social em que eles se encontram. Para tal, inseridos no projeto intitulado *Pesquisas e ações interseccionais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus na Baixada e Sul Fluminense (2019-2022)*, nos valem de entrevistas, observações simples e questionário socioeconômico que foram realizados com as mães dos alunos com síndrome congênita do Zika vírus. A partir dos registros das falas dessas mulheres e no diálogo da teoria histórico-cultural com a interseccionalidade, a construção dos dados e análises realizadas consideraram, sobretudo, as ideias: do meio, em sua multidimensionalidade, enquanto fonte de desenvolvimento; e da perspectiva relacional dos fatores sociais na qual os marcadores sociais da diferença não são estáticos, mas, sim, construídos histórica e dialeticamente. Nossas análises apontam para a necessidade de compreender que fatores como racismo, sexismo e capacitismo afetam as condições de vida das famílias, sobretudo no desenvolvimento dos alunos com síndrome congênita do Zika vírus. Concluímos com este estudo que a intersecção dos marcadores sociais da diferença gera experiências singulares de injustiça social e que para compreender as vivências das mães e dos alunos com síndrome congênita do Zika vírus é necessário visibilizar as múltiplas intersecções que se materializam e afetam as condições de vida dessas pessoas.

Palavras-chave: Alunos com deficiência. Síndrome congênita do Zika vírus. Teoria histórico-cultural. Interseccionalidade. Desenvolvimento humano.

ABSTRACT

PEREIRA, B. S. dos. **Intersectionality of race, class, gender and disability:** dialoguing about the social conditions of development of mothers and students with congenital syndrome of Zika virus. 2022. 192 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

Based on the theoretical and methodological principles of cultural-historical theory, especially in the dialectical relationship between the experience/*perejivânie* and the environment in the development process, the objective of this study was to analyze the living conditions of mothers and students with congenital syndrome of Zika virus enrolled in regular daycare centers and preschools of the municipal public network of Baixada Fluminense, considering the intersectionality of race, class, gender and disability. This research is justified by the need to give visibility to the social and economic conditions that mark the development of students with congenital Zika virus syndrome, considering the life in a situation of poverty and social vulnerability in which they find themselves. To this end, as part of the project entitled *Research and intersectoral actions between education and health in promoting schooling and development of children with congenital syndrome of Zika virus in Baixada and Sul Fluminense (2019-2022)*, we made use of interviews, simple observations and socioeconomic questionnaire that were conducted with the mothers of students with congenital syndrome of Zika virus. From the records of the speeches of these women and in the dialogue of the cultural-historical theory with intersectionality, the construction of the data and analyses performed considered, above all, the ideas: of the environment, in its multidimensionality, as a source of development; and the relational perspective of social factors in which the social markers of difference are not static, but rather, historically and dialectically constructed. Our analyses point to the need to understand that factors such as racism, sexism, and ableism affect the living conditions of families, especially in the development of students with congenital Zika virus syndrome. We conclude with this study that the intersection of social markers of difference generates singular experiences of social injustice and that to understand the experiences of mothers and students with congenital syndrome of Zika virus it is necessary to visualize the multiple intersections that materialize and affect the living conditions of these people.

Keywords: Students with disabilities. Congenital Zika virus syndrome. Cultural-historical theory. Intersectionality. Human development.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Distribuição dos casos confirmados de síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas	47
Figura 2 – Mapa sobre a distribuição feminina negra nas regiões do Brasil.....	56
Figura 3 – Região Metropolitana do Rio de Janeiro, com destaque para a Baixada Fluminense e suas “sub-regiões”	95
Figura 4 – Campo da Baixada Fluminense, problemas sociais e ZIKV	98
Figura 5 – Etapas da pré-análise.....	107
Figura 6 – Identidade racial das mulheres entrevistadas.....	117
Figura 7 – Interseccionalidade e alguns eixos de subordinação	128
Figura 8 – Relação das mães, situação conjugal, rede de apoio e vínculo empregatício.....	131
Figura 9 – Expectativas das mães quanto ao futuro.....	157

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Trabalhos encontrados nas áreas de direitos humanos e ciências humanas	65
Quadro 2 – Trabalhos encontrados na área de educação.....	69
Quadro 3 – Trabalhos sobre a SCZV no campo da Educação Especial	75
Quadro 4 – Descrição de mulheres, filhos, condição, município e IDHM.....	102
Quadro 5 – Objetivos específicos e estratégias da pesquisa	103
Quadro 6 – Divisão dos municípios por pesquisadora	104
Quadro 7 – Categorias e núcleos conceituais de análise.....	114
Quadro 8 – Nome das mulheres, autodeclaração étnico-racial, idade, renda e escolaridade.....	119
Quadro 9 – Relação de crianças com SCZV e sua condição escolar.....	150

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição dos casos prováveis de febre pelo vírus Zika em mulheres, mulheres em idade fértil e gestantes, segundo variáveis de raça/cor	53
Tabela 2 – <i>Ranking</i> IDHM, PIB <i>per capita</i> , percentual de pobres, coeficiente de GINI e renda domiciliar <i>per capita</i> do estado do Rio de Janeiro e municípios da Baixada Fluminense.....	96

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEE	Atendimento Educacional Especializado
AMNB	Articulação de Mulheres Negras Brasileiras
BDTD	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações
CAEE	Centro de Atendimento Educacional Especializado
CECIERJ	Fundação Centro de Ciências e Educação Superior a Distância do Estado do Rio de Janeiro
CEDERJ	Centro de Educação Superior a Distância do Estado do Rio de Janeiro
CEFORMUNEMAFIR	Centro de Formação de Mulheres Negras Maria Firmina dos Reis
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DC	Duque de Caxias
DISCRIT	Teoria Crítico-Racial da Deficiência
EAD	Educação a Distância
ENSP-FIOCRUZ	Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca na Fundação Oswaldo Cruz
ESPII	Emergência de Saúde Pública Internacional
ESPIN	Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional
FAPERJ	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro
GEDH	Grupo de Pesquisa em Educação, Desenvolvimento Humano e Diferenças
GO	Goiás
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IBICT	Instituto Brasileiro de Informação e Tecnologia
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IDHM	Índice de Desenvolvimento Humano por Município
IEC	Instituto Evandro Chagas
IES	Instituições de Ensino Superior

IFF-FIOCRUZ	Instituto Fernandes Figueira na Fundação Oswaldo Cruz
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
MNU	Movimento Negro Unificado
MS	Ministério da Saúde
OBEE-UFRRJ	Observatório de Educação Especial e Inclusão Educacional da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
ONU	Organização das Nações Unidas
PE	Pernambuco
PEC	Pacto de Estabilidade e Crescimento
PMDB	Partido do Movimento Democrático Brasileiro
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNEDH	Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PROPED	Programa de Pós-Graduação em Educação
PT	Partido dos Trabalhadores
PUC-Rio	Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro
RECEN	Rede Carioca de Etnoeducadoras
REDUC	Refinaria Duque de Caxias
RJ	Rio de Janeiro
SAAI	Sala de Apoio e Atendimento à Inclusão
SAR-COV2	Síndrome Aguda Respiratória Grave
SCZV	Síndrome congênita do Zika vírus
SDSCJ	Secretaria de Desenvolvimento Social, Criança e Juventude
SECTI	Secretaria de Ciência Tecnologia e Inovação do Estado do Rio de Janeiro
SEDUC	Secretaria Estadual
SES	Secretaria Estadual de Saúde
SGB	Síndrome de Guillain-Barré
SME	Secretaria Municipal de Educação
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde

UAH	Universidad de Alcalá
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFPB	Universidade Federal da Paraíba
UFRRJ	Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
ZIKV	Zika vírus

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	17
1	DESENVOLVIMENTO HUMANO: UM OLHAR SOBRE AS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS A PARTIR DA TEORIA HISTÓRICO-CULTURAL E DOS MARCADORES SOCIAIS DA DIFERENÇA.....	27
	1.1 Desenvolvimento humano na perspectiva histórico-cultural: uma compreensão sobre as crianças com sczv	27
1.1.1	Conceituando a vivência/ <i>pereživânie</i> e o meio	27
1.1.2	A concepção dialética da deficiência: educação e desenvolvimento	32
1.2	Um olhar a partir da abordagem da interseccionalidade e dos marcadores sociais da diferença para as condições de vida e de desenvolvimento das crianças com síndrome congênita do zika vírus	36
1.2.1	Zika vírus: um olhar para além da epidemia	37
1.2.2	Desigualdades econômicas e regionais no Brasil: cenário das condições de vida das famílias de crianças com SCZV	43
1.2.3	Raça, classe, gênero e deficiência: marcadores sociais da diferença na vida das famílias e das crianças com SCZV	49
1.2.4	Mulheres brasileiras marcadas pelo ZIKV	52
1.2.5	Crianças brasileiras marcadas pela SCZV	58
2	CONDIÇÕES DE VIDA DE CRIANÇAS COM SCZV: ANALISANDO AS PESQUISAS NA INTERSECCIONALIDADE DE RAÇA, CLASSE, GÊNERO E DEFICIÊNCIA.....	63
2.1	Estratégias de busca e análise da revisão sistemática da literatura	63
2.2	Produções sobre sczv e marcadores sociais da diferença.....	64
	síndrome congênita do zika vírus: perfil sociodemográfico das mães	65
2.3	Publicações que relacionavam o eixo da educação junto à interseccionalidade	69
2.4	Pesquisas sobre sczv no campo da educação especial	75
2.5	Análises da revisão sistemática da literatura.....	80
3	TEORIA HISTÓRICO-CULTURAL E TEORIA INTERSECCIONAL: UM CAMINHO A PERCORRER NA CONSTRUÇÃO DA PESQUISA	83

3.1	Os princípios da teoria histórico-cultural em diálogo com a interseccionalidade	83
3.1.1	A pesquisa na teoria histórico-cultural	84
3.1.2	A teoria interseccional na pesquisa	87
3.1.3	Interseccionalidade: uma lente analítica	88
3.2	Contextualizando pesquisa e aspectos éticos	92
3.2.1	O cenário do campo de pesquisa	93
3.2.2	Educação Especial na perspectiva inclusiva na Baixada Fluminense	99
3.2.3	Os sujeitos da pesquisa	101
3.3	Caminhos percorridos na construção da pesquisa	103
3.3.1	Caminhos da pesquisa	103
3.3.2	Procedimentos teórico-metodológicos	106
4	ANALISANDO OS EIXOS CENTRAIS DA PESQUISA: MARCADORES SOCIAIS DA DIFERENÇA, CONDIÇÕES DE VIDA E DESENVOLVIMENTO DOS ALUNOS COM SCZV	110
4.1	Interseccionando os marcadores sociais da diferença: identidade, experiências de vida e condições de desenvolvimento	110
4.2	As mães do zika têm raça e classe	114
4.3	Implicações sociais de gênero nas múltiplas desigualdades	130
4.4	As marcas socioculturais que constituem a pessoa com deficiência ...	142
4.5	O direito à educação e à expectativa do desenvolvimento	149
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	159
	REFERÊNCIAS	165
	APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO SOCIOECONÔMICO	183
	APÊNDICE B – MODELO PRÉVIO DE ENTREVISTA	185
	APÊNDICE C – BANCO DE DADOS 2020 – PROJETO INTERSETORIAL	187
	ANEXO A – COMISSÃO DE ÉTICA	190

INTRODUÇÃO

Esta proposta de pesquisa é fruto de uma inquietação sobre como nas relações sociais humanas constituímos a forma como concebemos o mundo e compreendemos o outro em suas diferenças.

Com este trabalho tematizaremos a interseccionalidade entre as categorias raça, classe, gênero e deficiência, pensando no impacto desses marcadores no desenvolvimento humano, especificamente nas condições de vida dos alunos com síndrome congênita do Zika vírus (SCZV) matriculados nas redes públicas de ensino da Baixada Fluminense, estado do Rio de Janeiro (RJ).

É importante destacar que os questionamentos que fundam esta pesquisa estão atrelados aos meus desdobramentos como mulher negra, mãe e professora. Pensando sobre como meus passos me trouxeram até aqui, rememorei o início dessa caminhada.

Logo, retomei as lembranças da minha infância, no final da década de 1980 e descobri, já na vida adulta, que a etapa lá vivenciada foi um período histórico marcado pelo processo de redemocratização e pela intensa reivindicação do feminismo negro no Brasil por melhores condições de trabalho e de vida.

Cresci no município de São João de Meriti, pertencente à Baixada Fluminense – RJ, uma extensa região marcada por vasta densidade demográfica e grande vulnerabilidade social. Foi nesse lugar onde morei por toda a infância. Nesse território também está impressa a marca de muita resistência e saberes entre as pessoas que cotidianamente lutam por uma vida com mais dignidade.

Numa casa com mais quatro mulheres trabalhadoras domésticas, constituíamos uma família com uma configuração bem diferente do modelo tradicional patriarcal, que relega à mulher o papel do cuidado com o lar e os filhos – ou seja, trabalho não remunerado no espaço privado –, e ao homem a responsabilidade pelo sustento da família, por meio do trabalho remunerado nos espaços públicos. Diante disso, compreendo que esse modelo tradicional nunca foi possível na minha realidade.

Hoje entendo que a realidade socioeconômica das mulheres que constituíam a minha família não era diferente da grande maioria das mulheres negras daquele momento no Brasil e que, como tais, foram excluídas das possibilidades de avançar economicamente. Somado a isso, as dificuldades de escolarização se mantinham

como uma barreira, então o que restava a essas mulheres eram subempregos, divididos em trabalhos domésticos, com dedicação quase exclusiva a outras famílias, ou trabalho pesado das fábricas, ressaltando em ambos a tarefa de limpeza e cuidado, com muitos deveres e poucos direitos.

Ao analisar o passado, compreendo o quanto essa dinâmica econômica, social e familiar contradiz o discurso hegemônico feminista sobre a divisão sexual do trabalho e a igualdade de gênero, posto que a luta das mulheres negras estava para além da igualdade de gênero, pelo reconhecimento de sua humanidade. No entanto, posso afirmar que as reivindicações dos movimentos sociais e políticos daquele momento foram ações substanciais que iriam incidir sobre a minha vida.

É interessante pontuar que a história nos mostra como a emancipação econômica e social das mulheres brancas foi paradoxalmente marcada pela opressão de outras mulheres. Essa situação se evidencia pelo exercício doméstico realizado sem direitos trabalhistas, com baixos salários, exploração por horas excessivas de trabalho e múltiplas funções. Mulheres que saíam de suas casas para cuidar dos lares de outras mulheres experienciavam as dinâmicas da estrutura dominante de poder – classismo, racismo, sexismo –, que intervinham nas relações econômicas, geográficas e sociais, atravessando tanto o âmbito privado como o público (DAVIS, 2018).

Sob essa perspectiva, tendo em vista as reivindicações feministas burguesas da época, percebo o quanto esse movimento invisibilizou as urgências e necessidades de outras mulheres marcadas pelas opressões advindas do racismo.

Sobre isso destaco a potência da luta do feminismo negro e sua importância para a construção da mulher que hoje sou. Lélia Gonzales¹ (1984), já na década de 1970, argumentava criticamente sobre o contexto em que as mulheres negras viviam, denunciando os estereótipos e as discriminações sofridos por elas, viabilizando a reflexão desde então sobre as múltiplas opressões e a divisão racial e sexual do trabalho.

Nesse enredo, cresci ouvindo sobre a importância da educação como uma possibilidade para melhoria de nossas condições de vida. Contudo, no último ano do Ensino Médio fui surpreendida por uma gravidez na adolescência e aos 17 anos

¹ Lélia Gonzalez foi uma intelectual brasileira que na década de 1970 ajudou a fundar o Movimento Negro Unificado (MNU). Foi atuante e precursora na articulação do debate entre gênero e raça e também do racismo estrutural, além de filósofa, antropóloga, professora e militante.

interrompi os estudos. Após intensos cinco anos de amadurecimento e descobertas sobre a maternidade, resgatei o desejo de estudar.

Foi no coletivo de um curso comunitário de pré-vestibular direcionado a negros e carentes que tive a oportunidade de conhecer outras possibilidades e caminhos possíveis de serem trilhados no mundo acadêmico. Os encontros nesse coletivo aconteciam no espaço cedido dentro de uma igreja católica na região da Baixada Fluminense. Nesse espaço percebi a importância das políticas sociais de enfrentamento às desigualdades, como também fui afetada pelo trabalho voluntário de professores que tanto me auxiliaram a chegar até aqui.

Logo, minha entrada na universidade foi comemorada com muitas alegrias e esperanças de que um novo ciclo estava por vir. Fui a primeira pessoa da minha família a ingressar no curso superior e público, encarei isso como um caminho aberto de representatividade e possibilidade para meus pares.

No ano de 2011 iniciei a graduação de licenciatura em Pedagogia pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), em parceria com a Fundação Centro de Ciências e Educação Superior a Distância do Estado do Rio de Janeiro (CECIEJ),² que oferta, por meio do Centro de Educação Superior a Distância do Estado do Rio de Janeiro (CEDERJ),³ a oportunidade de cursar o ensino superior em instituições públicas.

Durante esse processo de estudos na graduação e com a busca por teóricos para desenvolvimento da minha monografia, cuja temática era o ensino de história da África e da cultura afro-brasileira na educação básica, realizei leitura de obras que me possibilitaram refletir sobre o racismo estrutural em nossa sociedade. Esse encontro me remeteu às minhas experiências de vida, fato que me direcionou ao desejo de aprofundamento nessa matéria.

² A Fundação Centro de Ciências e Educação Superior a Distância do Estado do Rio de Janeiro (CECIEJ) desenvolve projetos nas áreas de educação superior a distância e divulgação científica, atingindo diretamente mais de 60 mil pessoas por ano residentes nos 92 municípios do estado do Rio de Janeiro com a oferta de cursos de graduação a distância por intermédio do Consórcio Cederj, parceria formada entre o Governo do Estado do Rio de Janeiro e sete instituições públicas de Ensino Superior. Para saber mais acessar: <https://www.cecierj.edu.br/sobre/>.

³ O Consórcio Cederj foi criado em 2000, com a finalidade de democratizar o acesso ao Ensino Superior público, gratuito e de qualidade na modalidade Educação a Distância (EaD). Reúne, por meio de acordo de cooperação técnica, o Governo do Estado do Rio de Janeiro, por intermédio da Secretaria de Ciência Tecnologia e Inovação do Estado do Rio de Janeiro (SECTI) e da Fundação CECIEJ, e as Instituições de Ensino Superior (IES) públicas sediadas no estado do Rio de Janeiro. Para saber mais acessar: <https://www.cecierj.edu.br/consorcio-cederj/>.

Logo após a conclusão da graduação, no ano de 2016, fui aprovada em um concurso para professores do Ensino Fundamental, pela Rede Municipal de Educação de Duque de Caxias, município da Região da Baixada Fluminense – RJ. Logo passei a lecionar em uma turma de Educação Infantil, com crianças na faixa etária de 4 e 5 anos. A escola ficava localizada em um território periférico marcado pela violência urbana, reunindo assim diversos fatores de impacto negativo na vida dos alunos. Sobre esses fatores também reverberam a desigualdade na falta de itens fundamentais à vida, como saneamento básico, moradias adequadas, água potável, renda mínima para o sustento.

Essa experiência me fez perceber que é no cotidiano escolar que fica perceptível o quanto os fatores socioeconômicos impactam a educação. Também ficou evidente a importância da escola para grande parte dessas crianças. Além do afeto e acolhimento, é no ambiente escolar, por exemplo, que muitos alunos encontram a alimentação mínima adequada para sua nutrição diária.

A precariedade de vida dessas famílias, que em grande parte eram chefiadas por mães e avós, também evidencia quais são os corpos marcados pelas desigualdades. Sobre isso, é interessante refletir sobre como o quadro social atual é resultado do efeito de opressões: racismo, patriarcado, sexismo e segregação (RATS; RIOS, 2010). Esses conceitos estão intimamente ligados a este estudo e serão explorados ao longo do trabalho.

Seguindo na busca por conhecimentos e partilhas de experiências, passei a integrar a Rede Carioca de Etnoeducadoras (ReCEN),⁴ coletivo heterogêneo de mulheres que através de diálogos e produções de conhecimento em rede compartilha e reflete sobre nossas experiências cotidianas como professoras negras e os meios de promover uma educação antirracista. Esse espaço contribuiu para minha formação crítica como professora e para minhas reflexões e questionamentos sobre as estruturas sociais no campo da educação.

Nesse enredo, entre passos e atravessamentos no caminho da pesquisa, destaco que a percepção do pesquisador em suas análises é resultado do conjunto de relações sociais e pessoais dos quais somos constituídos. Por essa nuance, como educadora, fui impactada pelos desafios de uma educação pautada nos direitos humanos e que contemplasse a diversidade.

⁴ A ReCEN nasceu em 2015 no Rio de Janeiro e é formada por educadoras negras de associações comunitárias, Movimento Negro, Movimento de Mulheres Negras e dos sistemas de ensino.

Com a partilha de experiências e vivências dos desafios da educação no ‘chão da escola’, também busquei me especializar no campo da Educação Especial, com a finalidade de ter maior aproximação com os conhecimentos teórico-metodológicos que poderiam subsidiar a construção de um trabalho educativo pautado nos princípios da educação inclusiva.

Logo, as leituras e os estudos no campo da Educação Especial contribuíram para minhas reflexões sobre o desenvolvimento humano e as possibilidades de construção das relações de ensino. Nesse escopo, fui atravessada por inquietações provocadas pelos estudos e, fomentada pelas experiências cotidianas na escola, segui então conectada no caminho de busca pelo curso de Mestrado em Educação.

Após esse processo de formação, descobertas nas leituras e aprofundamentos teórico-metodológicos, o ano de 2020 reservou para mim novos passos no curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (ProPEd-UERJ), linha de pesquisa: Educação inclusiva e processos educacionais, sob a orientação da Prof.^a Dra. Flávia Faissal de Souza, coordenadora do Grupo de Pesquisa em Educação, Desenvolvimento Humano e Diferenças (GEDH).

Meu ingresso no curso de mestrado foi impactado pelo surgimento global da pandemia do novo coronavírus, conhecido como Covid-19. Esse vírus se tornou conhecido por provocar uma síndrome aguda respiratória grave (Sars-Cov-2), que em muitos casos tem se tornado fatal.

No Brasil, passamos por um processo de ausência das políticas de enfrentamento à pandemia. Isso intensificou o agravamento dos efeitos dessa situação, principalmente para as pessoas que vivem em situação de pobreza. Em vista disso, tivemos, por exemplo, o aumento da crise econômica evidenciada por taxas de desemprego recorde de 14,8 milhões de pessoas, preços dos alimentos superelevados e com isso crescente miserabilidade (IBGE, 2021).

A estratificação social, que sempre foi uma marca da estrutura capitalista, tem sido impulsionada pelas ações catastróficas do Estado brasileiro durante o enfrentamento da pandemia da Covid-19. O atual governo é marcado por um posicionamento negacionista à ciência e defesa ideológica de dogmas religiosos. Destarte, além do vírus, também vivenciamos uma política a favor da morte (SANTOS, 2019). Sublinho que, enquanto escrevo este texto, registra-se no Brasil o

número de mais de 500 mil mortes causadas pela Covid-19 e pela ausência de políticas públicas de enfrentamento ao vírus (BRASIL, 2021).

Nesse panorama, o sistema de ensino brasileiro precisou se readaptar devido à emergência do distanciamento social. Assim como em todos os níveis da educação, as universidades recorreram ao ensino remoto emergencial, e foi nesse modelo que iniciei o curso de mestrado pelo ProPEd/UERJ.

Contudo, nessa esteira vieram ricas construções nos estudos com o grupo de pesquisa que despertaram em mim o encanto das descobertas sobre o humano, por meio dos estudos da teoria histórico-cultural, em especial os de Lev S. Vigotski.

Durante esse processo, também mergulhei no campo dos estudos sobre deficiência, a fim de compreender melhor como a constelação das relações sociais de poder afetam o desenvolvimento humano.

É importante mencionar meu ingresso no grupo de pesquisa e participação em um projeto de pesquisa interinstitucional, com coordenação da Prof.^a Dra. Márcia Denise Pletsch (UFRRJ): *Ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus (SCZV) na Baixada Fluminense*.⁵

O projeto⁶ tem o objetivo de fomentar pesquisas, estudos e ações intersetoriais entre educação, saúde e assistência social na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças afetadas por essa síndrome na região da Baixada Fluminense. Este projeto articula dois estudos entre si: o primeiro tem o objetivo de acompanhar e analisar os processos de escolarização das crianças com SCZV na região da Baixada Fluminense e o segundo tem como base metodológica a pesquisa-ação, que tem como objetivo implementar e avaliar um programa-piloto alinhando educação e cuidados integrais das crianças com SCZV na Baixada Fluminense (PLETSCH, 2019). Nesse contexto, tive a possibilidade de desenvolver leituras e pesquisas que me direcionaram a reflexões sobre a relação entre as condições de vida de crianças com síndrome congênita do Zika vírus e a

⁵ Projeto iniciado no ano de 2019, dentre as ações do Observatório de Educação Especial e Inclusão Educacional da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (OBEE/UFRRJ). Este é um projeto multidisciplinar que articula pesquisadores de diferentes instituições pertencentes tais como: Universidade Rural Federal do Rio de Janeiro (UFRRJ), Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP/FIOCRUZ) e Instituto Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ).

⁶ O projeto é financiado pelos grupos emergentes. Processo: E-26/010.002186/2019, FAPERJ e CNPq.

chegada delas nas creches e pré-escolas das redes públicas. Vale salientar que minha pesquisa faz parte desse projeto intersetorial.

A SCZV foi desencadeada pela epidemia de Zika vírus (ZIKV),⁷ que ocorreu no Brasil no início de 2015 e atingiu principalmente as pessoas que vivem em condições de pobreza e miserabilidade. Fatores como saúde, saneamento, tratamento de água, renda, dentre outros demonstraram como essa esteve atrelada à pobreza e à violação dos direitos humanos, visto que para essas pessoas faltou a possibilidade de acesso a necessidades básicas para a condição de bem-estar social, reservando-lhes ambientes propícios à proliferação do mosquito vetor (AMNB, 2016).

Um dos territórios afetados por essa epidemia foi a Baixada Fluminense. A região concentrou 43,7% do total de casos de SCZV de toda a região Sudeste (BRASIL, 2016).

Esse panorama aponta para novos desafios no que tange à relação entre as condições de vida, às implicações sociais frente à deficiência e à identidade desses sujeitos. Diante disso, estudos desenvolvidos no campo da educação indicam a importância de pensar o conceito de deficiência conectando-o com outros marcadores sociais que também perpassam a vida desses sujeitos. Afinal, contemplar as deficiências de forma desconexa de outras identidades é insuficiente para desenvolver estudos que vislumbrem o desenvolvimento das potencialidades e a justiça social (PLETSCH, 2020).

Atuar junto ao projeto me fez perceber a necessidade do desenvolvimento de pesquisas que busquem analisar as intersecções e a multidimensionalidade das experiências de vida dos sujeitos com SCZV. Isso foi fundamental para delimitarmos o recorte do grupo e a região de análise no meu trabalho, que serão as famílias dos alunos com SCZV, que por sua vez inclui múltiplas deficiências.

É fundamental salientar o quanto os impactos desta pesquisa reverberaram na minha vida profissional e pessoal. Durante esse processo de construções, fui movida pelo problema desta pesquisa, que conduziu minha aproximação junto às crianças com microcefalia e/ou deficiências múltiplas. Então, nesse movimento de descobertas e inquietações, solicitei a remoção para a área da Educação Especial.

⁷ Sigla utilizada conforme citado nos documentos legais e políticos brasileiros.

Inicialmente atuava como professora das séries iniciais do Ensino Fundamental e hoje ocupo o lugar de professora do Atendimento Educacional Especializado (AEE) em uma sala de recursos multifuncionais de uma creche do município em que há uma aluna com SCZV matriculada. Assim, pude experimentar de veras o quanto a inserção no campo da pesquisa me afetou.

Diante dessas questões e partindo do pressuposto de que o meio é fonte do desenvolvimento humano, este trabalho traz como fundamental questionamento: qual a relação dos marcadores sociais nas condições de vida e no desenvolvimento humano dos sujeitos desta pesquisa? E, para construir um caminho de análise sobre esses processos, temos o seguinte objetivo geral a ser traçado: a partir da interseccionalidade de raça, classe, gênero e deficiência e da relação dialética *vivência/perejivânie* e meio, analisar as condições de vida das mães e dos alunos com SCZV matriculados nas creches e pré-escolas regulares da rede pública municipais da Baixada Fluminense.

Além dos objetivos específicos:

- a) mapear e analisar as condições sociais e econômicas das famílias dos alunos com SCZV na dinâmica da interseccionalidade entre raça, classe, gênero e deficiência;
- b) identificar, nas falas das mulheres participantes do estudo, suas *vivências/perejivânie* enquanto mães de crianças com SCZV, considerando a dinâmica da interseccionalidade entre raça, classe, gênero e deficiência, no contexto da Baixada Fluminense;
- c) analisar como as *vivências/perejivânie* das mães e dos alunos com SCZV afetam as suas condições de desenvolvimento, considerando os marcadores sociais da diferença.

Para cumprimento dos compromissos supracitados, realizamos um trabalho em diálogo com as famílias desses alunos. De tal forma, fizemos: i) aplicação e análise de questionário socioeconômico com as famílias dos alunos com SCZV; ii) análise das entrevistas junto às mães das crianças com SCZV, moradoras da região da Baixada Fluminense; iii) observação e análise sobre o encontro realizado com as mães participantes do projeto.

Essas ações foram realizadas dentro do referido projeto intersetorial. O posicionamento desta pesquisa corrobora com a proposta de uma análise na

perspectiva interseccional, que visa um trabalho em conjunto e participativo considerando outros olhares e experiências de vida (ARTILES, 2019).

Nessa conjuntura, destacamos a importância em desenvolver análises mais profundas no campo da educação que considerem os pormenores nas relações sociais e que deem conta da intersecção dos marcadores sociais da diferença nas condições de vida das pessoas. A compreensão sobre como alguns acontecimentos estão ligados a outros acontecimentos fazem parte da base epistemológica desta pesquisa, que se caracteriza pela teoria histórico-cultural.

A pesquisa se justifica pelo compromisso com a justiça social e a percepção da urgência em tratar um tema relevante nos campos intersetoriais – educacional, social e dos direitos humanos. Corroborando com essa ideia, nos apoiaremos na compreensão de que para um modelo de sociedade mais justo, é necessário que as análises e pesquisas acadêmicas tenham compromisso ético e considerem as intersecções entre os marcadores de gênero, raça e classe (TEFERA; POWERS; FISCHMAN, 2018; ARTILES; KOZLESKY, 2019).

Por isso, para dar conta dessa análise de uma forma historicizada e amplamente analítica, os princípios teórico-metodológicos que sustentarão esta pesquisa são a teoria histórico-cultural em diálogo com a teoria de análise interseccional.

Diante do exposto, é importante esclarecer que a escolha das abordagens teórico-metodológicas foi realizada como um meio para abranger as complexidades que envolvem os sujeitos desta pesquisa.

A teoria histórico-cultural tem como centralidade as dimensões históricas e culturais como constituintes das singularidades do homem. Essa abordagem nos proporcionará uma análise minuciosa do desenvolvimento dos sujeitos por uma perspectiva processual e longitudinal.

Destacamos nessa abordagem a relação dos sujeitos como meio, apontando a relevância da perspectiva dos participantes da pesquisa (FREITAS, 2002). Os princípios explicativos da teoria histórico-cultural de Vigotski são significativos para a compreensão das relações sociais que permeiam a contemporaneidade e nos ajudam a compreender as complexidades constituintes da formação social, cultural e psíquica do homem (VIGOTSKI, 2011).

Este trabalho utilizou da flexibilidade na articulação com outros procedimentos de pesquisa, logo, visando atender aos desafios de abarcar os marcadores sociais

de raça, classe, gênero e deficiência, que se encontram no problema desta pesquisa, também lançaremos mão da interseccionalidade como pressuposto metodológico, a fim de propor uma investigação que contemple a interconectividade das relações estruturais de poder na sociedade (ARTILES, 2019).

A ótica da interseccionalidade nos permite superar a percepção sobre as desigualdades através de uma lente exclusiva e, contrariamente a isso, ela compreende as desigualdades dos diversos eixos de discriminações que estruturam e dividem a sociedade entre as pessoas que se encontram no centro e as que estão às margens (COLLINS; BILGE, 2021).

Os estudos críticos sobre raça e deficiência nos ajudam a refletir sobre as questões que envolvem a conexão entre os aspectos de incapacidade e racialização na educação e na sociedade, dentre outros possíveis marcadores que podem atuar sobre o mesmo sujeito. Desta maneira, nossa proposta é desenvolver uma análise múltipla que considere a intersecção e as desigualdades sociais em seus contextos históricos (ANNAMMA; CONNOR; FERRI, 2013).

Para isso, o trabalho está organizado em quatro capítulos. No primeiro, tratamos dos conceitos norteadores deste estudo que são: crianças com SCZV; desenvolvimento humano; marcadores sociais da diferença; e interseccionalidade.

No segundo capítulo trouxemos a revisão sistemática da literatura sobre os trabalhos encontrados por meio dos descritores da pesquisa. No terceiro, explicamos o caminho teórico-metodológico, os métodos e as ferramentas que sustentam e guiam esta pesquisa.

O quarto capítulo foi destinado à análise dos dados construídos na pesquisa. Por fim, concluiremos com as considerações finais desta dissertação.

1 DESENVOLVIMENTO HUMANO: UM OLHAR SOBRE AS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS A PARTIR DA TEORIA HISTÓRICO-CULTURAL E DOS MARCADORES SOCIAIS DA DIFERENÇA

Neste capítulo trataremos sobre as temáticas do desenvolvimento humano, os marcadores sociais da diferença e as condições de vida das crianças com SCZV.

Dividimos a discussão em duas subseções: na primeira subseção tratamos dos conceitos que constituem a ideia de desenvolvimento humano na teoria histórico-cultural de Lev S. Vigotski, que são basilares para nossa compreensão dos efeitos da dimensão social do meio no desenvolvimento; na segunda, explicaremos as questões gerais da epidemia de ZIKV no Brasil e das condições de vida das crianças e famílias afetadas pela SCZV.

Também problematizaremos a relação entre os marcadores sociais da diferença entre raça, classe, gênero e deficiência nas experiências de vida desses sujeitos.

1.1 Desenvolvimento humano na perspectiva histórico-cultural: uma compreensão sobre as crianças com sczv

Nesta etapa, buscaremos compreender os conceitos centrais que sustentam nossa compreensão de desenvolvimento humano e sobre como são formadas as funções psicológicas que nos constituem como humanos.

Essas ideias são de suma importância para delinear a forma como compreendemos o desenvolvimento das crianças com SCZV. Por abordar as questões do desenvolvimento de forma dialética que se pauta na realidade concreta, em termos de Kozik (1995), é que nos valemos da teoria histórico-cultural para refletir a materialidade da vida humana.

1.1.1 Conceituando a vivência/perejivânie e o meio

A teoria histórico-cultural do desenvolvimento humano, desenvolvida por Lev Semienovitch Vigotski, consiste em estudos sobre as dimensões sociogenéticas, microgenéticas, ontogenéticas e filogenéticas na construção do psiquismo humano.

Essa teoria tem suas raízes no materialismo histórico-dialético pautado na realidade concreta e objetiva em que se constitui a vida humana. Contudo, o autor traz perspectivas inovadoras no que tange os processos do desenvolvimento da

criança e a relação entre o meio e o sujeito na construção das funções psicológicas superiores. Dessa maneira, todo o processo de formação da consciência humana é mediado socialmente por meio dos signos e significados (VIGOTSKI, 2000; VIGOTSKI, 2020).

É essencial a compreensão sobre a concepção de história para o autor, sobretudo porque para ele a história humana diz respeito ao trabalho do homem sobre ele mesmo, que ocorre na/pela ação na natureza, criando sua própria forma de viver.

Esse entendimento revela o papel fundamental da cultura no desenvolvimento humano, pois é por meio dela que o homem altera e incorpora suas funções orgânicas em funções culturais, ou seja, filogênese⁸ e ontogênese⁹ estão articulados no processo de formação da singularidade do homem.

Assim, a história pessoal de cada um de nós diz respeito à história da evolução da espécie humana (PINO, 2000). “A cultura também é produto da vida em sociedade e da atividade social do homem e, por isso, a própria colocação do problema do desenvolvimento cultural já nos introduz diretamente no plano social do desenvolvimento” (VIGOTSKI, 2011, p. 864).

Existem duas categorias fundamentais para a compreensão da obra de Vigotski, o social e o cultural. Esses conceitos nos esclarecem sobre a concepção do autor em torno do homem como um ser social, de maneira que todas as funções psicológicas humanas acontecem por meio das relações sociais (PINO, 2000). Desse modo, Vigotski (2010, p. 90) diz que “o homem é um ser social e fora da relação com a sociedade jamais desenvolveria as qualidades, as características que são resultados do desenvolvimento metódico de toda a humanidade”.

Destarte, é na dinâmica meio e sujeito que o homem desenvolve os mecanismos psicológicos chamados por ele como funções psíquicas superiores: memorização ativa, imaginação, reflexão, linguagem, pensamento, melhor dizendo, a nossa personalidade psíquica humana. O meio cultural se constrói de fora para dentro e age internamente sobre o homem.

Segundo Vigotski (2000, p. 24) “todo desenvolvimento cultural passa por três estágios: em si, para outros, para si”. Dessa forma somos afetados pelo meio

⁸ Termo que designa a história genealógica e o desenvolvimento evolucionário de uma espécie ou grupo.

⁹ Termo que diz respeito à história do indivíduo, da espécie, do desenvolvimento do ser de uma determinada espécie.

cultural, ressignificamos nossas próprias ações e damos significados às vivências e às experiências pessoais.

Meshcheryakov (2010) também explica essas funções no desenvolvimento humano. Segundo o autor:

Funções psíquicas superiores, que são o produto do desenvolvimento histórico dos humanos, estão relacionadas com a hereditariedade, diferentemente das funções que parecem ser resultado principalmente do desenvolvimento evolucionário. Como exemplo das funções superiores, Vigotski usou o desenvolvimento da fala, do talento musical e do desenvolvimento intelectual (MESHCHERYAKOV, 2010, p. 710).

Por meio dos fenômenos psíquicos no desenvolvimento da criança, os estudos sobre os fundamentos da pedologia esclarecem que é na relação entre a criança e o meio que pode se perceber o papel do meio no desenvolvimento. E nesse ínterim o que age nos processos de formação psíquica da criança é definido pela maneira como ela se relaciona e experiencia os acontecimentos externos.

Dessa forma, é na vivência/*pereživânie* que acontecem as transformações nas funções psicológicas humanas, como, por exemplo, personalidade, caráter e consciência da criança. Portanto, na medida em que a criança muda, esse mesmo meio também se modifica, tendo então para a criança um novo significado e uma nova forma de relação.

“A vivência de uma situação qualquer, de um componente qualquer do meio define como será a influência dessa situação ou meio sobre a criança” (VIGOTSKI, 2010, p. 75). Isto é, como a criança compreende o sentido e internaliza por meio da vivência/*pereživânie* o momento que viveu.

Os estudos sobre o desenvolvimento humano foram realizados por Vigotski no início do século XX, em um contexto social revolucionário na Rússia. Seus estudos contribuíram/contribuem para reflexões acerca do desenvolvimento humano, em especial a ideia da relação interconstitutiva entre o meio e a vivência/*pereživânie*¹⁰ (PINO, 2011).

Os pressupostos teórico-metodológicos do autor apontam que é essencial a compreensão de que as funções psicológicas humanas são socialmente mediadas, seus postulados repercutem em contribuições para os estudos das relações

¹⁰ Palavra de origem russa que não tem uma tradução definida para o português, mas, segundo os textos sobre pedologia de Vigotski, diz respeito à vivência, experiência (sua raiz '*jiv*' vem da palavra '*jizn*' – vida).

educacionais na contemporaneidade, como um meio pelo qual o aprendizado sistematizado ocorre e afeta a vida dos sujeitos (VIGOTSKI, 2009; 2010).

Nesse sentido, Vigotski esclarece que o desenvolvimento consiste sempre da ressignificação de algo velho-novo: qualidades, traços e características humanas. Nas palavras do autor, “o desenvolvimento da criança é um processo de constituição e surgimento do homem, da personalidade humana, que se forma por meio do ininterrupto aparecimento de novas peculiaridades” (VIGOTSKI, 2018, p. 35).

É interessante pontuar que, segundo o autor, o meio é fonte do desenvolvimento. Esse desenvolvimento ocorre dinamicamente e de acordo com a forma com que cada indivíduo vivencia o meio e se apropria do vivido. Diante disso, por parâmetros relativos, crianças da mesma idade e com as mesmas condições de vida podem ter experiências completamente distintas, a depender das etapas etárias e do significado que é dado a essas vivências, melhor dizendo, nossas particularidades determinam como vivenciamos os acontecimentos. Logo, para Vigotski, a relação entre o meio e o sujeito é a chave para compreender o papel do meio na vida de uma criança (VIGOTSKI, 2018).

Contudo, o meio não é determinante na vida do sujeito, ele é gerador e possibilita vivenciar as relações de acordo com a experiência individual e subjetiva de cada um. Na teoria histórico-cultural o meio é pensado não pelo seu papel em si, mas no seu sentido relacional e dialético pelo qual ocorre o desenvolvimento humano.

Partindo desse pressuposto, uma das ideias centrais do autor sobre o desenvolvimento infantil parte do conceito de *vivência/pereživânie*, considerando-a como um prisma na relação do sujeito com o meio. As experiências humanas ocorrem na dinâmica social, por meio do qual o sujeito é atravessado pela cultura e na sua relação com ela vivencia o processo de humanização.

O conceito de *vivência/pereživânie* compreende as formas como o sujeito internaliza, cria, produz e se relaciona com os acontecimentos ao seu redor. O sujeito é afetado pelos eventos sociais e reage de acordo com sua personalidade e forma de significar os acontecimentos (MESHCHERYAKOV, 2011). É no processo da vida que os fenômenos ocorrem e influenciam nosso modo de existir no mundo. Somos permeados por várias circunstâncias e contradições ocorridas nas inter-relações que nos constituem e caracterizam como ser humano e social.

O termo 'vivência' é apresentado por Vigotski como uma unidade de análise que é compreendida por meio da tradução da palavra, no russo, '*pereživânie*'. Tal conceito tem um sentido mais amplo e profundo do que sua semântica, pois seu significado não se atém somente ao vivido, como também relaciona de uma forma idiossincrática os aspectos processuais em como o sujeito internaliza, cria e se apropria dos acontecimentos e com isso concebe as relações nele experienciadas. Em síntese, é o homem que cria as condições necessárias para sua própria existência (MESCHERYAKOV, 2011; VIGOTSKI, 2018; VIGOTSKI, 2011).

A vivência de uma situação qualquer, de um componente qualquer do meio define como será a influência dessa situação ou meio sobre a criança. Ou seja, não é esse ou aquele momento, tomado independentemente da criança, que pode determinar sua influência no desenvolvimento posterior, mas o momento refratado através da vivência da criança (VIGOTSKI, 2018, p. 75).

Nas relações sociais são concebidos sujeitos singulares em suas especificidades e é nessa construção que é formada a personalidade infantil. Nesse sentido, a criança se desenvolve à medida que se relaciona e experiencia os diferentes meios. Assim, são essas experiências que as transformam. Então, o meio muda juntamente com a criança e entre eles não há como separar o que constitui um e o que é proveniente do outro.

Partindo do pressuposto de que o desenvolvimento histórico da humanidade está atrelado ao desenvolvimento individual e psíquico da criança, é importante pensar na multidimensionalidade existente entre diferentes meios e sobre como esses fatores afetam e são afetados pelas produções humanas em seus variados aspectos. Como resultado disso, são produzidas diferentes vivências decorrentes da diversidade humana (DAINEZ; SMOLKA; SOUZA, 2022).

Pino (2010, p. 746) afirma que "na concepção dinâmica do desenvolvimento cultural é mais lógico entender que as condições físicas, biológicas e culturais que constituem o meio humano, aquele onde nasce e vive cada criança, nunca são exatamente as mesmas". Nessa perspectiva, compreendemos que o desenvolvimento acontece por meio das inter-relações entre os sujeitos nos âmbitos históricos, culturais e sociais, considerando as peculiaridades de cada pessoa.

A dinâmica do desenvolvimento humano na teoria histórico-cultural traz em sua concepção a relação dialética em que as condições do meio influenciam a vida

da criança dinamicamente e seguem em constantes transformações, se modificando em cada ciclo etário.

É por meio dessa noção de desenvolvimento que compreendemos a criança com SCZV, assim como outras crianças, com ou sem deficiência. Contudo, essas reflexões redimensionam nosso olhar para as multidimensões do desenvolvimento humano. Por isso, no próximo tópico, discutiremos sobre a concepção dialética da deficiência.

1.1.2 A concepção dialética da deficiência: educação e desenvolvimento

O conceito de deficiência defendido por Vigotski se mostra altamente progressista ainda nos dias atuais. No início do século XX ele já trazia uma visão contemporânea sobre a deficiência, concebendo-a não como uma incompletude no sujeito, mas como uma diferença na forma de viver e experienciar o corpo.

De acordo com o autor, “a criança, cujo desenvolvimento foi complicado por um defeito não é simplesmente menos desenvolvida que suas contemporâneas normais; é uma criança, porém desenvolvida de outro modo” (VIGOTSKI, 2019, p. 31). Sob esse panorama, a deficiência não é fator determinante na vida do sujeito, no sentido de impor limitações e restrições pela sua condição física ou psíquica, mas pode servir como *força* motriz para outras possibilidades de desenvolvimento em suas capacidades.

Por meio dessas reflexões, podemos conceber qualitativamente o desenvolvimento infantil em suas etapas e especificidades orgânicas. Nesse caso, o desenvolvimento da criança com deficiência transcorre, por suas peculiaridades, qualitativamente diferente das demais.

Por essa lógica, “a especificidade da estrutura orgânica e psicológica, o tipo de desenvolvimento e de personalidade são o que diferencia a criança com deficiência intelectual da criança normal,¹¹ e não propriamente proporções quantitativas” (VIGOTSKI, 2019, p. 32). Então, uma criança não é mais ou menos desenvolvida do que a outra, mas ambas transcorrem por caminhos diferentes no processo do desenvolvimento humano, como ocorre com todos nós.

Dainez (2017) vê a deficiência como um conceito dialético, em que a ela pode se caracterizar como déficit ou como um meio para novas possibilidades. Isso

¹¹ Este termo era de utilização comum, considerando a época de escrita do autor.

depende da condição social na qual a pessoa se encontra. Nesse sentido, a dialética diz respeito à história das coisas, ou seja, como elas se constituem pelas contradições e moldam nossa forma de viver.

Stetsenko & Selau (2018) apontam para a deficiência a partir da noção de desenvolvimento extranormativo frente aos processos socioculturais que se interpõem nos sujeitos que se desenvolvem de formas atípicas. Nessa asserção, a via que se coloca para construir novas formas desse sujeito se relacionar com o mundo é a compensação social por intermédio do desenvolvimento cultural.

O foco está nas diferenças compreendidas como inerentes do humano e não mais na visão de incapacidade ou deficitária do sujeito. “Esse argumento, em vigor ainda hoje, respalda e expande a ideia do que denominamos de modelo social da deficiência” (SOUZA; DAINEZ, 2020, p. 6).

Os princípios da educação de crianças com deficiência defendidos por Vigotski partem da noção de que a educação social deveria agrupar os sistemas educacionais existentes, a fim de não mais dividir a educação e muito menos se limitar em corrigir desajustes.

Nessa compreensão, era necessária a reorganização da educação escolar de forma oposta ao modelo segregacionista, pois é na vida em sociedade que se criam as necessidades e os estímulos ao desenvolvimento. “O desenvolvimento das formas superiores de comportamento acontece sob pressão da necessidade; se a criança não tiver necessidade de pensar, ela nunca irá pensar” (VIGOTSKI, 2011, p. 866; VIGOTSKI, 2019).

As problematizações do autor em relação à educação reverberam ainda nos dias atuais e subsidiam as possibilidades de uma práxis transformadora. Suas contribuições na reformulação da concepção de educação social e da condição da pessoa com deficiência são amplamente trabalhadas nos textos sobre defectologia.¹²

As possibilidades no desenvolvimento da criança com deficiência contornam um viés otimista e que na contemporaneidade adota a ótica da igualdade e da justiça social, dado que o autor tinha a preocupação de que a Educação Especial de sua época fosse “focalizada pelo prisma da educação social, pautada na atividade laboral e na formação da personalidade” (DAINEZ; FREITAS, 2018, p. 146).

¹² ‘Defectologia’ é um termo que era utilizado para designar os estudos sobre o desenvolvimento de pessoas com deficiência no início da década de XX.

Partindo desse entendimento sobre a educação, é interessante pontuar que quando se trata da criança com deficiência, surgem novas aspirações no que tange ao papel da educação, e nesse sentido ela viabiliza a compensação cultural mediante técnicas simbólicas adaptadas às peculiaridades de cada criança (VIGOTSKI, 2011, p. 867).

O cultural e o biológico se alteram em suas mais distintas formas, seja no comportamento, seja na fala, escrita ou em outras maneiras de comunicação. Sendo assim, a educação social marca o desenvolvimento cultural, no qual a criança encontra novas e diferentes formas de estar e atuar na sociedade.

Nessa esteira, temos o exemplo de uma criança cega, que ainda que o desenvolvimento seja impossível em relação à visão, devido uma diferença orgânica, caminhos indiretos surgem para que ela alcance meios de enxergar (VIGOTSKI, 2011).

Nós nos acostumamos com a ideia de que o homem lê com os olhos e fala com a boca, e somente o grande experimento cultural que mostrou ser possível ler com os dedos e falar com as mãos revela-nos toda a convencionalidade e a mobilidade das formas culturais de comportamento. Psicologicamente, essas formas de educação conseguem superar o mais importante, ou seja, a educação consegue incutir na criança surda-muda¹³ e na cega a fala e a escrita no sentido próprio dessas palavras (VIGOTSKI, 2011, p. 868).

Nesse desígnio, a compreensão da deficiência é cultural e está atrelada às maneiras hegemônicas sociais com as quais notamos o outro. Sobre isso é importante perceber o quanto compreendemos a deficiência como uma condição humana que concerne às implicações sociais de padronização sobre a funcionalidade do corpo humano (DAINEZ, 2017).

O conceito de compensação foi difundido por intermédio dos estudos defectológicos há um século atrás, no entanto suas aspirações estão em vigor e ainda subsidiam a educação na contemporaneidade.

A compensação social está relacionada à possibilidade de transformação das condições sociais, a fim de atender de forma justa a diversidade humana. É nos processos educacionais, por meio da mediação e apropriação cultural da produção humana, que o sujeito se constitui em sua humanidade.

¹³ Termo utilizado pelo autor no período histórico de sua produção, porém não é mais usual na atualidade, visto que a surdez não está ligada à fala.

As maiores limitações estão nas condições e nos comportamentos socioculturais impostos para participação das pessoas na sociedade. No entanto, se compreendemos que o ser humano é heterogêneo em seu desenvolvimento, a percepção de normalidade do corpo se desfaz. Isso significa que, dependendo da forma como a sociedade (dimensão do meio) concebe a pessoa com deficiência, seu desenvolvimento pode ser limitado ao déficit ou potencializado perante as diversas possibilidades no desenvolvimento cultural (DAINEZ; FREITAS, 2018).

O adensamento da noção de compensação social para a Educação Especial aponta para possibilidades de desenvolvimento dos alunos com deficiência, a fim de superar o entendimento da escola como um lugar para socialização ou aprendizagem dos conteúdos sistematizados.

O sentido da escola nessa perspectiva vai além dessas proposições e se interpõe sobre as bases da constituição e do desenvolvimento das funções psicológicas do sujeito por meio da mediação de práticas escolares que viabilizem a sua humanização (DAINEZ; SMOLKA, 2015).

Tendo em vista a importância do espaço escolar como um lugar em que há possibilidades de mediação e construção de outros caminhos para o desenvolvimento dos alunos com deficiência, a compensação social pode ocorrer por meio da mediação cultural que, “[...] em particular, possibilita o desenvolvimento de apoios midiáticos indiretos que ajudam a produzir capacidades para uma participação social plena” (STETSENKO; SELAU, 2018, p. 316).

Vale lembrar que o aprendizado educacional é um direito fundamental de toda pessoa, considerando que a apropriação cultural é propiciada por meio da diversidade presente na escola, sendo esse o primeiro espaço social externo à família que a criança é conduzida. É nos espaços sociais que se viabiliza as condições para o desenvolvimento das funções psicológicas inerentes ao ser humano. Contudo, é por meio dos processos culturais e educativos que se tornam possíveis a ideia de compensação e criação de novos meios que viabilizem o desenvolvimento em superação à percepção de déficit (DAINEZ; SMOLKA, 2016; STETSENKO; SELAU, 2018).

A percepção da educação como uma prática cultural que viabiliza o desenvolvimento humano nas vivências e nas relações sociais considera o papel do meio na vida do sujeito e a importância do ambiente educacional, principalmente nas primeiras etapas etárias da criança (MESCHERYAKOV, 2011).

Os estudos no campo da psicologia educacional que sustentam essas reflexões compreendem a educação social como a possibilidade de desenvolver nos educandos potencialidades para uma vida em sociedade com vistas para além de uma adequação, mas na perspectiva da urgência de transformação social, e entendem que, “baseados nas premissas da justiça social e igualdade, Vigotski é um grande e indispensável aliado para nós hoje” (STETSENKO; SELAU, 2018, p. 320).

A reflexão das questões supracitadas subsidia nossa perspectiva sobre o desenvolvimento de crianças com deficiência e enfoque sobre os processos educativos desses sujeitos.

Ao nos reportarmos à dimensão social das crianças com SCZV, é basilar considerarmos os marcadores que se interseccionam sobre as condições de desenvolvimento dessas crianças.

De fato, são crianças que nasceram na condição da deficiência causada por problemas sociais, tiveram seu crescimento marcado pela pobreza e pela escassez dos recursos necessários. Por isso, na próxima seção abordamos os efeitos de tais marcadores no desenvolvimento das crianças com SCZV.

1.2 UM OLHAR A PARTIR DA ABORDAGEM DA INTERSECCIONALIDADE E DOS MARCADORES SOCIAIS DA DIFERENÇA PARA AS CONDIÇÕES DE VIDA E DE DESENVOLVIMENTO DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

A interseccionalidade se tornou conhecida por esse nome após a contribuição de Kimberlé Crenshaw¹⁴ na elaboração do dossiê¹⁵ da III Conferência Mundial contra o Racismo, em Durbán (2001). A intelectual argumentava sobre as limitações de análises isoladas sobre os problemas sociais, como por exemplo: gênero isolado de raça ou raça isolado de classe.

O conceito propõe que a explicação dos fenômenos sociais ocorram de maneira dinâmica e relacional, considerando que cada pessoa vivencia suas experiências de acordo com os atravessamentos das categorias sociais (COLLINS; BILGE, 2021).

¹⁴ Intelectual do feminismo negro, jurista e estadunidense, conhecida por nomear o conceito de interseccionalidade na década de 1990.

¹⁵ Sua participação foi oriunda do artigo, publicado em 1991 *Mapping the margins: intersectionality, identity politics and violence against women of color* (*Mapeando as margens: interseccionalidade, política identitária e violência contra as mulheres de cor*).

Essa teoria tem como perspectiva a justiça social e pressupõe a atenção às urgências das pessoas que são excluídas de seus direitos por ocuparem determinados lugares sociais. Partindo desse pressuposto, os marcadores sociais da diferença oferecem a possibilidade de compreensão sobre as construções sociopolíticas e históricas nas quais se originam as desigualdades sociais. Além disso, a percepção sobre a dinamicidade entre os marcadores subsidia a interpretação crítica das complexas experiências dos sujeitos com deficiência e racializados (BENEKE, 2021).

Nessa conjectura, considerando que as crianças com SCZV são afetadas pelos marcadores de gênero, raça, classe e deficiência, é interessante destacar que esses eixos paradoxalmente geram experiências de exclusão aos grupos oprimidos e de privilégio para os dominantes.

Nesse escopo, destaca-se uma inter-relação dialética entre opressão e privilégio como resultado dessas relações. “Os marcadores sociais tais como raça, *status* socioeconômico, língua, cidadania, e in/capacidade desempenham papéis nos significados atribuídos ao *status* social de uma pessoa” (ARTILES; KOZLEZKI; GONZALEZ, 2011, p. 289).

Diante dessa asserção, buscamos visibilizar a relação desses marcadores nas condições de vida e no desenvolvimento das crianças com SCVZ, uma vez que compreendemos que essas questões afetam negativamente a vida dessas crianças, principalmente quando considerado o contexto de vulnerabilidade social no qual elas se encontram.

1.2.1 Zika vírus: um olhar para além da epidemia

Durante os anos de 2015 e 2016, o Brasil vivenciou um cenário político conturbado no qual foram geradas incertezas e impactos negativos na economia do país.

Passamos por um período de crise política e econômica que, somados à negativa repercussão social-midiática da então presidenta do país, Dilma Rousseff (Partido dos Trabalhadores – PT), e a impopularidade de sua gestão, culminou num *impeachment*¹⁶ nos moldes de uma estratégia político-partidária cuja condução pela

¹⁶ Processo instaurado com base em denúncia de crime de responsabilidade contra alta autoridade do poder executivo (por exemplo, presidentes da república, governadores, prefeitos).

oposição se deu com contornos de um golpe parlamentar. Logo após a concretização do impedimento, o Brasil passou a ser direcionado pela nova gestão do vice-presidente Michel Temer (ROSA, 2016).

Após esse processo de mudanças políticas, o país foi marcado por ataques às conquistas sociais democráticas da população brasileira. A crise política se agravou ainda mais e gerou prejuízos aos direitos dos trabalhadores assalariados e, como consequência, tivemos um acirramento da estratificação social já presente em nossa sociedade.

Durante esse período, o governo do Partido do Movimento Democrático Brasileiro (PMDB), que estava na presidência do Brasil, apresentou uma contrarreforma, com a instauração de Projetos de Emenda Constitucional (PECs) e emendas que atacaram diversos setores, como saúde, educação e seguridade social, além de estipular a redução de gastos com programas sociais de combate à pobreza para as famílias de baixa renda (MENDES, 2020).

Sob alegação de suspeita de irregularidades nos programas sociais já existentes, o governo Temer suspendeu R\$ 1,136 milhão dos benefícios, entre bloqueios e cancelamentos. Essas medidas tiveram impactos negativos sobre as condições de vida de grande parte da população, principalmente das camadas mais pobres.

Essa situação afetou a expectativa de vida, pois com os cortes e reduções de gastos, inúmeras famílias ficaram sem uma renda mínima para sobreviver. Foi nesse mesmo contexto que a epidemia do Zika vírus se instaurou no Brasil, trazendo para diversas famílias um agravamento às tensões econômicas e sociais já existentes (CARTA CAPITAL, 2016).

O vírus Zika se disseminou em meados do ano de 2015, tendo como característica ser uma doença epidemiológica, transmitida pelo vetor *Aedes aegypti*. Há diversas hipóteses de como o vírus começou a circular no Brasil, uma delas foi apresentada pelo médico epidemiologista Carlos Brito de Recife, Pernambuco (PE), que defende que o vírus 'aterrissou' no Brasil em 2014, ou seja, durante o evento da Copa do Mundo de Futebol (DINIZ, 2016).

O ZIKV é um arbovírus¹⁷ do gênero flavivírus,¹⁸ por isso o mesmo vetor abrange outros tipos de doenças, como dengue, febre amarela urbana e Chikungunya.

O vírus foi identificado isolado em humanos no ano de 1952, no continente africano, mais especificamente em Uganda. Sendo assim, na língua dessa população (bantu) foi que o vírus recebeu o nome de Zika, que quer dizer ‘coberto de ervas’ ou ‘muito crescido’.

A partir de então, ele tem circulado em territórios diversos, porém se tornou conhecido depois dos surtos, em 2007, na ilha Yap, e passados oito anos teve notoriedade global quando chegou ao Brasil causando um surto viral. Sabe-se, contudo, que “sem o mosquito por todo canto não haveria a tragédia do Zika entre nós nem a disseminação do Chikungunya a partir de setembro de 2014 no Brasil” (DINIZ, 2016, p. 39).

Os casos iniciais de ZIKV foram notificados na medida em que a população era contaminada. Sintomas leves, que duravam por volta de cinco dias, eram percebidos por meio de coceiras, manchas na pele, dores nas articulações e febre, ocasionados pela picada do mosquito *Aedes aegypti*, aparentemente não causavam sérios danos e na maioria das vezes evoluíam para a cura (BRASIL, 2018).

Em novembro de 2015, o Ministério da Saúde do Brasil declarou estado de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional¹⁹ (ESPIN), pela Portaria do Ministério da Saúde (MS) de n. 1.813/2015, em decorrência ao surgimento epidemiológico de casos não habituais de crianças nascidas com microcefalias²⁰ no país.

No período de 2001 a 2014, os casos de microcefalia no Brasil tinham uma média anual de 163 casos. De acordo com as notificações realizadas pelo MS, esse número saltou para 4.783 somente no ano de 2015 (BRASIL, 2016).

¹⁷ Termo ecológico, criado em 1942, que descreve os vírus transmitidos por artrópodes – insetos e aracnídeos.

¹⁸ O gênero flavivírus abrange mais de 50 outras espécies de vírus.

¹⁹ Esse é um mecanismo previsto para casos de emergência em saúde pública que demandam medidas urgentes de prevenção, controle e contenção de riscos. Para saber mais ver IPEA (2018).

²⁰ A microcefalia é uma malformação congênita caracterizada pelo perímetro cefálico reduzido para a idade gestacional, acompanhada por alterações no sistema nervoso central.

Logo, em fevereiro de 2016, foi confirmada a autoctonia do ZIKV e a sua relação com o nascimento de inúmeros bebês com microcefalia e com a síndrome de Guillain-Barré²¹ (SGB).

Diante dessa descoberta e com o surgimento de casos internacionais, a Organização Mundial da Saúde (OMS) classificou o potencial de Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII).

Cabe ressaltar que essa relação entre o ZIKV e a microcefalia em bebês e com a SGB em adultos e idosos era até então um fato desconhecido pelas produções científicas (WHO, 2016; IPEA, 2018). Os efeitos desse vírus nas gestantes foram detectados já no período pré-natal e logo após o nascimento de crianças com alterações no tamanho do crânio, complicações na formação psicomotora e neurológica.

O surto de microcefalia e deficiências múltiplas logo seria chamado de síndrome congênita do Zika vírus (BRASIL, 2015; BRASIL, 2016; DINIZ, 2016). Em vista disso, o Ministério da Saúde explica a gravidade das complicações dessa infecção viral nas gestantes:

No caso do feto ser infectado durante a gestação, este pode desenvolver lesões cerebrais irreversíveis e ter comprometida, definitivamente, toda a sua estrutura em formação. As doenças neurológicas, especialmente nas crianças com a doença congênita (infectados no útero materno), têm sequelas de intensidade variável, conforme cada caso. O comprometimento nesses casos é tão importante que algumas crianças, ao nascerem, têm microcefalia, uma deformação dos ossos da cabeça, sinal do não crescimento adequado do encéfalo (cérebro) (BRASIL, 2021).

A visibilidade internacional sobre a proporção de contaminação de mulheres com o ZIKV em outros países americanos tencionaram ações governamentais, direcionando investimentos em pesquisas.

A movimentação nacional e internacional também foi provocada pela preocupação com os Jogos Olímpicos e Paralímpicos (sediados na Cidade do Rio de Janeiro), já que “o governo brasileiro foi incisivo ao afirmar que garantiria a segurança para os participantes desse evento” (IPEA, 2018, p. 8). Sendo assim, intencionou os pesquisadores acadêmicos, médicos, epidemiologistas que junto à Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) e ao MS se empenharam em descobrir as

²¹ Síndrome desencadeada por infecção viral ou bacteriana, em que o sistema imunológico ataca os nervos causando fraqueza muscular.

causas do surto de microcefalia, desenvolver protocolos de atenção e cuidado às gestantes e crianças, além de meios para enfrentar o ZIKV (IPEA, 2018, p. 8).

Diante dos fatos, em novembro de 2015, foi identificado o ZIKV no líquido amniótico de algumas gestantes, quer dizer, constatou-se a suspeita de que esse vírus era o responsável pela microcefalia e o agravamento de sequelas nos recém-nascidos que apresentavam um desenvolvimento diferente do esperado. Tampouco, a conclusão ocorreu após a realização de exames feitos por pesquisadores do Instituto Evandro Chagas (IEC),²² por meio de amostras de um recém-nascido que havia falecido após o nascimento com microcefalia e outras alterações.

Ademais, foram realizados estudos pela Fiocruz Pernambuco (PE), por meio de amostras de placentas das mulheres que haviam abortado seus bebês. Nesse mesmo período também foi evidenciada a relação da infecção aguda causada pelo vírus com a síndrome de Guillain-Barré (SGB).

Diante desse cenário de descobertas a população brasileira, principalmente as mulheres em idade fértil, experimentaram os desafios e os medos causados pelo ZIKV (BRASIL, 2017).

A partir das primeiras análises, foram observadas fortes associações com episódios de exantema nas mães durante os primeiros meses de gravidez desses recém-nascidos. Entre o amplo espectro de malformações, a microcefalia foi uma característica proeminente e comum a muitos dos casos. Imediatamente começou a se desenhar uma síndrome congênita, com gravidade variável dos casos e sintomatologia diversa, como artrogripose, malformação da coluna vertebral, ventriculomegalia, microcalcificações no tecido neurológico cerebral, hipotrofia cortical e malformações oculares. Esta nova síndrome passou a ser conhecida nacional e internacionalmente por sua característica predominante, a microcefalia (BRASIL, 2017, p. 11).

Sobre essas especificidades causadas pelo SCZV, Garcia (2016) aponta que, embora outros vírus também reverberem no acometimento da microcefalia, os casos que são derivados pelo ZIKV se distinguem desses outros por apresentarem, por exemplo, um sério prejuízo para as células neurais.

Logo após o nascimento dos primeiros bebês diagnosticados com microcefalia, passou-se a ter uma maior preocupação com a saúde reprodutiva das mulheres, destacando a importância de ações como acompanhamento do médico

²² O instituto Evandro Chagas é um Centro de referência para pesquisa de saúde pública no Brasil e fica localizado no Belém do Pará.

obstetra, exames de imagem e diagnósticos precoces que podem observar a saúde da mãe e o desenvolvimento do feto antes do seu nascimento.

A situação de gravidade ocorrida pelo SCZV, que abrange a microcefalia e/ou outras alterações no Sistema Nervoso Central, trouxe denúncia pública e comoção social frente às dificuldades enfrentadas pelas mães, em sua grande maioria pobres. Além do que agravou a exigência de políticas públicas que respondessem a essas famílias com subsídios e amparo (BRASIL, 2017).

Estudos que têm acompanhado os casos da SCZV apontam a “suspeita de que alguns efeitos da doença adquirida durante a gestação só seriam percebidos após o crescimento dos bebês” (BRASIL, 2018, p. 25). A seguir, com o crescimento dessas crianças foram percebidos múltiplos comprometimentos nas áreas do desenvolvimento cognitivo e/ou sensorial e psicomotor, no entanto, quando junto a esses comprometimentos soma-se a microcefalia, tem-se então a denominação de deficiências múltiplas, que ilustram o acometimento de implicações distintas sobre um mesmo sujeito (TEIXEIRA *et al.*, 2018).

Em vista disso, um dos grandes impactos do vírus nessas crianças ocorre na organização psíquica, o que reverbera no comprometimento da fala e na dificuldade do uso da linguagem para comunicação. As deficiências múltiplas podem ser compreendidas como um conjunto de deficiências que de alguma forma afeta de maneira negativa o desenvolvimento neuropsicomotor. Nesse escopo, expõe-se uma gama de complicações que confluem sobre o desenvolvimento dessas crianças (NIELSEN-SAINES *et al.*, 2019).

Em seguida ao declínio da curva de casos de microcefalia no Brasil, houve a retirada do estado de ESPIL, no fim de 2016. Isto posto, novos estudos foram gerados, assim como tal novos desafios para os sistemas públicos de saúde, educação e assistência social, que, em suma, têm sido acompanhar o crescimento e compreender o desenvolvimento das crianças com SCZV.

Nesses desafios ressaltamos que quando a microcefalia e os comprometimentos psicomotores são somados à pobreza e à vulnerabilidade social agravam-se as condições de vida dessas famílias. Consequentemente, por meio da intersecção da deficiência e da precariedade nas condições de vida, é possível vivenciar outras formas de desigualdades (IPEA, 2018).

Com os novos desafios impostos por essa epidemia, as *Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde* formaram um documento norteador de

referência para investigar, identificar e concluir os casos de SCZV e microcefalia no Brasil.

O Sistema Único de Saúde (SUS) foi fundamental para subsidiar o andamento das pesquisas para o desenvolvimento dessas ações e por meio do SVS/MS²³ passou-se a lançar o boletim epidemiológico sobre microcefalia com a divulgação dos dados desse surto semanalmente. Este se tornou um meio para informar e acompanhar as notificações de novos casos, a fim de subsidiar as medidas de enfrentamento. É com base nesse boletim que também acompanhamos atualmente a situação do SCZV no Brasil.

Nesse desígnio, a atenção à saúde das famílias também tem sido desenvolvida por meio dos processos de monitoramento do crescimento das crianças afetadas pelo ZIKV e outras etiologias infecciosas, para fins de ações que contemplem as necessidades, as emergências sociais e o cuidado com essas crianças (IPEA, 2018).

Por conseguinte, a SCZV passou a fazer parte do cenário epidemiológico no Brasil, trazendo à tona não só a necessidade de políticas de enfrentamento ao vírus, como também atenção à saúde da população que vive em situação de pobreza e miserabilidade. Assim sendo, desponta a necessidade da continuidade das pesquisas e ações governamentais no sentido de tratar a situação e dar uma resposta às famílias atingidas pela síndrome. “Se somente os pobres são afetados, as respostas costumam ser lentas (BRASIL, 2017, p. 15).”

A emergência do ZIKV deixou evidente no país a ineficiência no controle do vírus, a falta de planejamento familiar e de cuidado com a saúde da mulher. Essa situação é caracterizada pelas falhas estruturais do país, causadas pelo racismo institucional e pelas desigualdades sociais configuradas pela estrutura neoliberal da organização econômica social vigente, visto que, a epidemia se manifestou majoritariamente sobre a população que vive em situações de pobreza (BRASIL, 2017, p. 15).

1.2.2 Desigualdades econômicas e regionais no Brasil: cenário das condições de vida das famílias de crianças com SCZV

²³ Dentre as atribuições desta secretaria está a responsabilidade pela coordenação dos sistemas nacionais de informação de interesse da vigilância em saúde e pela coordenação da preparação e resposta das ações de vigilância em saúde pública de importância nacional e internacional.

As desigualdades têm contornado as sociedades historicamente, demarcando posições e influenciando as condições de vida da população. Nesse escopo, a ordem social, política e econômica atual está fundamentada na estrutura capitalista, colonialista e patriarcal que sistematicamente oprime grande parte dos grupos sociais.

A sociedade brasileira também foi construída com base nessa estrutura, em que as desigualdades moldam as experiências e formas de viver. Tal condição relega o ostracismo aos grupos que historicamente são reconhecidos como minorias, e nesse processo a possibilidade de igualdade entre as pessoas se torna cada vez mais distante (SANTOS, 2019).

O Brasil se apresenta como um país em constante reprodução das desigualdades sociais. Tal condição é evidenciada por sua ocupação entre os dez países mais desiguais do mundo, o que reverbera em abismos sociais que dividem a população nos aspectos socioeconômicos e geográficos (BRASIL, 2021).

Seguindo essa linha, nos dados atuais obtidos no índice de Gini,²⁴ baseado no ano de 2018, o país apresenta uma variação numérica de 0,539.²⁵ Tais dados nos colocam como único Estado da América Latina na mesma faixa dos países mundialmente mais afetados pela pobreza.

Em contrapartida, o Brasil ocupa altos patamares em relação à concentração de renda. Segundo o relatório da Organização das Nações Unidas (ONU), em uma análise realizada no ano de 2019, 1% das pessoas mais ricas concentram 28,3 da renda total do país (ONU, 2021). Ainda sobre essa má-distribuição de renda, estudos do PNAD realizados em 2018 ratificam que se olharmos para 10% da população mais rica a disparidade econômica é estarrecedora, pois eles concentram 41,9% do total das riquezas, deixando apenas 58,1% para o restante da população (IBGE, 2021).

Em vista disso, os aspectos revelam as condições de vida de grande parte da população brasileira e demonstram que o país não é pobre, mas sua riqueza é distribuída de forma desigual.

A pobreza afeta grande parte das pessoas e, em termos de estrutura social, relega a elas uma posição suscetível a violações e morbidades. As desigualdades

²⁴ Instrumento matemático criado pelo italiano Conrado Gini, utilizado para medir o grau de concentração de renda no grupo a ser avaliado.

²⁵ A média para esse cálculo de variação é de 0 a 1, sendo que quanto mais próximo do 1, mais desigual.

sociais reverberam negativamente na saúde, o que significa que, dependendo da classe social, localização, raça, etnia ou gênero, alguns grupos se tornarão mais suscetíveis a doenças do que outros.

Sobre esses aspectos e a relação com a SCZV, os estudos sociodemográficos de Freitas *et al.* (2019, p. 4) constataam que “há menor taxa de prevalência de microcefalia em famílias nos estratos socioeconômicos mais ricos, demonstrando uma forte associação entre maior prevalência de microcefalia e nível sociodemográfico baixo”.

Vale lembrar que, de acordo com Kassir (2012, p. 835), a tênue distinção entre marginalidade, pobreza e deficiência pode ser compreendida ao observarmos a história dos sujeitos marcados por esses eixos. A relação bidirecional entre deficiência e pobreza é marcada por contextos sociais desiguais.

Sobre isso, Souza, em seus estudos sobre os documentos da ONU, aponta que:

A maior parte das crianças que estão fora das escolas é formada por crianças com deficiência, em comunidades mais empobrecidas. Tal constatação, somada a outros dados sobre as condições de vida das pessoas com deficiência pelo mundo, sinaliza, aos olhos do Sistema ONU, uma estreita relação entre a condição de vida em situação de pobreza e a incidência da deficiência (SOUZA, 2013, p. 35).

Isto posto, os dados do *Relatório de avaliação do impacto socioeconômico do vírus Zika na América Latina*, organizado pelo PNUD (BRASIL, 2017) também afirmam ser perceptível que os casos de microcefalia eram mais comuns nas famílias mais pobres e residentes de regiões periféricas. Esse documento sugere que a epidemia contribuiu para o agravamento da desigualdade socioeconômica entre essas famílias. O relatório traz ainda apontamentos sobre a infecção de ZIKV e a desigualdade social no Brasil, quando diz que:

Recife, o “centro” da epidemia de Zika no Brasil, tem uma história de infecções relacionadas a água que afetam principalmente os bairros mais pobres. Sistemas de abastecimento de água e saneamento deficiente (incluindo a eliminação de resíduos), particularmente em bairros urbanos e pobres altamente povoados, foram apontados como uma das principais causas de as famílias serem rotineiramente forçadas a armazenar água potável para uso doméstico, proporcionando as condições ideais para a reprodução do mosquito e aumentando o risco de transmissão (PNUD, 2017, p. 38).

Os lugares mais propícios para a morada do mosquito causador da contaminação do ZIKV são onde faltam condições ambientais estáveis e de bem-estar social, ou seja, as áreas periféricas, aquelas que recebem os serviços de forma mais precária e sofrem constante abandono por parte do Estado.

Como já salientado, esse quadro de contaminações teve um alvo específico que pode ser percebido pelo perfil social do grupo atingido (GOES, 2016; WERNECK, 2016). Na mesma linha de análise, pode-se afirmar que “as mulheres que adoeciam eram aquelas de quem ignoramos os rostos e biografias em uma geopolítica de estratificação social” (DINIZ, 2016, p. 13).

Os territórios como as comunidades periféricas e os bairros pobres foram majoritariamente os que mais estiveram expostos ao ZIKV durante a epidemia. Essa exposição e suas consequências feriram os direitos à vida, à humanidade e à liberdade dessa população.

Além dos fatores supracitados sobre o ZIKV e o entrelaçamento com a desigualdade social, também tivemos um agravamento dessa situação diante do contexto político durante o surto de microcefalia. Ainda, o momento histórico em que ocorreu a SCZV foi caracterizado por turbulências políticas, sociais e econômicas que reverberaram em uma crise na saúde pública, intensificando as desigualdades (WERNECK; IRACI, 2016).

Em vista disso, é importante sublinhar que, junto a esse cenário de crise social e política em que a síndrome aparece, ficaram também expostas a falta de atenção às necessidades básicas da população como saúde preventiva, condições sanitárias, saúde reprodutiva das mulheres, dentre outras. Nessa situação, é notório que o grupo mais atingido pelo vírus foram mulheres invisibilizadas pelas políticas públicas de um país marcado pelas desigualdades (WERNECK; IRACI, 2016).

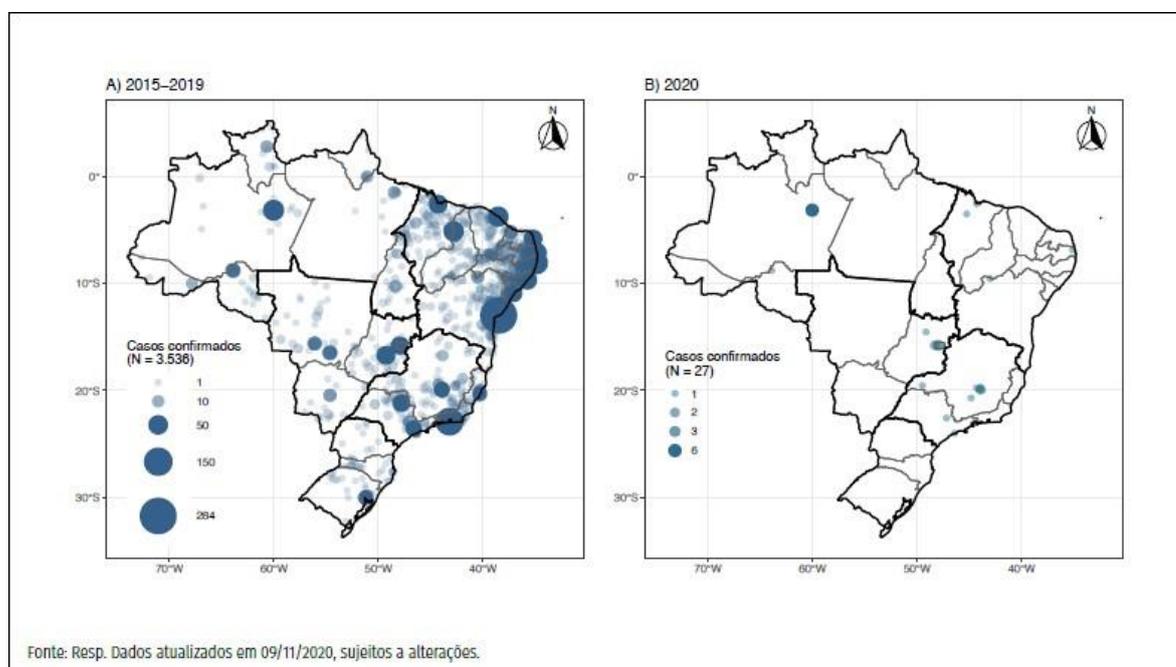
As assimetrias presentes no quadro de SCZV revelam que o surto não foi equânime em todas as regiões do Brasil. Os marcadores regionais apresentam peculiaridades que despontam necessidades de atenção sobre a localização territorial em nosso país. A exacerbada diferença das situações socioeconômicas, aponta para desigualdades encontradas no recorte regional. Nesse escopo, já temos apresentado a dinâmica entre a pobreza e o vírus, no entanto é interessante apontar para o sentido geográfico da concentração de miserabilidade no Brasil.

Entre 2015 e 2020 foram notificados 19.492 casos suspeitos de SCZV e outras etiologias infecciosas. Nesse período tivemos o número de casos por região

no país, que agrupa somente na região Nordeste 61,9% seguida pela região Sudeste com 20,6% (BRASIL,2020).

Ainda que o estado de emergência tenha sido suspenso, novos casos continuam surgindo em algumas regiões do Brasil. A figura 1 ilustra a concentração e a presença de notificações da síndrome no país.

Figura 1 – Distribuição dos casos confirmados de síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas



Fonte: BRASIL (2020)

Observando o cenário das condições socioeconômicas de infraestruturas regionais, a PNAD (2018) aponta para informações que asseveram a discrepância geográfica no acesso de serviços públicos mais básicos, como fornecimento de água potável e coleta de lixo.

Sobre o fornecimento de água, 58,9% da população da região Norte tem acesso, contra 92,4% do Sudeste. Em relação à coleta de lixo, as regiões Norte e Nordeste apresentam as maiores porcentagens de descarte inadequado de lixo: por exemplo, na região Norte o número de queima de lixo é de 17,6% e na região Sudeste esse número é de apenas 2,7%.

Os dados mostram que em relação a esses e aos outros serviços as regiões Norte e Nordeste apresentam os piores índices. Diante disso, o MS afirma que 90% dos casos de microcefalia e outros acometimentos advindos do ZIKV se concentram

na região Nordeste do país. Os fatores socioeconômicos sobressaltam diante dessa concentração (PNUD, 2017).

“O Nordeste brasileiro foi o epicentro da síndrome congênita do Zika vírus, ainda conhecida como microcefalia” (DINIZ, 2016, p. 133). Tendo em vista as ações do Estado, Diniz afirma também que, frente ao surto da doença, as atenções foram voltadas mais para o combate ao mosquito do que para o enfrentamento da situação de pobreza e cuidados preventivos com as mulheres e crianças vulneráveis ao vírus.

Alinhados a isso, os estudos demográficos realizados por Freitas *et al.* (2019) apontam que o delineamento realizado pela epidemia expõe que foram as famílias de baixa renda que vivem nos territórios de intensa vulnerabilidade proveniente da pobreza as mais afetadas pelo ZIKV.

Nessa perspectiva, outra região marcada pelas ocorrências de grande concentração de notificações da síndrome foi a região Sudeste do Brasil, com grande frequência de casos no estado do Rio de Janeiro.

Ao olharmos para o panorama da região Sudeste, com atenção minuciosa para a geografia desses locais, expõe-se como o recorte territorial aparece atrelado às condições de vulnerabilidade social. Diante disso, em meados do ano de 2016 o Rio de Janeiro ocupava o terceiro lugar entre os outros estados federativos em relação a incidências de casos de contaminação de crianças com SCZV (BRASIL, 2018).

Em relação aos números de casos de toda a região Sudeste, ressaltamos que 8,6% dos casos de crianças com SCZV se encontram no Rio de Janeiro, com grande afluência na região da Baixada Fluminense. Sobre isso, é importante salientar que o território em que foram constatadas maiores concentrações da síndrome foi a Região Metropolitana I,²⁶ localizada na Baixada Fluminense. Essa região consiste em um recorte local de ordem sociopolítica do estado do Rio de Janeiro. Nela se encontram os municípios com maior densidade populacional (9.873.610 habitantes), além disso os que também apresentam as situações econômicas mais precárias (SES-RJ, 2018).

Os casos de SCZV na região evidenciam a relação entre as condições sociais e as desigualdades presentes nesse território, pois as crianças com quadro de microcefalia e/ou deficiências múltiplas se encontram em grande parte na Baixada

²⁶ A Região Metropolitana I abarca os seguintes municípios: Duque de Caxias, Magé, Queimados, São João de Meriti, Belford Roxo, Itaguaí, Japeri, Mesquita, Nilópolis, Nova Iguaçu e Seropédica.

Fluminense, como já salientado, local com altos índices de vulnerabilidade social e econômica, no qual a maioria da população necessita de atenção e acompanhamento aos cuidados mais básicos para viver (SES-RJ, 2018).

Tendo em vista esses aspectos, a Baixada Fluminense é marcada pela situação de pobreza e desigualdades, sua população convive diariamente com a escassez de serviços públicos habitacionais, educacionais e de saúde.

Diante desse panorama, a consequência de tal precariedade se reverbera na frequente violência local (ROCHA *et al.*, 2021). Ademais, a região sofre com a falta de serviços de urbanização e tratamento de esgoto, o que tornou esse território um lugar propício para proliferação do mosquito transmissor do ZV. Cabe ressaltar que é nessas condições que grande parte das crianças com SCZV vivem diariamente (IPEA, 2018).

Tais fatores se traduzem na intensidade de incidências de doenças relacionadas à pobreza e à miserabilidade e alinham o surto do vírus à negligência do Estado para com a atenção a essas pessoas (GOES, 2016).

Ficou mais perceptível, por meio do surto de ZIKV, que as populações mais afetadas pelas mazelas em nosso país são aquelas atravessadas pelos eixos regionais e econômicos que sincronicamente se relacionam com os marcadores sociais como raça, classe, gênero e deficiência.

1.2.3 Raça, classe, gênero e deficiência: marcadores sociais da diferença na vida das famílias e das crianças com SCZV

Os marcadores sociais da diferença dizem respeito a como a percepção social de algumas identidades pode resultar em formas de opressões. No entanto, esses marcadores se correlacionam e juntos reverberam em fatores como preconceitos, discriminações e injustiças sociais (SARDENBERG, 2015).

Diante disso, compreendemos que os marcadores sociais de raça, classe, gênero e deficiência são constituintes das identidades das famílias e das crianças com SCZV.

Esses marcadores não devem ser pensados como determinantes que agem de forma independente, mas, sim, como atuantes de forma interconectada que causam prejuízo aos sujeitos em seus distintos contextos. Em virtude disso, racismo,

sexismo e capacitismo são eixos hierarquizantes que geram desigualdades e processos de exclusões sociais (TEFERA; POWERS; FISCHMAN, 2018).

O conceito de marcadores ilustra uma forma de análise que considera a relação entre categorias sociais que geram discriminações relacionadas. Dessa forma o termo ‘marcador’ pode ser compreendido como uma ferramenta utilizada pela interseccionalidade para viabilizar análises que compreendam a dinâmica entre os eixos de opressão (HIRANO; ACUÑA; MACHADO, 2019).

Na busca por trazer um panorama sobre as desigualdades sociais e seus desdobramentos junto aos marcadores da diferença, aprofundamos a discussão sobre as crianças afetadas pela SCZV no contexto nacional, especificamente na região da Baixada Fluminense.

As desigualdades socioeconômicas nos países que passaram pela colonização são mais acirradas devido à extensa estratificação social estar ancorada no racismo estrutural e nas discriminações sociais. O Brasil foi construído por meio de processos de colonização e escravidão que reverberaram na formação de uma sociedade estruturada política, social e economicamente na desigualdade racial, na qual a imagem da população negra foi permeada por estereótipos e estigmas que causam exclusão de direitos e negação da humanidade. Nesse panorama, as construções ideológicas sobre o padrão de ser humano foram constantemente utilizadas para naturalizar as desigualdades existentes entre as pessoas (MOURA, 1992; ALMEIDA, 2020).

Para explicar a noção de marcadores, é interessante perceber a formação das categorias sociais na sociedade, pois nesse sentido elas se originam das transformações econômicas sociais e culturais que geraram eixos de discriminações. Por conseguinte, as categorias foram estruturando a sociedade no modelo neocolonial capitalista e como resultado desses processos experimentamos a estratificação social que deixa à margem negros, mulheres, pobres.

As categorias de gênero e de raça²⁷ foram fundamentais nesse processo de exploração, sendo padronizadas e utilizadas como meio de invisibilizar outras culturas e formas de organização social (OYÈRÓNKÉ OYEWÚMÍ, 2020).

²⁷ Em meados do século XIV, a noção de raça foi criada para classificação dos seres humanos em categorias, desde então esse conceito tem permeado as relações e posições das pessoas na sociedade (MOURA, 1992).

No Brasil, raça estrutura as divisões de classe e isso interfere diretamente nas condições econômicas da população. Vivemos um *apartheid* social e, diante desse cenário, percebe-se o quanto a questão da subordinação racial se encontra ativa no interior das lutas de classes, por isso vale enfatizar que a desigualdade racial não pode se ausentar das análises sociais (CARNEIRO, 2011, p. 54).

De fato, as disparidades dos índices de desenvolvimento humano entre brancos e negros revelam que o segmento da população brasileira autodeclarado branco apresenta seus indicadores socioeconômicos – renda, expectativa de vida e educação – padrões de desenvolvimento humano compatíveis com países da Bélgica, enquanto o segmento da população brasileira autodeclarado negro (pretos e pardos) apresenta índice de desenvolvimento humano inferior ao de inúmeros países em desenvolvimento, como a África do Sul (CARNEIRO, 2011, p. 18).

Como raça e classe, gênero também é uma categoria que desempenha um papel importante quando falamos de desigualdades sociais. Lugones (2020, p. 59) destaca a necessidade da articulação entre os conceitos de gênero e raça, uma vez que, juntos, apresentam uma visão mais concreta das hierarquizações e estratificação social. Portanto, uma abordagem interseccional ou uma leitura interseccional revelam o que não conseguimos ver quando categorias como gênero, raça e classe são concebidas uma separada da outra.

É importante pontuar que no interior de cada categoria há uma multiplicidade nas formas de experienciar o corpo, a depender dos outros marcadores que o atravessam, como raça, gênero, classe social, orientação sexual, deficiência.

Nesse escopo, a estrutura social neoliberal opera a desigualdade a partir da ideia de normalidade do corpo, pensamento que também relega às pessoas com deficiência o sentido de inferioridade e incapacidade, reduzindo-as apenas a seus impedimentos físicos (DINIZ, 2007).

A deficiência é um marcador social da diferença que quando atravessado por outras categorias gera novas formas de opressão social. Hoje ela é compreendida como uma forma de viver e de estar no mundo e “assim como o sexismo e o racismo, essa nova expressão da opressão do corpo levou à criação de um neologismo chamado *disablism*, que é resultado da cultura da normalidade, em que os corpos com impedimentos são alvos de opressão e discriminação” (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 65).

Os marcadores sociais estão localizados no corpo, foram historicamente classificados por meio de justificativas biologicistas e com isso atribuídos como categorias subordinadas. Quando essas categorias confluem sobre um mesmo sujeito, elas podem operar múltiplas formas de discriminações.

A dimensão conceitual de marcadores sociais da diferença diz respeito a como as categorias se entrelaçam nas relações interpessoais. Esse conceito origina-se de análises interseccionais e possibilita a interpretação articulada entre as identidades. A objetificação e a hierarquização entre os sujeitos são baseadas nas diferenças socialmente criadas e com isso a noção de inferioridade e superioridade nutrem a estrutura social, além de manter as relações de poder²⁸ existentes (COLLINS, 2019).

Sendo assim, os constructos salientados nos dão uma melhor percepção dos marcadores sociais que atravessam as crianças com SCZV e suas famílias. Todavia, as marcas que as afetam não são poucas, ao contrário, são intensificadoras de prejuízos sociais, considerando que esses sujeitos vivenciam distintas formas de opressões pela interseccionalidade dos marcadores sociais da diferença: raça, classe, gênero e deficiência.

Buscamos nesta subseção elencar os marcadores sociais da diferença, como um conceito que nos permite compreender as multiplicidades que envolvem os sujeitos nesta pesquisa. A seguir, daremos continuidade a essa reflexão ao pensarmos pelas mulheres e mães dessas crianças, que, em suma, juntamente com seus filhos, compõem a rede familiar.²⁹

1.2.4 Mulheres brasileiras marcadas pelo ZIKV

Foi diante desse cenário de extrema desigualdade social que o surto de Zika tornou-se mais perceptível no Brasil, atingindo a população mais vulnerável de nossa sociedade.

O boletim informativo *A epidemia do Zika e as mulheres negras*, criado em 2016 como documento preliminar para a discussão da Articulação Nacional de Mulheres Negras (AMNB), apresenta um conjunto de fatores como saúde,

²⁸ O termo 'relações de poder' é defendido pela autora Patrícia Hill Collins nos seus estudos sobre feminismo negro para designar as relações sociais que se estruturam de formas desiguais sobre diferentes sujeitos.

²⁹ Compreendemos como rede familiar legítima as diversas composições familiares contra-hegemônicas que compõem nossa sociedade.

saneamento, tratamento de água, renda, dentre outros, que demonstram como a contaminação por esse vírus no Brasil esteve atrelada à desigualdade regional, imbricada com as questões de gênero e raça. Segundo o boletim, as precárias condições de vida incidiram especificamente sobre as mulheres negras e pobres deste país (WERNECK, 2016).

Sobre o tema em questão, logo é consenso entre as pesquisadoras que produzem conhecimento nessa temática que é notória a prevalência do ZIKV na vida de mulheres negras (pretas e pardas) do nosso país (WERNECK, 2016; DINIZ, 2016; GÓES, 2016; FONSECA, 2021; CARVALHO, 2017).

Os dados do *Boletim Epidemiológico* de 2016, divulgados pelo MS, durante o auge do vírus no Brasil, apontam quem são essas mulheres.

Tabela 1 – Distribuição dos casos prováveis de febre pelo vírus Zika em mulheres, mulheres em idade fértil e gestantes, segundo variáveis de raça/cor

Variáveis	Mulheres (n = 132.068)		Mulheres em idade fértil (n = 96.497)		Gestantes (n = 16.139)	
	n	%	N	%	n	%
Raça/cor da pele						
Branca	25.840	33,3	15.475	34,8	4.424	35,0
Preta	4.976	6,4	2.795	6,3	971	7,7
Amarela	895	1,2	479	1,1	161	1,3
Parda	45.423	58,6	25.598	57,5	7.042	55,8
Indígena	395	0,5	138	0,3	33	0,3
Total	77.529	100,0	44.485	100,0	12.631	100,00

Fonte: Elaborada pela autora com base em BRASIL (2016)

O *Boletim Epidemiológico* (BRASIL, 2016), diferentemente dos outros boletins, traça uma análise sobre a condição de vulnerabilidade das mulheres considerando o quesito raça/cor em relação ao vírus da Zika.

Os processos históricos de exclusões reverberaram em estigmas nos dias atuais. Por muito tempo, as mulheres negras foram vistas desprovidas de gênero e de humanidade, eram consideradas apenas como instrumento de trabalho. Tais condições refletem no quadro de desigualdade e invisibilidade que ainda perpassam as histórias de vida dessas mulheres (DAVIS, 2016).

Os estudos de Freitas *et al.* (2019) apontam a prevalência do ZIKV em mulheres pretas ou pardas, mães solteiras e com precárias condições de vida. Diante disso, a nova realidade de cuidar de uma criança com deficiência alterou ainda mais a situação de pobreza na qual a maioria dessas mães já se encontrava.

Em uma análise sobre os mesmos estudos, Pletsch & Mendes (2020) observam que as condições sociais já desfavoráveis dessas mulheres são intensificadas quando somadas ao desemprego e à diminuição da renda, pois a maioria delas deixa de estar no mercado de trabalho formal por serem as únicas responsáveis pelo cuidado de seus filhos.

Dessa maneira, a implicação da raça e do gênero nos fatores socioeconômicos foram preponderantes para o contorno do vírus em determinadas regiões do país. Partindo desse pressuposto, sobre as condições econômicas, as mulheres negras são as maiores ocupantes do mercado informal de trabalho e juntas formam o grupo que mais sofre com as taxas de desemprego, independentemente da situação econômica em que o país se encontre.

Por exemplo, em relação ao trabalho, a taxa de subocupação de pessoas negras é de 29%; em contrapartida, a taxa da população branca é de 18,8%. Sobre a ocupação de emprego informal, a população não branca também sofre desvantagens, pois, enquanto 39% da população branca tem ocupação informal, a população não branca atinge 45,6% dessa ocupação (IPEA, 2019).

A respeito da conexão entre os fatores socioeconômicos no desenvolvimento humano, percebe-se que, além do surto de ZIKV ter se manifestado em ambientes com altos índices de vulnerabilidade social, os comprometimentos causados pela SCZV podem acentuar os fatores já existentes, de acordo com os dados sociodemográficos do perfil das famílias de crianças com SCZV.

Conhecer quem são essas mães reflete acerca da assimetria entre as mulheres atingidas pelo ZIKV e as que passaram ilesas a ele. Ocorre que os dados conjecturais encontrados no Índice de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) sobre o ano de 2018 expõem por meio do censo populacional as condições de vida da população brasileira, com destaque nessas análises a situação das mulheres negras.

Esses dados também expõem o desacordo econômico que há entre a população quando se trata da questão racial, no entanto quando nesse recorte está impressa a questão de gênero, as assimetrias ficam ainda mais perceptíveis. Algumas informações demonstram a diferença entre o rendimento econômico de pessoas ocupadas no ano de 2018, com relação ao recorte de raça. Eles apresentam que entre a população branca o rendimento médio mensal é de 73,9% superior ao da população preta e parda. Quando os dados tratam do recorte de

gênero, os homens brancos têm maiores vantagens sobre toda a população e, antagonicamente a eles, as mulheres negras com ocupação recebem em média os menores rendimentos, aproximadamente 44,4%, ou seja, menos da metade do que o rendimento desses homens (IPEA, 2019).

As marcas da situação regional em relação à pobreza e à distribuição dessas mulheres podem ser observadas nos dados demográficos do dossiê que trata da situação das mulheres negras no Brasil, em 2016. O documento destaca a relação entre a ocupação regional dessas mulheres junto às condições sociais das regiões que elas ocupam.

O dossiê aponta que a porcentagem de mulheres negras por região do país é: Norte, que apresenta 75%, e Nordeste, 71%; no Centro-Oeste é de 57%; no Sudeste 43,9%, e na região Sul do país apresenta o menor número com 21,3%. Esses números mostram que a porcentagem da ocupação de mulheres negras está relacionada com a desigualdade regional do país, uma vez que Norte e Nordeste são regiões que concentram maiores taxas em relação à pobreza, bem como foram os locais mais afetados pela ZIKV.

Diante do exposto, vale considerar que em todas essas regiões a maioria da população feminina negra (cerca de 70%) se encontra em condições de pobreza e reside nas áreas mais precárias das cidades urbanas (IPEA, 2013). Raça e gênero nos dizem muito sobre as condições socioeconômicas de determinados grupos regionais.

Além disso, ressaltamos uma pesquisa que foi realizada no epicentro do vírus, em Pernambuco, pela Secretaria de Desenvolvimento Social, Criança e Juventude (SDSCJ). Nela constatou-se que 77,7% das mulheres afetadas pelo ZIKV estão abaixo da linha de pobreza (BRAGA, 2017).

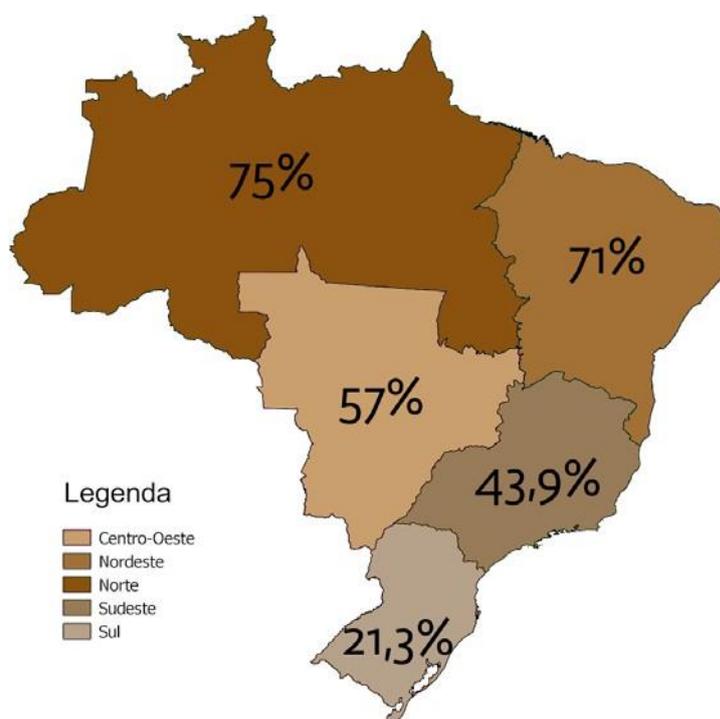
Nesse panorama, entendemos que não é por acaso ou acidentalmente que o Zika afetou desproporcionalmente determinado grupo e região no Brasil, no entanto, com base nos dados, percebemos que raça também pode ser sinônimo de pobreza e marca do ZIKV sobre a vida dessas mulheres (WERNECK; IRACI, 2016).

No mesmo sentido, a pesquisa realizada por Guterres *et al.* (2016) explica que os danos causados a essas mulheres, como falta dos serviços de saneamento em suas residências e atenção à saúde, são nuances do racismo estrutural persistente em nossa sociedade e isso incide negativamente sobre as condições de vida das mulheres negras. Tal situação as deixa mais distantes do acesso a seus

direitos e revela que a maioria esteve em condições desprivilegiadas frente à epidemia do ZIKV.

Abaixo, na figura 2, a distribuição feminina negra por região no Brasil no ano de 2018, a fim de demonstrar a sintonia entre as desigualdades regionais e as desigualdades raciais.

Figura 2 – Mapa sobre a distribuição feminina negra nas regiões do Brasil



Fonte: Elaborada pela autora, com dados retirados de IPEA (2019)

A ilustração nos permite compreender que a epidemia não foi democrática e atingiu preferencialmente a população feminina marcada pelas desigualdades sociais de gênero e de raça, pois a grande maioria é de mulheres não brancas,³⁰ pobres e moradoras de áreas periféricas (GÓES, 2016).

Segundo a Sala de Situação da ONU Mulheres sobre o perfil da população afetada pelo ZIKV, os dados oficiais do MS demonstram que “84,3% dessas pessoas são constituídas por jovens negras, com idade entre 15 e 29 anos e quase 50% delas estão na condição de solteira e sem renda familiar fixa. Com base nesses

³⁰ Categorias de autoidentificação que segundo o IBGE, descrevem a cor da pele. Pessoas não brancas constituem o grupo de pessoas pretas, pardas, indígenas ou amarelas.

dados, é perceptível o contorno de vulnerabilidade que as torna mais suscetível a amplas morbidades (ONU, 2017).

Ante o exposto, as desigualdades de gênero e de raça prejudicam as condições de vida da população, causando um acirramento social que reverberou também na seletividade da epidemia de ZIKV. As informações populacionais encaminham para a afirmação de que o SCZV “tem geografia e classe no Brasil”. Nesse escopo, as famílias afetadas pelo vírus foram as pobres, periféricas, nordestinas. O ZIKV teve sua distribuição por entre as categorias de gênero, raça e classe, por conseguinte, conduziu à deficiência. Portanto, nessa percepção, é inegável considerar os processos históricos excludentes que foram reservados a esses grupos na sociedade (DINIZ, 2016, p. 1).

O elo intrínseco entre pobreza, raça e gênero foi perceptível pelas dimensões do racismo institucional que relegou a certas mulheres o lugar mais propício de serem picadas pelo mosquito. “Epidemias como Zika vírus e microcefalia são, antes de tudo, dimensões do racismo institucionalizado” (AKOTIRENE, 2020, p. 49).

Isto posto, diversas regiões do Brasil foram afetadas e os níveis de contaminação em cada região demonstravam relação entre desigualdade social, volume populacional e condições socioambientais. O surto de ZIKV no Brasil nos possibilita enxergar como o panorama das vivências assimétricas confluem sobre os sujeitos, produzindo distintas desigualdades.

Alinhando os marcadores de gênero, de raça e de classe, que identificam os fatores geradores de desigualdade social em nosso país, o surto de SCZV aproximou nesse contexto o marcador da deficiência, que quando conectado conflui sobre os grupos afetados por essas categorias, alterando e ressignificando a forma de existir na sociedade.

Além de gênero, “outras desigualdades, incluindo raça, *status* socioeconômico, ocupação, idade, deficiência e preferência sexual podem influenciar a vulnerabilidade das pessoas a uma epidemia”. Ou seja, quando o sujeito é interseccionado pelos marcadores sociais da diferença ele tem maior propensão de ocupar o lugar de vulnerabilidade social (WHO, 2020, s.p.).

É importante lembrar que a questão da pessoa com deficiência há tempos caminha no mesmo sentido da luta por superação das desigualdades e equiparação das oportunidades (ONU, 2017).

1.2.5 Crianças brasileiras marcadas pela SCZV

O surto de ZIKV levou ao nascimento de crianças com microcefalia, deficiências múltiplas ou outros comprometimentos neuropsicomotores. Essas crianças fazem parte do grupo de pessoas com deficiência e, como todas, também necessitam que se assegure seus direitos – à vida, ao desenvolvimento e à educação no espaço escolar (PLETSCH; ARAÚJO; SOUZA, 2020).

Nesse escopo, o cenário da pessoa com deficiência no Brasil é alinhado às lutas dos movimentos dos grupos sociais que clamam por dignidade, efetivação dos direitos e participação em todas as esferas públicas, pois situações como de pobreza e miserabilidade estão intimamente ligadas à questão da deficiência, tendo em vista que essas pessoas ocupam os lugares entre as mais afetadas socialmente, em comparação com as pessoas sem deficiência (BRASIL, 2011).

A situação das crianças ou famílias com SCZV se apresenta como uma resposta às emergências sociais já presentes na sociedade. As crianças que assertivamente foram acometidas pela síndrome fazem parte do grupo que mais sofre desamparo pelo Estado. Percebemos tal situação pelos dados, os quais demonstram que mais da metade das famílias afetadas pelo vírus são de baixa renda e a maioria dessas famílias vive em situações de miserabilidades. As precárias condições de vida agravam intensamente a situação dessas crianças (BRASIL, 2016).

Globalmente, as pessoas com deficiência possuem mais dificuldades de acesso aos meios que promovem a participação social, assim compõem o grupo propenso a viver em situações de vulnerabilidade, suscetível a diversas violências.

No contexto brasileiro consideramos que 24% da população, ou seja, 43 milhões de pessoas, têm alguma deficiência sensório-motora, salvo neste número as pessoas com deficiência intelectual. Logo, em 2013, sob uma releitura da pesquisa nacional de saúde, constatou-se que 6,2% dos 200,6 milhões de domicílios analisados possuem algum tipo de comprometimento. Em relação à deficiência intelectual a região Sudeste ocupa uma posição mediana em comparação às outras regiões, concentrando 0,7% dessas pessoas (BRASIL, 2013).

Embora esse seja um grupo de número considerável na sociedade, as pessoas com deficiência disputam os primeiros lugares de desvantagens no acesso às áreas da saúde, educação, economia, dentre outros (ONU, 2020). A pobreza é

um dos fatores que mais gera o acometimento da deficiência sobre muitas pessoas que estão submetidas a tais situações. Assim, os impedimentos são criados na/pela sociedade. Sejam eles biológicos, sejam sociais, são fruto das condições de vida e também de nossa produção cultural, social, política, econômica (DINIZ, 2013).

Os dados da ONU (2021) revelam que as crianças com deficiência compõem o grupo de pessoas em maior vulnerabilidade social e em situação de pobreza. No atual momento pandêmico em que vivemos, essa situação se agravou ainda mais. Segundo a UNICEF (2021, s.p.), “em todo o mundo são quase 240 milhões de crianças com deficiência, sendo que, desse total, uma em cada dez está tendo seus direitos negados”.

Sobre a desigualdade de gênero, a ONU (2021) também revela que as mulheres possuem cinco vezes mais chances de ter alguma deficiência em qualquer faixa etária. É importante também considerar que grande parte das famílias de crianças com SCZV são chefiadas por mulheres, que também compõem o grupo que sofre com as desigualdades de gênero e seus outros atravessamentos. Como explicitado anteriormente, são essas mulheres que economicamente estão nas bases da sociedade.

Vale reforçar que a situação de vida das crianças com SCZV também é acentuada pela raça. Segundo dados do IBGE, as pessoas da raça³¹ negra estão nas piores posições dos *rankings* populacionais em relação a renda, moradia, acesso a serviços de saúde e educação.

Souza (2013, p. 57) pontua que “a pobreza é a marca da desigualdade social” e pode ser definida pelas condições econômicas precárias e ausência do acesso aos direitos básicos para viver. Nesse entendimento, a autora alerta que o alívio da pobreza é concebido como um meio de promover o desenvolvimento humano e que esta é uma visão economicista, apontada pela autora, baseada na teoria do capital humano.

Partindo desse pressuposto, devemos considerar que o quadro da criança com SCZV é atravessado por condições sociais que as coloca e mantém em lugares desiguais. Pletsch & Mendes (2020) pontuam que a situação dessas crianças é agravada pela pobreza bem como por apresentarem deficiências múltiplas em

³¹ O termo ‘raça’ é, em seu sentido epistemológico, ultrapassado, no entanto politicamente ainda é necessário para visibilizarmos as questões sobre as disparidades com relação a cor da pele e outros fenótipos raciais.

decorrência da microcefalia e por isso também sofrem com outros acometimentos com a saúde.

Alinhados a isso, é importante pensarmos também na situação da escolarização dessas crianças. Grande parte das pessoas que estão alijadas do espaço escolar tem alguma deficiência e moram em regiões vulneráveis. As desigualdades nas condições de acesso à escolarização também são perceptíveis especialmente nos grupos étnico-raciais, como indígenas e população afrodescendente (UNESCO, 2021).

Os estudos de Souza (2013) tecem considerações sobre as contradições do lugar social da pessoa com deficiência. A autora argumenta que há uma estreita relação entre a pobreza e a deficiência, pois uma grande parcela dessas pessoas é marcada pela situação de miserabilidade e desigualdades no campo educacional, social e econômico. Em vista disso, ocorrem as possibilidades do agravamento das condições de vida desses sujeitos.

Formas estigmatizadas de compreensão sobre o corpo podem justificar a manutenção de sistemas de opressão que caminham na direção do ajuste social. Historicamente, o conceito de deficiência foi adquirindo novos vieses que contemporaneamente reverberaram em mudanças sobre formas de conceber essas pessoas, trazendo para o campo social e do direito as questões que antes eram relegadas somente à esfera privada.

As questões raciais intentam o diálogo juntamente com o campo da deficiência e nessa esteira alguns estudos contemporâneos têm demonstrado uma preocupação com os alunos que vivenciam as experiências do racismo e do capacitismo. Os estudos apontam que um padrão ideal de normalidade sobre o corpo ainda permanece na consciência e no comportamento social, e isso reverbera negativamente no desenvolvimento psicossocial e educacional desses alunos (ARTILLES; KOZLESKY; GONZALEZ, 2011).

O *Relatório mundial da pessoa com deficiência* (WHO, 2011) aponta que a deficiência está relacionada à desvantagem, no entanto nem todos sofrem por esse problema da mesma maneira, e isso depende de fatores como raça, gênero, condição física, dentre outros. O documento aponta que as desvantagens sociais são diversas, a depender do marcador que cada um carrega.

A projeção entre os estudos de raça e deficiência pressupõe a análise interseccional, a fim de atentar para as microrrelações que ocorrem em contextos

historicamente diferentes, mas que se perpetuam encontrando sempre novas formas de hierarquizar os sujeitos. A exemplo disso, racismo e capacitismo fazem parte do mesmo processo normalizador que se complementa, uma vez que “para o estudante de cor, raça não existe fora da habilidade e habilidade não existe fora da raça” (ANNAMMA; CONNOR; FERRI, 2013, p. 7).

Com o passar do tempo, além dos problemas econômicos e sociais vivenciados pelas famílias de crianças com SCZV, novas demandas foram surgindo em vista da necessidade de mediações culturais que permitissem ampliar as possibilidades do desenvolvimento dessas crianças. Assim, emergiram outras questões no que tange aos processos educacionais dos alunos com SCZV (ALMEIDA; ARAÚJO, 2020).

Nesse escopo, destacamos a necessidade de direcionar nosso olhar para essas implicações que estão atreladas às crianças com SCZV. Sobre a escolarização das crianças com SCZV, Pletsch & Mendes (2020) consideram que a precarização das condições de vida e a extrema pobreza afetam suas condições de escolarização e, conseqüentemente, o seu desenvolvimento.

Sobre a educação e os demais direitos das crianças, a líder global da UNICEF para a infância e a deficiência, Rosangela Berman-Bieler, afirma:

Assim como cada criança no mundo, as crianças com deficiência têm o direito de ser criadas com cuidados responsivos, receber apoio na educação e ter nutrição adequada e proteção social, inclusive em situações humanitárias. Mas, com muita frequência, esses direitos são negados (ONU, 2021, s.p.).

Enfatizamos que a educação é um direito humano, que precisa ser efetivado na vida de todas as crianças com ou sem deficiência, é por meio da educação que o sujeito se humaniza.

Sobre a escolarização das crianças com deficiência, Kassar (2015) aponta que a educação, na perspectiva inclusiva, viabiliza as potencialidades dessas crianças e pode abrir possibilidades para apropriação do conhecimento, desenvolvimento de habilidades para as práticas sociais. A educação então se constitui um meio pelo qual ocorre a apropriação cultural do que é produzido na sociedade e tem sua função social, sobretudo nos processos de aprendizagem.

Cabe refletir sobre como os processos de escolarização podem viabilizar o desenvolvimento pleno das crianças com SCZV, bem como se constitui um meio

pelo qual se promove a participação social e a inclusão educacional como um direito de todos, assim como assevera a constituição.

A exposição dessas questões nos provoca a pensar na necessidade do direito educacional dessas crianças, considerando-o como um instrumento de justiça social e cidadania.

A seguir, traremos a revisão sistemática da literatura e a análise sobre os textos encontrados.

2 CONDIÇÕES DE VIDA DE CRIANÇAS COM SCZV: ANALISANDO AS PESQUISAS NA INTERSECCIONALIDADE DE RAÇA, CLASSE, GÊNERO E DEFICIÊNCIA

Neste segundo capítulo realizamos uma revisão sistemática sobre as produções acadêmicas no campo da educação e das ciências sociais com o propósito de encontrar e analisar os trabalhos já produzidos sobre o tema proposto deste estudo – a dinâmica da interseccionalidade de raça, classe, gênero e deficiência nas condições de vida das crianças com SCZV e suas famílias.

Posteriormente, apresentamos algumas considerações sobre os trabalhos encontrados, explicitando como essas pesquisas abordam os conceitos de interseccionalidade dos marcadores supracitados. Também comentamos sobre as pesquisas no campo da Educação Especial que têm como foco de estudo as crianças com SCZV.

2.1 Estratégias de busca e análise da revisão sistemática da literatura

Para realização dessa etapa foi realizada uma busca, entre os meses de julho de 2020 a setembro de 2020, nos seguintes portais eletrônicos: Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD/IBICT); Catálogo de Teses e Dissertações Capes; Portal de Periódicos Capes; Arca – Repositório Institucional da Fiocruz; e Biblioteca Eletrônica Científica Online (SciELO).

Durante a busca, não nos limitamos a um recorte temporal e para a recuperação das pesquisas já realizadas. Foram utilizados, de forma cruzada, os seguintes descritores: modelo social de deficiência; capacitismo; interseccionalidade; racismo; sexismo; raça; classe; gênero; Zika vírus; e educação.

Inicialmente encontramos poucos trabalhos com os cruzamentos citados, por isso os trabalhos selecionados nesta revisão ultrapassaram o recorte do campo da educação e alcançam também as produções de outros campos, tais como direitos humanos e ciências sociais.

Nessa busca foram encontrados 56 trabalhos ao todo, porém após um exame mais apurado sobre essas produções, por meio de leituras minuciosas e seleção com o foco na temática do trabalho, foram destacados três teses, sete dissertações e seis artigos, concentrando um total de 16 trabalhos. Esses trabalhos foram

escolhidos por contemplar no assunto central as categorias que serão articuladas nesta dissertação.

Após a revisão inicial, consideramos importante destacar os trabalhos desenvolvidos ao longo desta pesquisa que abordam a temática da SCZV no campo da Educação Especial e a escassez de trabalhos, na primeira etapa da revisão, que dialogassem diretamente com a problemática deste estudo.

Esses trabalhos foram encontrados por meio de pesquisas realizadas no ano de 2021 e produzidos por outros participantes do projeto *Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika vírus na Baixada Fluminense*.³²

Para melhor organização sobre o levantamento das produções, dividimos esta revisão da literatura em três categorias. A primeira concentra os trabalhos encontrados no campo da educação; na segunda apresento os trabalhos das áreas afins; e na terceira tabela destacamos os estudos sobre a SCZV no campo da Educação Especial.

Para melhor visibilidade dos trabalhos, no início de cada categoria apresento uma tabela com o ano da publicação, local, tipo de publicação, título e nome do autor de cada trabalho selecionado.

2.2 Produções sobre sczv e marcadores sociais da diferença

Neste primeiro grupo, buscamos produções que trouxessem contribuições para analisar a relação entre a SZCV e os marcadores sociais da diferença. Para tanto na busca desta revisão foram elencados o total de quatro artigos.

A seguir, apresentamos estes trabalhos no quadro 1.

³² A descrição desse projeto se encontra na introdução e na metodologia deste trabalho. Vale lembrar que grande parte dos trabalhos do grupo 3, revisão, são trabalhos desenvolvidos por meio de diálogos e problemas que surgiram no interior deste projeto.

Quadro 1 – Trabalhos encontrados nas áreas de direitos humanos e ciências humanas

Ano	Periódico	Tipo de publicação	Título	Autores
2012	Psicologia & Sociedade <i>ABRAPSO</i>	Artigo	A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social	GESSER; NUERNBERG; TONELI
2012	Estudos Feministas <i>UFSC</i>	Artigo	Gênero e deficiência: interseções e perspectivas	MELLO; NUERNBERG
2019	Revista Panamericana de Salud Pública <i>OMS</i>	Artigo	Síndrome congênita do Zika vírus: perfil sociodemográfico das mães	FREITAS; SOARES; MOCELIN <i>et al.</i>
2019	Cadernos de Saúde Pública <i>Fiocruz</i>	Artigo	De toda maneira tem que andar junto: ações intersetoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika	SÁ; VIEIRA; CASTRO <i>et al.</i>

Fonte: Elaborado pela autora (2021)

Neste grupo elencamos os trabalhos de autores que tematizaram sobre as articulações dos estudos no campo da deficiência com os marcadores sociais e com a SCZV.

No primeiro artigo, Gesser, Nuernberg e Toneli (2012) tratam das contribuições do modelo social de deficiência à psicologia social. O trabalho visa demonstrar a importância da deficiência como categoria de análise nas investigações e estudos psicossociais críticos.

Os autores desenvolveram uma pesquisa sobre as produções teóricas da psicologia e documentos da Educação Especial que apresentam indicativos da deficiência no Brasil. O estudo traz dados analíticos sobre o modelo social da deficiência e assevera a importância de relacionar essa categoria com outras como gênero, raça, classe e geração. Dialogam com alguns autores que já trazem essa perspectiva para o campo da psicologia.

A deficiência é compreendida como uma condição no ciclo do desenvolvimento do homem, que pode ocorrer em algum momento da vida. No entanto, os impedimentos sociais que são postos pelo capacitismo presente nas sociedades é que limitam e excluem a participação desses sujeitos (GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2012).

A compreensão da deficiência também considera os fatores sociais como impeditivos de humanização e participação social dessas pessoas. Sob esta égide

podemos compreender que a interseccionalidade pode ser uma importante ferramenta de análise no que tange à compreensão das complexidades nas relações sociais e das diferenças nas experiências de vida dos sujeitos com deficiência, visto que, juntas, produzem distintas opressões (GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2012).

Os autores trazem princípios explicativos que refutam a ideia do modelo tradicional da psicologia sobre a deficiência. Conclui-se que a perspectiva da psicologia crítico-social, juntamente com a incorporação das categorias que manifestam a desigualdade na sociedade como deficiência, gênero, raça e classe, é um meio de subsidiar políticas públicas que visam a justiça social e a igualdade (GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2012).

Mello e Nuernberg (2012) ponderam sobre a relevância de relacionar os estudos sobre deficiência com os de raça, gênero, classe social, geração, dentre outros. Nesse sentido, também chama atenção para a dinâmica de opressões que ocorrem sobre os sujeitos atravessados pela intersecção dessas categorias, sendo assim constituem um importante campo de análise nas ciências sociais e humanas.

Nesse estudo os autores também asseveram o conceito social de deficiência na perspectiva sociocultural. Na base teórica do texto, destaca-se a importância dos estudos e desenvolvimento de pesquisas do Instituto Anis Bioética e da antropóloga Débora Diniz, que trouxeram contribuições para o Brasil ao analisar o modelo social de deficiência e a intersecção do feminismo com a deficiência (MELLO; NUERNBERG, 2012).

O estudo de Mello & Nuernberg (2012) aborda um debate que traz potentes reflexões sobre a invisibilidade de questões de opressões de gênero por parte dos movimentos de luta das pessoas com deficiência e a invisibilidade da deficiência nos estudos de gênero. A interseccionalidade propõe pensar esses sujeitos de forma multidimensional em suas experiências.

Na esteira dessas reflexões é importante salientar a contribuição dos estudos feministas pós-1990, que visibilizavam as similaridades entre a noção de deficiência e as diferenças de gênero, pensadas como uma experiência constitutiva do sujeito em sua relação com as construções sociais homogeneizantes e hierárquicas sobre normalidade do corpo (MELLO; NUERNBERG, 2012).

Os trabalhos acima trazem novas perspectivas para os estudos sobre deficiência juntamente com outras categorias sociais de diferenças. Destacam-se pela inovação na abordagem de temas multidisciplinares para os campos sociais.

Por outro lado, nos estudos sobre as especificidades da SCZV, na análise do trabalho de Freitas *et al.* (2019) avistamos o quanto as questões debatidas nos artigos contribuíram para avanços e aprofundamentos nas pesquisas acadêmicas sobre deficiência e outros fatores sociais.

Freitas *et al.* (2019) contribuem nesse artigo com reflexões sobre as condições de vida das mães de crianças com SCZV no estado do Espírito Santo. Este estudo faz parte de uma pesquisa mais ampla intitulada *As políticas públicas de saúde em situações de emergência: o surto de Zika vírus*.

Teve como objetivo descrever o perfil sociodemográfico das mães e, para tanto, realizou um estudo descritivo com 25 dessas mulheres. Cabe salientar que a pesquisa foi de cunho quantitativo, podendo contribuir com subsídios para pesquisas futuras sobre a temática.

Freitas *et al.* (2019) constataram no grupo no qual realizou a pesquisa a maioria das mães eram não brancas, menos da metade possuíam o Ensino Médio completo e 68% delas viviam em situações precárias, dados que ratificam a relação entre a desigualdade social e os fenômenos ocorridos com esses sujeitos.

Ficou evidente que o perfil das mulheres atingidas pelo surto do Zika e que conseqüentemente tiveram seus bebês com microcefalia e deficiências múltiplas foram mulheres pobres, não brancas e residentes de áreas periféricas. Dialogando também com o pensamento interseccional, os autores afirmam que as políticas públicas devem olhar por outros fatores sociais além da questão de classe (FREITAS *et al.*, 2019).

Partindo do pressuposto de que o Brasil é um país de intensa desigualdade social, evidenciada por questões de raça/cor – onde os não brancos têm renda, escolaridade e oportunidade de ascensão social menor quando comparados aos brancos –, a predominância de não brancas afetadas pelo SCZV sugere a pobreza como um determinante social na configuração da epidemia do Zika vírus no país (FREITAS *et al.*, 2019, p. 4).

Concluindo as descrições dos trabalhos selecionados, temos o estudo de Sá *et al.* (2019), que abarca uma importante análise intersetorial entre saúde e educação no que diz respeito às crianças com SCZV.

O texto chama a atenção para as condições de vida na pobreza e suas consequências no desenvolvimento de crianças com SCZV, salientando também, como no artigo de Freitas *et al.* (2019), a relação entre deficiência e desigualdade social.

O trabalho de Sá *et al.* (2019) teve como base o início de um projeto desenvolvido no Rio de Janeiro entre o JUNTOS³³ e o Centro de Atendimento Educacional Especializado (CAEE), com a participação de profissionais do Instituto Fernandes Figueiras (IFF-Fiocruz), em diálogo com as famílias das crianças com a SCZV e paralisia cerebral.

Esse projeto possibilitou trocas entre familiares, profissionais da educação e da saúde. Essas construções ampliaram o processo de inclusão escolar dessas crianças. O estudo buscou refletir, através da base teórica bourdieusiana, sobre a influência desse projeto nas experiências e sentidos das relações interpessoais dos atores envolvidos. Para tanto, realizou-se entrevistas semiestruturadas com alguns profissionais envolvidos no projeto (SÁ *et al.*, 2019).

A escolarização e a integralidade, que são os pressupostos deste trabalho, só podem se materializar, na medida em que se efetivem as políticas públicas que apoiam e valorizam os programas intersetoriais, compreendendo-os como indispensáveis para desenvolvimento das crianças com SCZV.

Sobre a importância da integralidade, Sá *et al.* destacam que:

Dessa maneira pode-se considerar que, para as crianças com deficiências, a integralidade se realiza como dimensão importante na conclusão delas em espaços educacionais, que é delas por direito. Um projeto de inclusão deve integrar contribuições das diversas áreas do conhecimento na busca de uma linha de ação comum. Por conseguinte, estudos que trazem como referência a abordagem social sobre a deficiência, se mostram cada vez mais necessários ao oferecerem subsídios às reivindicações quanto às formas de valorização, respeito e garantia dos direitos de crianças com deficiência e sua visibilidade social (SÁ *et al.*, 2019, p. 10).

Ficou perceptível na conclusão desse estudo a importância da autorreflexão da prática por parte dos profissionais e a construção de redes de aprendizado juntamente com as mães das crianças.

³³ Programa de base intersetorial desenvolvido pela IFF-Fiocruz,

Seguindo para a próxima etapa, apresentaremos o segundo grupo de trabalhos desta revisão, no qual foram selecionados pesquisas sobre educação e interseccionalidades.

2.3 Publicações que relacionavam o eixo da educação junto à interseccionalidade

Neste segundo grupo apresentamos os trabalhos que foram encontrados e que nos servem como fonte para descrição do que o campo da educação tem produzido acerca da interseccionalidade.

Cabe ressaltar que o trabalho de Gonçalves (2022), foi acrescentado ao quadro após a primeira busca, por se tratar de uma importante e recente contribuição.

Os trabalhos encontrados que contemplam esse grupo são três dissertações e três teses. Vejamos no quadro abaixo.

Quadro 2 – Trabalhos encontrados na área de educação

Ano	Instituição	Tipo de publicação	Título	Autores
2013	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP)	Dissertação	Educação em direitos humanos: um estudo do curso “Interseccionando as diferenças: formação em educação, gênero, raça/etnia, sexualidade e pessoas com deficiência em Goiás”	BARBOSA
2013	Universidade de São Paulo (USP)	Tese	Educação Especial e processos de encaminhamento para salas de recursos: relações de gênero e cor/raça	GONSALEZ
2016	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP)	Tese	Deficiência, raça e gênero: análise de indicadores educacionais brasileiros	PEREIRA
2017	Universidade Federal da Paraíba (UFPB)	Tese	Trajetória educacional de mulheres: uma leitura interseccional de deficiência	FARIAS
2019	Universidade de Brasília (UnB)	Dissertação	Trajetórias de adolescentes negras e mães: por outras histórias, por outras políticas públicas	CARNAÚBA
2022	Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC)	Dissertação	A (in)visibilidade dos(as) estudantes negros(as) nas produções científicas no campo da Educação Especial brasileira	GONÇALVES

Fonte: Elaborado pela autora (2022)

Neste grupo de trabalhos, destacamos os achados de pesquisas que tematizaram sobre os marcadores sociais da diferença no campo da educação.

O primeiro estudo, de Barbosa (2013), buscou problematizar o tema dos direitos humanos com a proposta do Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos (PNEDH) nas escolas. O objetivo desta dissertação foi analisar aspectos da cultura dos direitos humanos em um curso de formação de professores: *Interseccionando as diferenças formação em educação gênero, raça/etnia, sexualidade e pessoas com deficiência no Estado de Goiás*. Com essa pesquisa, a autora destacou que apesar de a educação pautada nos direitos humanos ser assegurada nos documentos normativos, as ações escolares para efetivação deste compromisso ainda são tímidas.

O trabalho traz uma contextualização sobre o conservadorismo e o desrespeito aos direitos humanos, fortemente presentes no estado. A pesquisadora relata que na região há um cenário de luta pelos direitos humanos. O bojo desse estudo aborda conceitos de direitos humanos na educação, questões sobre igualdade e diferenças e o papel da escola como agente na promoção da cultura dos direitos humanos e formação para cidadania (BARBOSA, 2013).

A dissertação de Barbosa (2013) busca compreender as ações da Secretaria Educacional do Estado de Goiás (SEDUC-GO) a partir do ano de 2009. Como resultado de sua análise ficou claro o quanto é difícil efetivar ações baseadas nos direitos humanos em uma sociedade pautada historicamente em processos de desigualdades e estruturas coloniais.

Conclui-se que é preciso ir além dos documentos normativos para superar as exclusões econômicas, raciais, capacitistas e culturais das sociedades ancoradas na estrutura neoliberal (BARBOSA, 2013). A autora reflete sobre a necessidade de propostas e ações governamentais que transformem espaços educacionais em locais de efetivas ações de igualdade de direitos, democracia e reconhecimento das desigualdades.

A tese de Gonzalez (2013) traz uma rica contribuição sobre o estudo localizado no tema gênero e raça no campo da Educação Especial. A autora buscou averiguar a super-representação ou não de meninos negros com deficiência matriculados no município de São Paulo. Baseou-se em documentos normativos fornecidos pela Secretaria Municipal de Educação de São Paulo e nos dados apreendidos no campo da pesquisa.

Esse estudo despertou a reflexão sobre as influências do racismo estrutural na identificação e autodeclaração de pessoas negras no Brasil. O trabalho buscou

averiguar se havia uma prevalência de encaminhamentos para a Educação Especial de grupos representados racialmente (GONSALEZ, 2013).

Os dados foram construídos por meio de um questionário respondido pelos professores das Salas de Apoio e Atendimento a Inclusão (SAAls). Neles percebeu-se a presença do conceito de embranquecimento ainda presente nas relações, o que também foi destacado nos estudos dos autores em que a pesquisa se apoiou, fato que demonstra como a percepção categórica do outro pode interferir nos resultados da pesquisa (GONSALEZ, 2013).

Gonzalez (2013) conclui que há maior discrepância entre as questões relativas a gênero do que à raça. Isso foi pontuado pela autora através da sua percepção sobre o número de meninos com deficiências, altas habilidades e superdotação matriculados na Educação Especial.

Destarte esse resultado contrapõe o posicionamento do aporte teórico utilizado pela autora. Ainda assim, ela conclui destacando a necessidade de pesquisas futuras no campo da Educação Especial que dialoguem sobre as questões de raça, gênero e deficiência e os impactos destas nas condições socioeconômicas dos estudantes (GONSALEZ, 2013).

Os resultados da pesquisa também apontam que há uma inconsistência na identificação dos alunos, pela dificuldade de reconhecimento e pertencimento em ser negro na nossa sociedade (GONSALEZ, 2013).

A tese de Pereira (2016) também traz em seu escopo a relação entre raça gênero e deficiência, despertando-nos para o paradoxo entre a importância e carência de se tratar dessas relações nas produções brasileiras.

A questão sobre as relações raciais e os marcadores sociais de diferença é basilar nas produções que buscam uma análise crítica social e educacional, visto que nossa sociedade é fundamentada sobre as bases coloniais e estas ainda contornam as relações e subjetividades dos sujeitos (PEREIRA, 2016).

Pereira (2016) traz um estudo aprofundado sobre a percepção do impacto das desigualdades sobre os alunos com deficiência marcados pelas categorias de sexo³⁴ e raça. Um dos questionamentos iniciais da autora foi a observação de uma discrepância na quantidade de alunos por recorte de sexo, cor/raça, em que em sua

³⁴ No texto, a autora utiliza o termo 'sexo' para descrever a categoria de gênero.

grande maioria o número de alunos atendidos nas instituições especializadas para pessoas com deficiência eram meninos (PEREIRA, 2016).

É interessante destacar que, como também foi percebido na produção deste trabalho, a autora encontrou um número reduzido de produções acadêmicas qualitativas que abordassem as categorias de raça, classe, gênero e deficiência. Então recorreu às análises quantitativas dos documentos estatísticos e do censo, para ter um aporte mais amplo sobre os alunos com deficiência e suas marcas sociais (PEREIRA, 2016).

A autora analisou se o sistema educacional proporciona a igualdade ou se reproduz a desigualdade baseada nas diferenças. Nesse sentido, o trabalho aponta para uma desvantagem sobre as alunas negras que, comparadas às alunas brancas, apresentam menos chances de progressão escolar. O trabalho destacou que em relação à matrícula nas escolas, independentemente da deficiência, são 47,4% de alunas negras contra 52,6% de alunas brancas. Assim como esse exemplo, o trabalho trouxe diversas tabelas comparativas sobre as categorias que envolvem esses alunos, o que possibilitou comparar e refletir sobre os dados (PEREIRA, 2016).

Como conclusão de seu trabalho, Pereira (2016) também destaca as limitações na falta de dados sobre a situação socioeconômica dos alunos e como isso dificultou uma análise mais apurada sobre suas condições de vida. Percebe-se que o impacto entre essas desigualdades educacionais reverbera negativamente sobre as condições de vida, e quando esses alunos são alijados do ambiente educacional essas desigualdades podem ser agravadas.

Farias (2017) apresenta em sua tese uma análise sobre deficiência, gênero e raça, na perspectiva de demonstrar o quanto a dinâmica entre capacitismo e sexismo são tencionados por sistemas de opressões que desaguam nas desigualdades e vulnerabilidades de mulheres com deficiência. Assim, a tese é ancorada na perspectiva interseccional de análise sobre as questões de gênero e deficiência. O trabalho traz importantes contribuições para análises empíricas com foco nas experiências e trajetórias de vida.

No desenvolvimento da pesquisa de Farias (2017) ficou evidente a incipiência de produções acadêmicas com articulações entre gênero e deficiência. Essa constatação assevera a invisibilidade decorrente das múltiplas formas de opressões vividas por essas mulheres, evidenciando assim a interseccionalidade presente na

história das sujeitas da pesquisa e como ferramenta mais propícia para analisar esses marcadores sociais.

A pesquisa tem caráter inovador e aponta para perspectivas de futuras investigações sobre temas ainda escassos nas produções acadêmicas como capacitismo, identidades, diferenças e conceito de humanidade. Farias (2017) aponta que a interseccionalidade torna as mulheres com deficiência “duplamente” feridas. Essa afirmação também chama a atenção para as diversas formas como a interseccionalidade é compreendida. Neste caso evidencia a noção do conceito como uma soma de opressões.

O objeto desse estudo foi a presença da mulher com deficiência na escola e na universidade. O estudo ocorreu por meio da análise da trajetória de três mulheres com deficiências distintas na Universidade Federal da Paraíba (UFPB), como também da experiência pessoal da autora como mulher com deficiência e docente (FARIAS, 2017).

A autora conclui em sua pesquisa a importância de reconhecimento e autoafirmação da identidade. Além disso é mister superar a noção capacitista e normativa da sociedade, no sentido de entender que a deficiência faz parte das experiências do sujeito nas relações sociais e culturais. A tese também aponta para a necessidade de políticas públicas que tornem mais acessível a educação para as mulheres com deficiência. Por fim, o estudo abre caminhos para continuação de pesquisas nesse e em outros âmbitos ramificados quando se trata das múltiplas opressões sociais (FARIAS, 2017).

Do mesmo modo, temos a dissertação de Carnáuba (2019), que aborda a temática gênero, raça e geração na perspectiva de analisar a história de vida de três mães, adolescentes e negras, alunas da Educação Básica no Distrito Federal, e como as políticas educacionais e de saúde interferem positiva ou negativamente na evasão escolar dessas alunas.

O texto traz uma reflexão na perspectiva interseccional para pensar a vida escolar dessas estudantes e o processo de desigualdades relacionado à falta de políticas públicas, sexismo e racismo que tencionam as condições de vida dessas mães (CARNAÚBA, 2019).

A dissertação traz uma perspectiva interessante quanto ao método e inova com a proposta de uma metodologia interativa (GARCIA FILICE; CARNAÚBA, 2019) que reúne diversas técnicas para construção de dados na pesquisa como: análise

documental, entrevistas semiestruturadas e entrevistas, além de também utilizar as histórias de vida como material de pesquisa. Nesse escopo também se apoia em referenciais teóricos pautados no colonialismo e materialismo histórico-dialético.

Carnaúba (2019) aponta para a intrínseca relação entre as questões econômicas, gravidez na adolescência e baixa escolaridade. Sobre o território em que a autora desenvolveu a pesquisa, é interessante sublinhar que, além de ser um local de grande vulnerabilidade social, na Cidade Estrutural, em Brasília – DF, 52,2% dos moradores são mulheres e grande parte da população é negra. O cenário encontrado pela autora em sua pesquisa nos desperta para outros cenários similares encontrados em grande parte do Brasil e nos permite questionar quem são as pessoas marcadas pela pobreza e miserabilidade em nosso país.

Carnaúba (2019) destaca que a interseccionalidade possibilitou, através dos recortes de gênero, raça e classe, a compreensão sobre as convergências que se interpõem na vida dos sujeitos de sua pesquisa. A autora concluiu que há uma invisibilidade por parte do Estado em propor ações que garantam uma qualidade de vida para as adolescentes grávidas, como as creches públicas.

A conclusão da autora aponta na mesma direção que a base teórica apresentada no trabalho: a naturalização do racismo estrutural, a falta de políticas e ações específicas no âmbito educacional para lidar com essas adolescentes colabora para que se perpetuem as desigualdades.

Por fim nesse quadro de estudos, destacamos a contribuição da dissertação de Gonçalves (2022). A autora tematizou sobre a (in)visibilidade do estudante negro nos periódicos de artigos científicos brasileiros a partir do ano de 2013.

O estudo buscou encontrar o debate da interseccionalidade nas produções, destacando a importância da visibilidade sobre os marcadores de raça, classe e gênero nos campos de estudos sobre a deficiência (GONÇALVES, 2022).

O estudo conclui que ainda é necessário avançar nos debates interseccionais para a visibilidade das necessidades específicas dos estudantes negros com deficiência (GONÇALVES, 2022).

Os trabalhos destacados nesta seção tematizam a necessidade de buscar em nossas análises um olhar interseccional sobre os marcadores sociais da diferença, bem como a importância de tornar visíveis as experiências dos alunos negros, com deficiência ou que são afetados por outros eixos discriminatórios.

Diante dessas proposições, na próxima seção abordaremos os trabalhos da terceira e última tabela desta revisão, que tratam da temática da SCZV no campo da Educação Especial.

2.4 Pesquisas sobre sczv no campo da educação especial

No propósito de aprimorar as análises que continuaram sendo produzidas, após o início desta pesquisa, consideramos os estudos sobre a SCZV no campo da Educação Especial que foram produzidos por pesquisadores que se debruçam em analisar a escolarização e as condições de desenvolvimento das crianças com SCZV.

Nessa etapa da revisão foram selecionados o total de oito trabalhos, que seguem descritos abaixo.

Quadro 3 – Trabalhos sobre a SCZV no campo da Educação Especial

Ano	Instituição/ periódico	Tipo de publicação	Título	Autores
2021	Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ)	Tese	A chegada de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus na Educação Infantil: formação de professores e inclusão educacional	ARAÚJO
2021	Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ)	Dissertação	Diálogos intersetoriais para a promoção da inclusão educacional e o desenvolvimento das crianças com a síndrome congênita do Zika vírus	FONSECA
2021	Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ)	Dissertação	Educação Especial na perspectiva das humanidades digitais: o que dizem os bancos de dados da Capes e do IBICT sobre a síndrome congênita do Zika vírus?	VIANA
2021	Práxis Educativa UEPG	Artigo	A participação de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus: interseções entre o modelo bioecológico e a funcionalidade humana	SÁ; PLETSCH
2021	Olhar de Professor UEPG	Artigo	Relações entre família e escola no desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika vírus	ANTONIOLI; CAMPOS; PLETSCH

2021	Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação <i>UNESP/UAH</i>	Artigo	Tecnologias assistivas para a comunicação e a participação de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus	PLETSCH; SÁ; ROCHA
2020	Educação em Foco <i>UFJF</i>	Artigo	A importância de ações intersetoriais como estratégia para a promoção da escolarização de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus (SCZV)	PLETSCH; ARAÚJO; SOUZA
2020	Práxis Educativa <i>UEPG</i>	Artigo	Entre a espera e a urgência: propostas educacionais remotas para crianças com síndrome congênita do Zika vírus durante a pandemia da Covid-19	PLETSCH; MENDES

Elaborado pela autora (2022)

Ao analisar a tese de Araújo (2021), temos a percepção das importantes contribuições que essa pesquisa nos fornece. A autora inquiriu sobre a inclusão das crianças com SCZV na Educação Infantil, como também destacou a relevância da formação continuada dos professores. O campo da pesquisa foi a região da Baixada Fluminense, no município de Duque de Caxias.

Foi desenvolvida por meio da pesquisa-ação, na qual a autora destacou a importância de produzir uma análise com base na realidade vivida e em colaboração com sujeitos da pesquisa (ARAÚJO, 2021).

De acordo com Araújo (2021), a intervenção precoce, o trabalho colaborativo e a intersetorialidade são indispensáveis para o processo educacional de crianças com SCZV. A autora realizou uma análise à luz da perspectiva histórico-cultural e destacou que esse processo de escolarização influencia na aprendizagem e no desenvolvimento dessas crianças.

Os estudos de Fonseca (2021) caminham na mesma direção, no sentido de a autora esclarecer a relevância dos diálogos intersetoriais para a educação na perspectiva da educação inclusiva e para o desenvolvimento de alunos com a SCZV.

A realização foi de uma pesquisa qualitativa, também na Baixada Fluminense, por meio de pesquisa de campo com profissionais de saúde, educação e assistência social (FONSECA, 2021).

A pesquisa (FONSECA, 2021) abordou questões históricas da Educação Especial, além de esclarecer os principais documentos que norteiam a indicação da intersetorialidade para avançar de fato numa educação de caráter inclusiva ao afirmar, por exemplo, que:

No âmbito da Política de Assistência Social no Brasil, a intersetorialidade é um instrumento importante no rompimento das fragmentações dos serviços prestados à população em situações de vulnerabilidade. A articulação intersetorial no contexto dessa política tem sido pensada como uma estratégia fundamental para atuar na operacionalização do campo de direitos dos cidadãos (FONSECA, 2021, p. 42).

A autora sinaliza na pesquisa a necessidade de um trabalho colaborativo, considerando o contexto da Baixada Fluminense e as necessidades específicas dos alunos com SCZV. Fonseca (2021) evidencia que precisamos compreender e fortalecer o discurso da intersetorialidade, sendo ela um importante meio para promover o desenvolvimento pleno, a qualidade de vida e o bem-estar social dos alunos com e sem deficiência.

Isto posto, a dissertação de Viana (2021) tratou de uma temática inovadora no campo da Educação Especial e caracteriza-se como um potente instrumento sobre como Humanidades Digitais (HDs) podem auxiliar na promoção da inclusão e escolarização das pessoas com deficiência, tendo como foco os alunos com SCZV.

As HDs são uma área acadêmica interdisciplinar que ainda está se consolidando conceitualmente e segundo Viana (2021, p. 12):

As HDs fornecem metodologias específicas da área das tecnologias digitais para serem incorporadas na investigação nas Humanidades como um todo, vêm se projetando no contexto da sociedade da informação diante da realidade, característica das últimas duas décadas, de sua explosão informacional com foco nas fontes de informação digitais.

Utilizando esse conceito, Viana (2021) buscou analisar como os bancos de dados do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT) e do Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES abordam a situação da SCZV.

Esse estudo (VIANA, 2021) contribuiu com a percepção da influência dos dados científicos e das produções do conhecimento sobre esse tema. Assim como Fonseca (2021), a autora também traz um arcabouço sobre os percursos da Educação Especial no Brasil e sobre as mudanças ocorridas nesse âmbito.

Por meio dessa pesquisa, de cunho bibliográfico e qualitativo, Viana (2021) considerou que os aspectos socioeconômicos influenciam as condições de vida e o atraso no desenvolvimento infantil.

A autora informou sobre a relação das tecnologias digitais e a preservação das produções científicas e, nesse sentido, durante suas análises, encontra indícios sobre a disseminação do ZIKV e a associação dessa epidemia com as condições socioeconômicas das pessoas que foram mais afetadas por ele. O estudo nos proporcionou compreender que a diversidade de olhares nas pesquisas e a disseminação do conhecimento são importantes para a prática da educação inclusiva na nossa sociedade (VIANA, 2021).

Já os estudos de Pletsch & Sá (2021) elucidam os aspectos da participação e funcionalidade de crianças com deficiências múltiplas em decorrência da SCZV, além disso elas consideram nessa pesquisa a importância do papel das mães das crianças no desenvolvimento da funcionalidade e no processo de inclusão escolar.

As autoras dialogam com o referencial da teoria bioecológica e sistêmica do desenvolvimento humano de Urie Bronfenbrenner com a perspectiva da funcionalidade humana da OMS (PLETSCH; SÁ, 2021).

O artigo traz os resultados do estudo, realizado com duas crianças portadoras de SCZV. Pletsch & Sá (2021) pontuam sobre as dificuldades encontradas pelas famílias para desenvolver estratégias de aprendizagem com as crianças e, considerando suas condições socioeconômicas, as autoras asseveram que houve falta de apoio do Estado para subsidiar mães e filhos.

Antonioli, Campos & Pletsch (2021) discutem aspectos sobre o desenvolvimento das crianças com SCZV, pautadas pelas vivências e experiências das mães, considerando que elas, em sua maioria, são as únicas e principais responsáveis pelos seus filhos.

O artigo também abordou a importância do papel dessas mulheres na estimulação à funcionalidade das crianças. Ao olhar para a trajetória e para as vivências dessas famílias, as autoras consideraram o diálogo com as mães e destacam a importância da relação entre a deficiência e as vulnerabilidades para avançarmos nos processos de escolarização e desenvolvimento desses e de tantos outros alunos (ANTONIOLI; CAMPOS; PLETSCHE, 2021).

Sobre as questões apontadas nos trabalhos citados, com ênfase no desenvolvimento pleno do aluno, no processo de inclusão e funcionalidade, os

artigos de Antonioli, Campos & Pletsch (2021), assim como os demais estudos desta seção, apontam para a relevância da escolarização para ampliar as condições de desenvolvimento das crianças com ou sem SCZV. Esses estudos sintetizam a importância das tecnologias de comunicação assistiva, assim como a necessidade de capacitação e formação continuada que atenda às urgências dos professores sobre os conhecimentos e práticas necessárias para promoção da educação inclusiva.

Os artigos destacaram que o trabalho colaborativo entre a escola e as famílias pode viabilizar a funcionalidade das crianças com deficiência. Contudo, a ausência desse diálogo pode acarretar prejuízos para os alunos, uma vez que as estratégias específicas e as atividades estruturadas são preponderantes para sua participação social. Antonioli, Campos & Pletsch (2021) salientam que a consolidação de práticas pedagógicas inclusivas pode ajudar a eliminar as barreiras que se interpõem perante a inclusão.

A ação colaborativa entre saúde, educação e assistência social é um importante procedimento para o desenvolvimento do trabalho educacional. Assim como a pesquisa de Fonseca (2021) destacou a importância da intersectorialidade, as autoras Antonioli, Campos & Pletsch (2021, p. 204) afirmaram que:

Nesse sentido, propor ações intersectoriais tomando como referência o modelo social de deficiência e a funcionalidade humana para o desenvolvimento integral das crianças que foram afetadas pela epidemia do Zika vírus requer repensar o papel da escola como espaço por excelência de sua orquestração.

Pletsch & Mendes (2020, p. 1) sublinham a relevância de compreendermos que os impactos econômicos, sociais, sanitários, políticos e científicos afetam as condições de escolarização e podem ter efeitos irreparáveis sobre a vida das crianças com deficiência múltipla.

O estudo (PLETSCH; MENDES, 2020) também contemplou a região da Baixada Fluminense e, por meio de pesquisa qualitativa e participativa, as autoras realizaram a análise sobre a escolarização das crianças com SCZV nos tempos de isolamento social, ocasionado pela pandemia da Covid-19, considerando que, assim como na epidemia da ZIKV, o novo surto afetou principalmente os mais pobres.

As autoras ponderaram que: “a esse respeito, as crianças com SCZV, assim como outras crianças com deficiência, que demandam intervenções e mediações

mais sistematizadas para se apropriar dos conceitos escolares, certamente com o isolamento social, foram as mais prejudicadas ao acesso curricular” (PLETSCH; MENDES, 2020, p. 8).

Finalizando a etapa da revisão, encontramos nesse apanhado de produções e pesquisas as necessidades e urgências na vida das crianças com SCZV e suas famílias, compostas, quase majoritariamente, por mães e seus filhos.

Esses trabalhos nos ajudaram a ampliar a visão sobre as intersecções que afetam simultaneamente esses sujeitos. Com isso, também suscitaram que são necessárias ações políticas que viabilizem o direito dessas crianças de viver, se escolarizar e se desenvolver plenamente.

Ponderamos que os trabalhos revisados neste capítulo aprimoraram nossa percepção sobre a problemática desta pesquisa. Na próxima etapa, faremos uma síntese do que foi apreendido sobre as revisões.

2.5 Análises da revisão sistemática da literatura

A revisão sistemática da literatura nos proporcionou um adensamento sobre as discussões já realizadas nos campos da temática desta pesquisa. Nesses trabalhos encontramos contribuições sobre as abordagens conceituais as quais também nos importam. Esse intento nos possibilitou pensar nas construções das relações sociais por uma lente analítica mais ampla e relacional.

Os trabalhos reunidos nesta revisão trouxeram estudos que problematizam conceitos como gênero, raça, educação, deficiência e interseccionalidade. Além de destacarem a importância de análises que têm em vista os marcadores sociais da diferença como um meio de promover a justiça social.

O estudo de Gonzalez (2015) se destacou nesse grupo por propor uma análise baseada nos conceitos da DisCrit e nas relações raciais no campo da Educação Especial.

Em síntese, foram trabalhos de cunho qualitativo, que desenvolveram análises críticas sobre as desigualdades sociais e raciais. Seus achados apontam para a necessidade de políticas públicas que enxerguem os problemas sociais a partir da lente analítica da interseccionalidade, com o intuito de compreender os problemas sociais para além da categoria de classe.

Os estudos também abordaram as temáticas modelo social da deficiência, gênero, aspectos sociodemográficos que envolvem as mães de crianças com SCZV e relação entre saúde e educação. Apontaram para a necessidade do diálogo entre a categoria da deficiência com outros marcadores sociais de diferenças e sinalizaram que nas análises interseccionais a deficiência é colocada às margens.

As pesquisas também oportunizaram um diálogo entre as questões de gênero e feminismo com os estudos do campo da deficiência. Contudo, os trabalhos dessa revisão apontam a importância da intersetorialidade e do trabalho colaborativo com as mães, como um meio de promover a qualidade de vida das crianças com deficiência. Em síntese eles encontraram resultados que também demonstram a importância da interseccionalidade para análises que visibilizem os sujeitos que vivenciam constantes processos de exclusão de seus direitos.

Os estudos desta revisão também apontaram para o destaque de estratégias educacionais, formação continuada e atividades estruturadas na perspectiva da inclusão. Além disso, a intersetorialidade é realçada nas pesquisas do campo da Educação Especial, pois ela compõe uma importante medida para avançarmos no sentido da educação na perspectiva inclusiva. Esse conjunto de trabalhos sinaliza a criança com SCZV e reconhece que as mães são as principais responsáveis com a sobrecarga no cuidado e com as responsabilidades familiares.

A partir de tais leituras tornou-se perceptível a relevância de investigar a relação entre os marcadores sociais de diferenças como raça, classe, gênero e deficiência nos processos de humanização e nas condições de vida dos sujeitos afetados pela SCZV. Destarte, ressaltamos aproximações entre alguns trabalhos e a dificuldade em encontrar, nas buscas bibliográficas, pesquisas que considerassem a interseccionalidade dos eixos de opressão.

A análise desse conjunto de trabalhos evidenciou que há caminhos necessários na pesquisa ainda a serem trilhados. Compreendemos que as dificuldades sublinhadas nos trabalhos apontam para a necessidade de investigações futuras sobre os eixos discutidos.

Percebemos em algumas pesquisas que há uma preocupação quanto à abordagem de conceitos, como modelo social de deficiência, escolarização, questões de gênero, raça e classe social, sobretudo em como esses fatores operam dentro das estruturas sociais. Desse modo esclarecemos que, ainda que não tenhamos encontrado um número considerável de produções sobre os estudos da

interseccionalidade alinhados à SCZV nos campos da educação, os trabalhos expostos nesta revisão ampliaram nosso olhar sobre a temática do estudo. Além disso, nos deixaram pistas que abrem novas trilhas para seguirmos nesta investigação.

Em vista disso, dando prosseguimento a esta pesquisa, no próximo capítulo trataremos dos pressupostos teórico-metodológicos e do caminho da pesquisa empírica trilhado para a construção da análise.

3 TEORIA HISTÓRICO-CULTURAL E TEORIA INTERSECCIONAL: UM CAMINHO A PERCORRER NA CONSTRUÇÃO DA PESQUISA

Neste capítulo buscamos elucidar os pressupostos teórico-metodológicos nos quais esta pesquisa se sustenta, bem como o caminho metodológico que orienta esse processo de investigação.

Esta pesquisa se caracteriza como um estudo da teoria histórico-cultural do desenvolvimento humano em diálogo com a perspectiva de análise interseccional, com o intuito de contemplar as estruturas contemporâneas dos marcadores sociais da diferença que constituem as relações sociais e afetam as condições de vida e o desenvolvimento humano.

Por isso, a seguir apresentaremos uma explanação sobre tais pressupostos, sobretudo em como eles dialogam nesta pesquisa.

3.1 Os princípios da teoria histórico-cultural em diálogo com a interseccionalidade

É importante esclarecer que a escolha da abordagem teórico-metodológica foi realizada para dar conta dos múltiplos aspectos socioculturais que constituem as categorias analíticas apresentadas nesta pesquisa. Salientamos que a teoria histórico-cultural se constitui pela “[...] diversidade de possibilidades metodológicas demarcadora de uma postura aberta ao reconhecimento da complexidade do sujeito e realidade de sua condição histórica e plural” (ZANELLA *et al.*, 2007, p. 32).

Nossa postura crítica-social pensa sobre as relações de poder que são construídas nos vínculos sociais, culturais e históricos – ratificamos que a interseccionalidade nos fornece ferramentas analíticas para compreender como os eixos sociais de opressão se relacionam e moldam a experiência humana dos sujeitos (CONNOR, 2009).

Esclarecemos que esta é uma tentativa de propor um diálogo que ampare as aproximações dos estudos no campo da deficiência e dos processos históricos culturais que constituem o homem, juntamente com os estudos do campo crítico-racial que consideram os marcadores sociais da diferença como eixos estruturantes da sociedade. Embora esses campos sejam distintos, ambos compartilham e reconhecem a necessidade de justiça social para aqueles indivíduos que sofrem

processos de exclusão de direitos, devido às práticas dominantes e tradicionalmente excludentes.

Ressaltamos também que esses corpos teórico-metodológicos nos fornecem ferramentas e base conceitual para pensar as relações históricas e culturais e o enfrentamento às desigualdades.

A seguir, elucidaremos a metodologia na teoria histórico-cultural, a fim de propiciar uma percepção sobre como os princípios explicativos dessa teoria nos deram subsídios para desenvolver e interpretar os dados nesta pesquisa.

3.1.1 A pesquisa na teoria histórico-cultural

Ao propor o diálogo entre as teorias que sustentam esta pesquisa, é importante elucidarmos a metodologia na teoria histórico-cultural.

Os pressupostos teórico-metodológicos dessa teoria nos auxiliam a interpretar os conceitos centrais presentes nesta investigação e, à medida que teoria e método estão intrínsecos, eles são capazes de formar a estrutura que sustenta o esqueleto de uma pesquisa. Por isso, os princípios explicativos nos possibilitam olhar para os processos de construção da pesquisa e para o contexto social, considerando o sujeito historicamente constituído por meio de sua própria ação no mundo (ZANELLA *et al.*, 2007; SMOLKA *et al.*, 2019).

Vigotski, já no início do século XX, é afetado pelo contexto histórico e por sua incessante busca pelo conhecimento sobre o que é o homem nas diferentes áreas. Seus estudos apontavam que a metodologia de pesquisa, cujo processo de desenvolvimento humano é o foco central, dadas a sua complexidade e multidimensionalidade, requer um trabalho quase de bricolagem. Esse princípio está atrelado à ideia da singularidade de cada parte que compõe toda a sociogênese do desenvolvimento humano (filogenético e ontogenético). Assim a metodologia deve ser construída, em diálogo com o foco específico de estudo (ZANELLA *et al.*, 2007; SMOLKA *et al.*, 2019).

Ainda Smolka *et al.* (2019, p. 14) afirmam que:

A perspectiva investigativa de Vigotski em relação ao desenvolvimento humano mostra-se extremamente fértil em relação ao trabalho de pesquisa contemporâneo, entrando em diálogo e estabelecendo uma base sólida para o aprimoramento de análises microgenéticas, estudos etnográficos,

análises de discursos, paradigmas indiciários e muitos outros campos de abordagens.

O posicionamento teórico-metodológico deste trabalho condiz com a produção dialética de conhecimento e da compreensão de que somos constituídos nos processos histórico-culturais e sociais. Sendo assim, “o pesquisador [...] faz parte da própria situação de pesquisa, a neutralidade é impossível, sua ação e também os efeitos que propicia constituem elementos de análise” (FREITAS, 2002, p. 25).

Posto isso, diante do problema de pesquisa, que é examinar como os marcadores sociais afetam as condições de vida e de desenvolvimento dos alunos com SCZV, percebo o quanto essas interpelações foram motivadas como parte de minha percepção enquanto uma pesquisadora marcada pelas proposições que também envolvem meu objeto de pesquisa. São as experiências de vida que constituem a subjetividade e particularidade pelas quais compreendemos o mundo. Por isso, na dialética das contradições humanas, afeto e sou afetada pelos processos e pelos elementos que constroem esta análise (FREITAS, 2002).

Diante disso, amparada pelos pressupostos teórico-metodológicos, explico como conduzi esta pesquisa, com implicações tanto nos caminhos e processos como também na relação entre sujeitos, métodos e instrumentos de pesquisa. “É necessário reconhecer a inexorável vinculação entre pesquisador e realidade que se busca investigar, entre epistemologia e metodologia, entre desejos e escolhas” (ZANELLA *et al.*, 2007, p. 26).

Cabe salientar o destaque à importância da história e da dialética como fundamentos metodológicos que visam estudar os acontecimentos em movimento, quer dizer, historicamente, considerando a dialética dos processos humanos em suas experiências e vivências cotidianas. Por isso, essa abordagem metodológica me coloca como parte integrante e participante dos processos desta pesquisa.

Em diálogo com esses estudos, Freitas (2002) argumenta que a pesquisa na teoria histórico-cultural tem a pretensão de ir além da descrição dos fenômenos socioculturais, todavia tem como foco ser explicativa, levando sempre em conta os signos e significados nessas abordagens. Portanto é na relação sujeito-objeto que a investigação se constitui, por meio da ótica dos sujeitos envolvidos na pesquisa.

Nessa asserção, sobre a estrutura metodológica da abordagem assumida, há uma intrínseca relação entre as partes que compõem uma pesquisa, sobretudo nos

elementos construídos ao longo do processo. Por isso, a marca do método já está presente na elaboração do problema e é parte fundamental para o caminho e para o resultado final (ZANELLA *et al.*, 2007).

É de fundamental importância que, no processo de pesquisar, se atente para essa relação, pois o modo como o pesquisador se cerca dos fatos que pretende estudar, elaborando-os em forma de problema de pesquisa, já traz consigo, no olhar lançado sobre a realidade, um filtro metodológico, um olhar que deverá ser refinado para a construção do caminho que se propõe trilhar na sua investigação (ZANELLA *et al.*, 2007, p. 27).

Sobre os processos metodológicos, outro ponto interessante é a relação entre o singular e o coletivo, ou seja, sobre como os problemas de ordem macrosocial afetam os sujeitos individualmente em seu contexto. Com isso, ao contrário de uma análise estática ou isolada, propomos neste trabalho uma pesquisa dialética e historicamente contextualizada. “A tarefa daquele que realiza a análise é conhecer os movimentos do sujeito nas relações que este estabelece e, ao mesmo tempo, as condições dessas mesmas relações que possibilitam a emergência de algumas possibilidades para os sujeitos em relação” (ZANELLA *et al.*, 2007, p. 28).

Nesta perspectiva, a análise buscará considerar o todo no drama das relações interpessoais (em termos de Vigotski) que compõem a vida humana.

Na obra *Manuscrito de 1929*, Vigotski (2000) revela que as leis gerais do desenvolvimento das funções psicológicas superiores ocorrem por meio das relações humanas de fora para dentro, ou seja, o homem se relaciona consigo mesmo e com o outro, interpretando e vivenciando diferentes experiências nos distintos papéis que desempenha.

Ao considerar o sujeito como semiótico e cultural, constituído nas relações sociais por meio da linguagem, compreendemos que o sujeito é agente dos papéis que desempenha na sociedade, melhor dizendo, ele produz e é produto das relações sociais no drama da vida (SMOLKA, 1997).

Assim, não cabe isolar elementos em uma análise, mas, por meio dos fragmentos, compreender a influência da totalidade nas relações e na realidade de cada sujeito. Por isso, também assumimos a vivência/*pereživânie* como unidade de análise, de forma a conhecer a ação do social no singular por meio das experiências individuais (ZANELLA *et al.*, 2007; VIGOTSKI, 2018; SMOLKA *et al.*, 2019).

Entretanto, compreendemos que a melhor forma de investigação para um trabalho que tenha a pretensão de analisar as condições de vida é a metodologia que compreende os fenômenos historicamente e que, como argumentado por Stetsenko & Selau (2018), compreendam o *ethos* sociopolítico de práticas e valores culturais com vistas a possibilidades na promoção da igualdade e da justiça social, isto é, investigações que sustentam uma pesquisa pautada na ideia de transformação social.

Nesse sentido, Dainez & Freitas (2018, p. 146) corroboram as ideias acima: “Com inspiração no método dialético trabalhado por Vigotski (1995; 2000), em que se busca estudar o objeto em movimento no seu desenvolvimento histórico, assumimos uma metodologia transformadora orientada por problemáticas sociais”.

O processo de produção do meu trabalho é consoante com as concepções ontológicas e epistemológicas da teoria histórico-cultural, pois compreendemos a pesquisa como um processo no qual método e objeto se constituem ao longo da investigação. Além disso, falo do lugar no qual me reconheço no mundo e nessa perspectiva também ocupo um lugar dialético, ora como pesquisadora, ora como próprio sujeita da pesquisa.

Destarte, a contribuição da perspectiva histórico-cultural, além de subsidiar metodologicamente as investigações, se interpõe como fundamental para compreender a complexidade que envolve a realidade das relações na sociedade (ZANELLA *et al.*, 2007).

Neste trabalho propomos um diálogo entre a teoria histórico-cultural e a teoria de análise interseccional, no propósito de contemplar e suprir as necessidades teórico-metodológicas da investigação sobre os efeitos dos marcadores sociais da diferença, o papel do meio, o conceito de vivência e os impactos sociais das práticas culturais na vida dos sujeitos, conduzindo a proposta de compreender e explicar as condições de vida dos alunos com SCZV e suas famílias.

Para tanto, na próxima parte deste capítulo, trataremos da interseccionalidade como lente analítica que nos amplia a visão sobre como os eixos sociais são produzidos socioculturalmente e atuam como agentes e produtores de desigualdades sociais.

3.1.2 A teoria interseccional na pesquisa

Lançamos mão da teoria interseccional para subsidiar esta pesquisa como ferramenta ou lente analítica capaz de apontar para as várias dimensões sociais as quais buscamos analisar, a saber: raça, classe, gênero, deficiência, imbricados nas vivências dos sujeitos envolvidos nesta pesquisa. Concomitantemente pensaremos no impacto e na influência desses eixos sobre as condições do desenvolvimento humano.

O diálogo com a teoria da interseccionalidade se justifica por esta ser uma forma de investigação contemporânea que possibilita a reflexão pormenorizada sobre a dinâmica entre os eixos de discriminação social e seus processos históricos, ou seja, ela traz visibilidade para as categorias historicamente silenciadas na sociedade (ARTILES, 2019).

3.1.3 Interseccionalidade: uma lente analítica

A interseccionalidade³⁵ é um conceito que visa explicar a dinâmica que ocorre pela sobreposição das categorias sociais e como essa dinâmica social afeta singularmente a vida das pessoas, ou seja, assumimos que é “uma forma de entender e explicar a complexidade do mundo, das pessoas e das experiências humanas” (COLLINS; BILGE, 2021, p. 16).

Sua inserção como prática investigativa foi ocupando espaço por meio de estudos e pesquisas que constatavam seu poder analítico para suprir as demandas de questões sociais que antes não eram visibilizadas. Com esses desafios, a interseccionalidade passou a ser disseminada como uma forma de investigação crítica para importantes estudos e áreas do conhecimento, os quais se propunham a realizar análises teórico-práticas sobre a desigualdade social (COLLINS; BILGE, 2021). Em vista disso, contempla a nossa proposta teórico-metodológica de visibilizar as categorias de análise que outrora foram invisibilizadas nas pesquisas educacionais e sociais.

Nesse desígnio, considerando que um pesquisador é constantemente movido por suas vivências e experiências cotidianas, buscarei nesta análise articular os marcadores de raça, classe, gênero e deficiência e com isso dar visibilidade às injustiças sociais que afetam as famílias participantes desta pesquisa.

³⁵ Para saber mais sobre a história da interseccionalidade, ver Collins & Bilge (2021).

As articulações sobre as pautas sociais relacionadas a raça e gênero se introduziram no campo de disputas acadêmicas e oportunizaram a visibilidade das injustiças sociais, como também a convalidação de conhecimentos antagônicos aos eurocêntricos (RATS; RIOS, 2016).

A interseccionalidade não é uma estrutura de análise pronta a ser utilizada na compreensão dos problemas. Ao contrário, ela permite a modificação em seu uso a depender do problema e do objeto de pesquisa no seu contexto político, social e econômico. Com isso, entendemos que esse não é um conceito estático, pois ele abarca as multiplicidades dos eixos sociais, permitindo se moldar para uma melhor articulação.

Trata-se de uma ferramenta heurística que busca compreender e resolver os problemas presentes no escopo social. “Pessoas comuns fazem uso da interseccionalidade como ferramenta analítica quando percebem que precisam de estruturas melhores para lidar com os problemas sociais” (COLLINS; BILGE, 2021).

Diante disso, essa perspectiva prevê encontrar problemas subjacentes ao senso comum, carregando consigo um processo histórico de lutas por igualdade e justiça social. Além disso, compreende as desigualdades como um fenômeno global que se articula sobre as diferenças em diversos contextos. Sobre o poder heurístico da interseccionalidade, Collins (2022, p. 55) aponta que:

Assim, o pensamento heurístico informa como as pessoas abordam novos e velhos enigmas, sejam eles problemas sociais no mundo social ou enigmas a respeito de como pensar melhor a produção intelectual. [...] Em seu sentido mais técnico, as heurísticas também fornecem um conjunto de suposições ou lentes provisórias que podem ser usadas em uma disciplina acadêmica ou campo de estudos para resolver problemas.

Posto isto, compreendemos que esta perspectiva é capaz de nos aproximar da realidade das famílias dos alunos com SCZV, considerando que a maioria delas é composta por mulheres negras e seus filhos, além de auxiliar na compreensão das experiências de vida dessas mães.

O uso da interseccionalidade como ferramenta analítica propõe pensar sobre a desigualdade social de forma mais esclarecida e relacional. Ela compreende que a desigualdade atinge as pessoas de formas distintas, a depender dos eixos que as atravessam e dos contextos em que estão situadas. Assim sendo, as análises que

utilizam essa lente se tornam mais potentes na compreensão das estruturas que sustentam as desigualdades socioeconômicas globais (COLLINS; BILGE, 2021).

Posto que:

A desigualdade social não se aplica igualmente a mulheres, crianças, pessoas de cor, grupos indígenas. Em vez de ver as pessoas como uma massa homogênea e indiferenciada de indivíduos, a interseccionalidade fornece estrutura para explicar como categorias de raça, classe, gênero, idade, estatuto de cidadania e outras posicionam as pessoas de maneiras diferentes no mundo. Alguns grupos são especialmente vulneráveis às mudanças na economia global, enquanto outros se beneficiam desproporcionalmente delas (COLLINS; BILGE, 2021, p. 33).

Feitas essas considerações, a interseccionalidade traz para o campo das discussões intelectuais a sua função teórico-metodológica, que propõe a indissociabilidade dos eixos discriminatórios mantenedores da estratificação social, a saber: racismo, colonialismo, neoliberalismo e cis-heteropatriarcado,³⁶ que corporificam as desigualdades sobre determinados grupos (COLLINS; BILGE, 2021).

No campo dos estudos sobre deficiência, o conceito de interseccionalidade tem se apresentado como potente instrumento nas análises que visam a atenção às barreiras estruturais que se interpõem no acesso à escolarização de grupos alijados ou mesmo na super-representação de alunos racializados e caracterizados com deficiência.

Essa asserção é baseada nos estudos da DisCrit, que compreendem a importância em analisarmos a relação do capacitismo, juntamente com racismo, sexismo, pobreza, dentre outros eixos. Compreendendo que ambos os campos são afetados pelas hierarquias de poder tradicionalmente normalizantes e produtoras de exclusões e desigualdades (BENEKE, 2020).

Nesse movimento, nos fundamentamos nos estudos do professor em Stanford Dr. Alfredo J. Artiles.³⁷ Ele examina os eixos de deficiência e de raça no contexto histórico-cultural, sobretudo em como a classificação da deficiência pode ser objeto para a produção da estratificação e desigualdade social (ARTILES, 2019).

³⁶ É um sistema sociopolítico no qual há a supremacia da heterossexualidade masculina sobre as outras orientações sexuais.

³⁷ Dr. Artiles é professor honorário da Universidade de Birmingham (Reino Unido) e recebeu um doutorado honorário da Universidade de Göteborgs (Suécia). Ele atuou na Comissão Consultiva de Excelência Educacional para Hispânicos da Casa Branca de Obama. O Dr. Artiles é membro eleito da Academia Nacional de Educação e membro da Associação Americana de Pesquisa Educacional (AERA), do Instituto de Políticas de Aprendizagem e do Centro Nacional de Políticas de Educação. Para saber mais informações sobre o professor ver: <https://ed.stanford.edu/faculty/artiles>.

Portanto, durante o caminho metodológico de minha pesquisa foi impossível ignorar o processo histórico-cultural que estrutura e organiza a nossa sociedade. Segundo Artiles (2019) esses pormenores não podem ser negligenciados nas pesquisas, com o risco de desenvolvimento de produções destoantes da realidade do contexto em que estão inseridos.

Os marcadores sociais da diferença, adotados como referência na problematização deste estudo são compreendidos como categorias que diferenciam grupos sociais, além de classe social, e quando imbricados geram sobre os indivíduos negativas experiências de vida. Collins (2022) nos explica que a relacionalidade entre os marcadores faz parte das perspectivas de análises teóricas da desigualdade social, no entanto há três maneiras de assumir a relacionalidade³⁸ nas pesquisas interseccionais. São elas: adição, articulação e interdependência.

Nesta pesquisa damos notoriedade ao pensamento interseccional relacional por articulação, pela percepção de que esses eixos se relacionam considerando a dinamicidade das relações sociais. Nas palavras de Collins (2022, p. 323) “a articulação, em vez de provar a verdade de alguma perspectiva, busca múltiplas articulações dos marcadores na explicação da desigualdade social, questionando algumas interpretações sobre contextos sociais específicos”.

Desse modo os marcadores sociais da diferença se articulam de maneiras distintas, a depender do contexto, das relações e da organização social. No entanto, “embora os três pensamentos relacionais analiticamente pareçam distintos, na prática eles são interconectados, recursivos e moldam uns aos outros” (COLLINS, 2022, p. 345).

A percepção da dinamicidade em que os marcadores confluem entre si, concebe a visão sobre a complexidade em que as desigualdades se posicionam integralmente. Diante disso, a interseccionalidade opera para além do reconhecimento desses eixos, pois ela é tensionada pela multiplicidade dos sistemas de opressões, que produzem e reproduzem as desigualdades sociais (BILGE, 2018). “Pesquisas nas ciências sociais e humanas que documentaram essas categorias têm peso estrutural na vida das comunidades e sociedades” (ARTILES, 2019, p. 1.182).

³⁸ Os pensamentos relacionais da interseccionalidade dizem respeito à relacionalidade por adição, por articulação e por interdependência. Cada um deles compreendem analiticamente a maneira como os marcadores sociais da diferença se relacionam. Para saber mais sobre os três pensamentos relacionais da interseccionalidade, ver Collins (2022).

Por isso, nos apoiamos na interseccionalidade para interpretar a realidade dos sujeitos. Construímos um diálogo com a teoria histórico-cultural no propósito de suprir as necessidades de não só descrever, mas compreender e explicar as questões concernentes a esta pesquisa.

Esse diálogo torna-se possível na medida em que compreendemos que tudo o que é cultural é produto das relações sociais. Nas palavras de Pino (2000, p. 53): “Anterior à cultura, o social adquire dentro dela formas novas de existência. Sob a ação criadora do homem, a sociabilidade biológica adquire formas humanas, tornando-se modos de organização das relações sociais dos homens”.

Ao trabalharmos em diálogo com a perspectiva de análise interseccional, compreendemos que as dinâmicas complexas entre os marcadores de raça, classe, gênero e deficiência moldam a identidade e a vida social das pessoas (TEFERA; POWER; FISCHMAN, 2018).

Essa perspectiva nos fornece ferramentas para redimensionar os eixos econômico, social e cultural como estruturas que afetam negativamente as condições de vida dos atores sociais marcados por identidades subalternizadas.

Sobre isso, Beneke (2021, p. 2) explica que:

Uma perspectiva sociocultural complementa os estudos críticos raciais da deficiência, ao investigar como as conceituações raciais e de deficiência de crianças pequenas são apreendidas. Reconhecendo que a aprendizagem é sempre social e culturalmente situada, mediada por ferramentas, materiais ou discursos.

Reconhecemos que o desafio conceitual e metodológico em abordar as teorias assumidas nesta pesquisa pode abrir caminhos para identificarmos possíveis lacunas deixadas por análises unilaterais.

Na próxima etapa deste texto, abordamos a contextualização da pesquisa, no interesse de explicar onde ela está inserida, quais as especificidades do seu campo e quem são os sujeitos centrais que compõem esta análise.

3.2 Contextualizando pesquisa e aspectos éticos

Este trabalho integra as ações do Grupo de Pesquisa Educação, Desenvolvimento Humano e Diferenças (GEDH) e está inserido no projeto intitulado: *Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da*

escolarização e do desenvolvimento de crianças com a SCZV na Baixada e Sul Fluminense (2019-2022), como já apresentado na introdução deste texto.

O projeto se estrutura de forma articulada com o Fórum Permanente de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva da Baixada e do Sul Fluminense (FPEEIBF)³⁹ na perspectiva da educação inclusiva com as redes da Educação Especial da Baixada Fluminense.

Vale lembrar que o projeto, coordenado pela Prof.^a Dra. Márcia Denise Pletsch da UFRRJ, envolve pesquisadores de diferentes instituições (UERJ, UFRRJ,⁴⁰ PUC-Rio e ENSP-Fiocruz e IFF-Fiocruz.

Ressaltamos que o projeto foi aprovado no Comitê de Ética da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, sob o protocolo de n. 135/2021 – processo n. 23083.031153/2019-40.

É nesse contexto que a presente pesquisa, de forma colaborativa, busca visibilizar os problemas que marcam as condições de vida e o desenvolvimento das mães e suas crianças com SCZV.

Cabe salientar que o projeto multidisciplinar articula pesquisadores e busca desenvolver estudos e ações intersetoriais entre educação, saúde e assistência social no acesso à escolarização e ao desenvolvimento de crianças com SCZV na Baixada Fluminense.

O grupo de pesquisa, do qual faço parte, também é participante desse projeto e por isso este trabalho se constitui como um desmembramento possível do projeto multidisciplinar. O presente trabalho, portanto, se localiza, juntamente com as pesquisas que estão em andamento, no interior desse projeto. Sendo assim esta análise parte de investigações e produções que compõem um grupo de pesquisas maior.

3.2.1 O cenário do campo de pesquisa

Uma periferia não é só é geográfica, mas econômica, política e racial. Trata-se de uma dicotomia produzida nos contextos de poder, uma divisão entre universos socioculturais separados por um abismo que se apresenta intransponível e que não possibilita a convivência e a copresença igualitária

³⁹ Atividade de extensão cadastrada na Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ), o FPEEIBF foi criado em 2015 e é formado por gestores da área de Educação Especial da Baixada Fluminense e pelas duas universidades públicas da região: UFRRJ – *campus* Nova Iguaçu; e UERJ – *campus* Duque de Caxias.

desses dois universos, suas culturas, conhecimentos e sujeitos. No entanto, tal situação pode ser indagada e superada. Para tal, estruturas profundas de poder e de desigualdade terão que ser mexidas (GOMES, 2012, p. 731).

Gomes nos explica o lugar que a periferia ocupa na sociedade e nas relações de poder que estão intrínsecas nesses locais. Os territórios periféricos são geralmente caracterizados por aquilo que lhes falta, sua população é compreendida sob uma perspectiva homogênea que revela sobre ela visões míopes e estereotipadas (GOMES, 2012).

O sistema capitalista reformulou a maneira como os grupos sociais são compreendidos e o seu valor é medido por seus padrões de vida em comparação a outros grupos. Essa ideia parte da concepção que considera alguns grupos sociais como inferiores ou superiores, com isso os territórios populares sofrem com a definição de espaços não legitimados e invisibilizados pelo poder público (SANTOS, 2011).

Tomando como o campo de investigação a região da Baixada Fluminense, parte periférica que integra a Região Metropolitana do estado do Rio de Janeiro, é importante considerar as peculiaridades que marcam seus aspectos socioeconômicos e as condições de vida de sua população.

Adentrando as especificidades do território da Baixada Fluminense, salientamos que ela tem uma extensão territorial de 3.152 km², é uma região que conta com altos índices de densidade demográfica, com aproximadamente 4 milhões de habitantes, concentrando 23% da população do estado, e é composta por 13 municípios: Belford Roxo, Duque de Caxias, Guapimirim, Itaguaí, Japeri, Magé, Mesquita, Nilópolis, Nova Iguaçu, Paracambi, Queimados, São João de Meriti e Seropédica (IBGE, 2020).

Sobre a localização da região da Baixada Fluminense, segue ilustração do mapa do RJ.

Figura 3 – Região Metropolitana do Rio de Janeiro, com destaque para a Baixada Fluminense e suas “sub-regiões”



Fonte: OLIVEIRA (2020)

A figura ilustrativa apresenta um mapa com a extensão territorial do Rio de Janeiro com o foco em demonstrar onde a Baixada Fluminense está localizada dentro dessa região. A Baixada Fluminense compõe grande parte da Região Metropolitana do estado, no entanto, apesar de cada município apresentar suas especificidades, todos são marcados pela desigualdade em comparação com as outras regiões do mapa.

Os municípios da Baixada Fluminense historicamente trazem marcas de problemas socioambientais e condições de vida com base na pobreza. É importante lembrar que estamos falando de um território que tem um quadro intensificado por baixos Índices de Desenvolvimento Humano (IDH), vulnerabilidade social, e precariedade na oferta de serviços públicos para a grande maioria da sua população, além de evasão escolar, falta de saneamento básico, precariedade no transporte público e violência urbana (ALMEIDA, 2016).

A tabela a seguir fornece uma melhor elucidação sobre os múltiplos indicadores socioeconômicos desse território.

Tabela 2 – *Ranking* IDHM, PIB *per capita*, percentual de pobres, coeficiente de GINI e renda domiciliar *per capita* do estado do Rio de Janeiro e municípios da Baixada Fluminense

	RANKING IDHM 2000	RANKING IDHM 2010	PIB PER CAPITA (R\$) 2013	RANKING PIB PER CAPITA	% DE POBRES	RANKING ESTADUAL % DE POBRES	COEFICIENTE DE GINI	RANKING ESTADUAL GINI	RENDA DOMICILIAR PER CAPITA (em R\$ por mês de julho de 2010)	RANKING ESTADUAL RENDA DOMICILIAR PER CAPITA
ERJ			38.262		26,0		0,599		991	
Baixada Fluminense			19.773							
Baixada Fluminense I	–	–	18.184	–	34,9	–	0,496	–	535	–
Belford Roxo	71	70	13.248	80	37,7	77	0,461	10	458	82
Itaguaí	59	38	60.617	14	32,3	46	0,495	40	588	54
Japeri	87	83	10.162	91	45,9	90	0,471	15	378	91
Mesquita	17	16	11.090	90	30,9	40	0,490	33	607	44
Nilópolis	6	9	15.960	65	23,3	12	0,481	25	716	21
Nova Iguaçu	54	41	16.478	62	35,5	71	0,517	60	549	65
Paracambi	37	33	12.321	87	32,4	47	0,484	29	544	68
Queimados	81	73	25.961	30	37,5	76	0,462	12	455	84
Seropédica	60	41	22.608	36	30,4	37	0,494	35	584	55
Baixada Fluminense II	–	–	21.828	–	32,2	–	0,486	–	558	–
Duque de Caxias	50	49	28.730	27	32,8	49	0,489	32	555	63
Guapimirim	69	59	13.188	81	34,1	63	0,517	59	575	56
Magé	67	51	13.105	82	34,8	66	0,514	56	545	66
São João de Meriti	30	34	14.163	75	29,4	33	0,463	13	569	58

Fonte: Elaborada pela autora com base em SEBRAE-RJ (2016)

Esses dados nos mostram que o território da Baixada Fluminense concentra os piores indicadores em relação a pobreza e renda. Em comparação com o estado do Rio de Janeiro, a renda *per capita* observada é inferior e a quantidade de pessoas que vivem na pobreza é superior (SEBRAE, 2016).

Cabe salientar que para formulação dos dados sobre a linha de pobreza foi utilizada como base a metade do salário-mínimo de 2010, ou seja, R\$ 255,00. É importante destacar que esses dados compõem uma análise histórica, política e social na qual as condições de vida da população eram desfavoráveis, mas consideram também a intensificação da pobreza do contexto atual no Brasil (ROCHA, 2013).

O Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM)⁴¹ nos fornece uma melhor percepção sobre aspectos socioeconômicos de um determinado território. No que tange à região da Baixada, é nela que se encontram os municípios com os piores indicadores em relação à desigualdade de renda, por exemplo os municípios de Japeri e Belford Roxo.

Cabe salientar que eles chegam a ocupar o lugar entre os piores índices da região Sudeste, como o município de Japeri, com cerca de 46% de sua população sobrevivendo abaixo da linha da pobreza. No entanto, ao avaliar a concentração de renda nesse território, percebemos que não se trata somente da ausência da renda,

⁴¹ IDHM é o resultado da média geométrica de três componentes: renda, educação e longevidade.

mas em sua má-distribuição, e isso intensifica a desigualdade na região (SEBRAE, 2016; PNUD, 2021).

De acordo com Rocha *et al.* (2021, p. 5), “a Baixada carrega o signo de área violenta, marcada por péssimos indicadores sociais”. Esses dados esclarecem as complexidades desse campo. Não podemos deixar de considerar a influência dos aspectos socioeconômicos na vida dos sujeitos participantes desta pesquisa, tendo em vista que a região não é homogênea e tem suas potencialidades e mazelas historicamente construídas num cenário de desigualdades.

Segundo Conceição & Moura (2020, p. 2):

A questão territorial tem um ônus considerável quando pensamos em políticas públicas e representação social. Há um estigma atribuído ao “ser um morador da Baixada Fluminense do Rio”, uma impressão de deslocamento que desconecta a Baixada do estado do Rio de Janeiro. A representação do periférico aponta não só para o espaço geográfico em si, como também para o contingente populacional que dele faz parte. Persiste a imagem da Baixada Fluminense como um lugar pobre, sujo e violento.

No cenário nacional, a região da Baixada Fluminense também faz parte dos locais mais afetados pelo mosquito *Aedes aegypti*. Logicamente foi atingido pelo ZIKV que, ao contaminar as mulheres em idade fértil, causou um surto de microcefalia comprometendo a saúde e o desenvolvimento de suas crianças (CANOSSA *et al.*, 2018).

A relação entre o vírus e a pobreza é notória ao percebermos quais foram as regiões com maiores incidências de contaminação. Nesse escopo, as problemáticas sociais no território da Baixada Fluminense foram propulsores para a autoctonia do ZIKV.

De acordo com Rees *et al.* (2018, p. 2):

Fatores sociais humanos podem afetar a exposição a vetores infectados e também influenciar o viés na detecção de casos pelos sistemas de vigilância. A detecção de ZIKV pode ser mais provável em populações densas porque pode haver mais disponibilidade de instalações de saúde. A pobreza está associada a taxas mais altas de transmissão de *Aedes* – patógenos transmitidos entre humanos.

A ilustração a seguir possibilita uma melhor percepção sobre como algumas problemáticas sociais são relacionais e intensificam a situação da população residente da região da Baixada Fluminense.

Figura 4 – Campo da Baixada Fluminense, problemas sociais e ZIKV



Fonte: Elaborada pela autora (2022)

A figura 4 demonstra que os eixos pobreza, vulnerabilidade social, desigualdades de gênero, raça e problemas socioambientais foram aliados do ZIKV na sua disseminação no território da Baixada Fluminense. No interior desses eixos atuaram múltiplos fatores que intensificaram as condições propícias para que o mosquito atingisse especificamente a população de mulheres negras dessa região. Ademais, como mantenedora desse ciclo temos a invisibilidade dessas pessoas em relação ao poder público.

Werneck (2016, s.p.) aponta que “as mulheres negras estão muito expostas à Zika e às demais doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti*”, uma vez que as maiores infestações do mosquito acontecem em regiões onde faltam saneamento básico e onde há a necessidade de guardar água potável.

Jaime Nadal,⁴² em uma fala sobre a resposta do surto de ZIKV no país, realizada na Casa ONU, corrobora que os problemas sociais que levaram à epidemia foram causados pelo acúmulo de agravantes sociais que não foram tratados no passado e afirma que “temos uma situação de desigualdade social, geográfica e racial que pode aumentar esses agravantes” (TAVARES, 2016, s.p.).

As pesquisas sobre a região da Baixada Fluminense produzidas por Rocha (2013) demonstram que esse é um espaço social diverso e, quando enxergamos minuciosamente suas dimensões sociais, podemos compreender as relações de poder que se estabelecem nesse lugar.

⁴² Jaime Nadal é representante do United Nations Population Fund (UNFPA), ou Fundo de População das Nações Unidas, no Brasil.

3.2 Educação especial na perspectiva inclusiva na baixada fluminense

A escolarização dos alunos com deficiência é atravessada pelas marcas sociais e culturais que estão intrínsecas nas atitudes e nas maneiras de perceber esse aluno no espaço escolar. De acordo com Kassar (2015), considerando que o ser humano é compreendido nas/pelas relações sociais, a escola também se constitui como um espaço no qual são construídos os processos de aprendizagem e de humanização, pois as práticas escolares são práticas sociais.

Kassar (2012) nos esclarece que a Educação Especial no Brasil é constituída por dois aspectos: a diversidade e a desigualdade. Apesar de o país ser construído por meio de uma diversidade cultural, as estruturas sociais são desiguais e pautadas numa noção de normalidade e de padrão que exclui e marginaliza o pobre e a pessoa considerada com deficiência. Essa noção sustenta as disparidades sociais e a desigualdade educacional em nosso contexto.

Estudos no campo da Educação Especial sobre o tema da acessibilidade educacional e do desenvolvimento dos alunos com SCZV apontam que o lócus dessa investigação – Baixada Fluminense – contou com expressivos índices de contaminação pelo ZIKV, e isso ocasionou uma nova geração de crianças com deficiência marcadas pela SCZV (PLETSCH; SÁ; ROCHA, 2021).

Corroborando com esse dado a pesquisadora Miriam Ribeiro Calheiros de Sá afirma que em 2018 o IFF atendia aproximadamente 300 crianças que foram expostas ao ZIKV, no entanto 50% desses casos eram moradores da região da Baixada Fluminense (CRUZ, 2018).

A partir do ano de 2019 tivemos a chegada dessas crianças às escolas públicas da Baixada Fluminense, logo houve uma preocupação com o seu processo de inclusão, tendo em vista as suas necessidades específicas em decorrência da nova síndrome.

Ainda nesse contexto, no ano de 2020, fomos impactados com a disseminação da pandemia mundial ocasionada pela Covid-19 (SARS-CoV-2), declarada pela OMS em 11 de março de 2020 (PLETSCH; ARAÚJO; SOUZA, 2020). A pandemia alterou e exigiu uma reorganização nos nossos modos de viver, assim como de nos relacionar com o outro e isso também afetou o processo de escolarização desses alunos.

É nesse contexto que as crianças do ZIKV adentram e vivenciam os processos de inclusão e escolarização. Com a chegada desses alunos às escolas, novas emergências foram surgindo e, com isso, a necessidade de pesquisas que acompanhem o seu desenvolvimento.

Almeida (2016)⁴³ constata que os maiores índices de matrícula escolar, em todas as esferas agrupadas, estão nos municípios mais populosos. Considerando a densidade demográfica da Baixada Fluminense, podemos dizer que é expressivo o quantitativo desses alunos na região.

Ao abordar os processos de escolarização na Baixada, é preciso considerar o contexto do território e as marcas da desigualdade nele impressas. O estudo de Sousa (2016) sobre a Educação Especial e o serviço do AEE nessa região aponta a fragilidade das políticas educacionais, sobretudo em como essas políticas são traduzidas e praticadas de maneiras distintas, a depender do contexto no qual estão inseridas. Isto impacta sobremaneira a escolarização dos alunos com deficiência residentes nesses municípios.

Rocha (2018), em suas contribuições sobre a escolarização de crianças com deficiências múltiplas na região da Baixada Fluminense, pondera que é necessário que as práticas pedagógicas sejam pautadas na individualidade e que haja suportes necessários que visem às potencialidades de desenvolvimento desses alunos. Contudo, a autora destaca a necessidade de investimentos públicos e de um trabalho colaborativo nas escolas da região.

Pletsch & Mendes (2021) constata que as crianças com SCZV, como as demais crianças com deficiência, necessitam de intervenções pedagógicas específicas para que ocorra o processo de ensino-aprendizagem. Além disso, as condições socioeconômicas em que estes alunos se encontram intensificam as necessidades específicas, uma vez que a pobreza influencia os mecanismos de exclusão e inclusão.

Sobre a escolarização do aluno com deficiência no contexto da pandemia, Dutra, Pereira & Cavalcante (2020) também pontuam que durante a pandemia de COVID-19 houve uma carência de ações do Estado que amparassem a Educação Especial na perspectiva inclusiva, bem como um agravamento das barreiras educacionais já existentes na vida dos alunos com deficiência.

⁴³ Para saber mais sobre os índices de escolarização na Baixada, ver *Análise dos indicadores e políticas de inclusão escolar na Baixada Fluminense*, dissertação de Almeida (2016).

Considerando que o processo de escolarização das crianças com SCZV ocorreu simultaneamente ao contexto pandêmico, no qual todos os alunos com ou sem deficiência precisaram se readequar à nova realidade social, é importante pontuar que esse quadro foi intensificado pelo contexto político, assim como pelo aumento das dificuldades econômicas, do desemprego, da falta de moradia, do aumento da fome e da miserabilidade.

Ressaltamos que a situação de vida precária já existente foi agravada pelas políticas que se fazem ausentes, invisibilizam e não consideram os alunos com deficiência.

O cenário escolhido para esta pesquisa é um território periférico cuja população é marcada pela pobreza, pela vulnerabilidade social e pela violência. Além disso, a escolarização dos alunos com SCZV é provocada pelos desafios de proporcionar, dentro de um contexto pandêmico, as condições e ferramentas que propiciem o seu desenvolvimento.

Assim, a pesquisa buscou compreender melhor as relações interpessoais e sociais que se sobrepõem e que afetam as condições de vida desses alunos e suas famílias.

3.2.3 Os sujeitos da pesquisa

O presente estudo foi desenvolvido junto às mães de crianças acometidas pela SCZV, moradoras da região da Baixada Fluminense, com a pretensão de analisar a interseccionalidade entre os marcadores sociais da diferença, como raça, classe, gênero e deficiência, nas condições de desenvolvimento das crianças com SCZV.

O quadro a seguir sistematiza algumas informações pertinentes ao assunto.⁴⁴

⁴⁴ Os nomes das entrevistadas e das crianças foram substituídos por nomes fictícios para assegurar sua privacidade.

Quadro 4 – Descrição de mulheres, filhos, condição, município e IDHM

MULHERES	Mônica	Glória	Mara	Marta	Rosa	Joana	Laura	Silvia
FILHOS	João	Joyce	Luana	Mateus	Kelly	Maria	Ester	Bruno
CONDIÇÃO	SCZV	SCZV	SCZV	SCZV	SCZV	SCZV	SCZV	SCZV
MUNICÍPIO	São João de Meriti	Mesquita	Mesquita	Rio de Janeiro	Nova Iguaçu	Belford Roxo	Queimados	Nova Iguaçu
IDHM	0,719	0,737	0,737	0,799	0,713	0,684	0,680	0,713

Fonte: Elaborado pela autora com base nos dados das entrevistas realizadas com as famílias de crianças com SCZV (2020)

Por meio do quadro, salientamos alguns aspectos que aproximam as participantes das entrevistas: são mulheres com idade entre 26 e 36 anos; a maioria autodeclarada parda; todas moradoras da região da Baixada; únicas ou principais responsáveis pelos cuidados com seus filhos – por isso protagonistas nesta pesquisa.

Esse parâmetro inicial já nos dá uma percepção do quanto elas são atravessadas pelas questões de raça, aspectos socioeconômicos, socioambientais, desigualdade de gênero e sobrecarga do papel do cuidado dos filhos, além das marcas da deficiência e da precarização dos serviços públicos recebidos.

É importante dizer que esta pesquisa assume especificamente como sujeitas construtoras deste diálogo as mulheres, mães de crianças com SCZV, pois sobre elas coube a responsabilização das consequências de um problema social. Também sublinho que ao nos referir às famílias consideramos as mulheres e seus filhos, pois é nessa configuração que a maioria delas se constitui.

Na próxima seção apresentamos os caminhos teórico-metodológicos que foram percorridos para a construção desta pesquisa.

3.3 Caminhos percorridos na construção da pesquisa

Nesta etapa do texto buscaremos explicar detalhadamente os caminhos que foram percorridos para alcançar os objetivos propostos nesta investigação.

Posto isto, retomamos o objetivo geral deste estudo que é, a partir da interseccionalidade de raça, classe, gênero e deficiência, e da relação dialética vivência/*perejivânie* e meio, analisar as condições de vida das mães e dos alunos com SCZV matriculados nas creches e pré-escolas regulares da rede pública municipal da Baixada Fluminense.

Para melhor compreensão desse trajeto, retomamos ainda os objetivos específicos e as estratégias traçadas.

Quadro 5 – Objetivos específicos e estratégias da pesquisa

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	ESTRATÉGIAS
1- Mapear e analisar as condições sociais e econômicas das famílias dos alunos com SCZV na dinâmica da interseccionalidade entre raça, classe, gênero e deficiência.	i- Aplicar e analisar o questionário socioeconômico com as famílias dos alunos com SCZV.
2- Identificar nas falas das mulheres participantes do estudo, suas vivências/ <i>perejivânie</i> enquanto mães de crianças com SCZV, considerando a dinâmica da interseccionalidade entre raça, classe, gênero e deficiência, no contexto da Baixada Fluminense.	ii- Análise de entrevistas com as mães das crianças com SCZV, moradoras da região da Baixada Fluminense.
3- Analisar como as vivências/ <i>perejivânie</i> das mães e dos alunos com SCZV afetam as suas condições de desenvolvimento, considerando os marcadores sociais da diferença.	iii- Observação e análise sobre o encontro realizado com as mães participantes do projeto.

Fonte: Elaborado pela autora (2021)

3.3.1 Caminhos da pesquisa

Esta etapa da pesquisa foi realizada no projeto interinstitucional e teve como finalidade compor o banco de dados com o mapeamento das crianças com SCZV e deficiências múltiplas moradoras da região da Baixada Fluminense. Contudo, esse mapeamento teve como objetivo, além de acompanhar as condições e

especificidades dessas crianças, também estabelecer o diálogo e um contato mais próximo com suas mães. Portanto, explicaremos a etapa percorrida para iniciar esse caminho.

Os passos iniciais se deram por meio da elaboração e realização colaborativa de uma planilha⁴⁵ de dados, que tinha como objetivo o registro do mapeamento inicial da localização e do quantitativo das crianças com SCZV na região da Baixada Fluminense.

Para acesso aos dados, foi enviado um questionário semiestruturado⁴⁶ para as gestoras municipais responsáveis pela Educação Especial. O questionário buscava informações tais como contribuição dos setores da educação, da saúde e da assistência social.

Para isso, criamos um grupo⁴⁷ com o propósito de discutir e organizar a distribuição para a busca dos dados e estabelecer um contato mais próximo com essas gestoras. Realizamos a seguinte organização para divisão dos municípios da região da Baixada Fluminense, na qual cada uma de nós pesquisadoras ficou responsável pela aplicação do questionário:

Quadro 6 – Divisão dos municípios por pesquisadora

Bárbara	Camyla	Érica
Barra do Pirai	Japeri	Belford Roxo
Mendes	Mesquita	Duque de Caxias
Miguel Pereira	Paracambi	Nova Iguaçu
Nilópolis	São João de Meriti	Queimados

Fonte: Elaborado pela autora (2021)

Após essa divisão, em um primeiro momento, realizamos o contato com as gestoras de Educação Especial das 12 Secretarias Municipais de Educação da região da Baixada Fluminense.

Sendo assim, levantamos as seguintes informações com elas: recursos escolares do município, quantitativo de crianças com SCZV em cada rede e informações específicas sobre as condições de vida, situação escolar, atividades extraescolares, dentre outros.

Após essa etapa, organizamos as informações em pastas a fim de sistematizar os dados encontrados. Foram criadas 12 pastas correspondentes a

⁴⁵ Esta planilha se encontra no apêndice C.

⁴⁶ O modelo do questionário está no apêndice A.

⁴⁷ Utilizamos a ferramenta WhatsApp para criação do grupo.

cada município pesquisado. Essas pastas estão armazenadas no banco de dados do projeto.

A próxima etapa da pesquisa foi a criação de um roteiro⁴⁸ norteador para as entrevistas com as famílias, assim como a elaboração de um questionário socioeconômico.⁴⁹ O roteiro abordava informações sobre a experiência dessas mães e as condições de vida das crianças. No questionário foram tratadas informações como renda básica, dados gerais da família, autodeclaração racial, moradia, dentre outros.

Esses registros constam nas análises desta dissertação, que foi realizada a partir de entrevistas feitas com essas mulheres por meio de um olhar interseccional em diálogo com a teoria histórico-cultural.

Eram previstas a realização de 12 entrevistas inicialmente, no entanto foram realizadas 11. Os encontros foram produzidos pela coordenadora do projeto,⁵⁰ juntamente com outras pesquisadoras,⁵¹ a depender da sua modalidade, considerando as condições impostas pela necessidade de distanciamento social, devido à situação de pandemia por Covid-19. A duração média de cada uma foi de aproximadamente 60 minutos.

As entrevistas foram realizadas de duas maneiras: algumas remotamente,⁵² outras presencialmente, nas casas das famílias ou mesmo no espaço escolar (com verbas advindas do financiamento da Faperj). Todas foram videogravadas e transcritas, sendo armazenadas no banco de dados do projeto.

É importante salientar que não participei da etapa de entrevistas com as famílias, por já terem sido realizadas no início da elaboração desta pesquisa, no entanto, por ser integrante do grupo intersetorial, tive acesso às videograções e transcrições da mesma maneira que aos questionários socioeconômicos, isto é, todas essas informações foram obtidas por meio do banco de dados, que é um local virtual no qual ficam registrados ações e dados de pesquisas do grupo.

Além da realização das entrevistas, também foi aplicado o questionário socioeconômico às mães dos alunos. Tal etapa foi desenvolvida no ato das

⁴⁸ O roteiro se encontra no apêndice B.

⁴⁹ As questões do questionário socioeconômico foram elaboradas por Érica Costa Vliese Zichtl Campos e Rosália Maria Duarte.

⁵⁰ Dra. Márcia Denise Pletsch.

⁵¹ Érica Costa Vliese Zichtl Campos, Mirian Ribeiro Calheiros de Sá e Saionara Pussenti.

⁵² Pela plataforma Zoom.

entrevistas. O questionário foi aplicado pela pesquisadora⁵³ que o elaborou. Sua aplicação se deu por meio de perguntas e respostas.

É importante pontuar que durante o processo de escrita do texto, participei de um encontro do projeto intersetorial para o teste de usabilidade de um aplicativo⁵⁴ de acessibilidade para as mães de crianças com SCZV. O teste foi realizado para medir o nível de compreensão das mães sobre as atividades do aplicativo. Nesse encontro, elas puderam manusear sozinhas o aplicativo por meio do aparelho celular e verificar algumas questões de qualidade da usabilidade e dar sugestões para melhorias do aplicativo.

O encontro foi realizado no espaço da UFRRJ, em 19 de maio de 2022. Participei, junto à equipe, da aplicação do teste com as mães e neste mesmo dia tivemos alguns momentos de observações e conversas, que também foram registrados no meu caderno de transcrições e serviram de dados na composição desta análise.

Diante disso, na seção a seguir, explanamos sobre os passos teórico-metodológicos que foram realizados para concretização desta análise.

3.3.2 Procedimentos teórico-metodológicos

Dando prosseguimento a esta explicação, nesta parte do texto descreverei metodologicamente cada um dos passos da etapa metodológica.

As entrevistas que compõem o corpo de dados analítico desta dissertação fazem parte do projeto *Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com SCZV na Baixada Fluminense*.

São dados coletivos do grupo que servirão de base para construção de análises compromissadas com melhorias na qualidade de vida e promoção de políticas públicas para as crianças com SCZV e suas famílias.

3.4.2.1 Caminhos para a construção das entrevistas

⁵³ Érica Costa Vliese Zichtl Campos – pesquisadora participante do projeto intersetorial e doutoranda do PPGE/PUC-Rio.

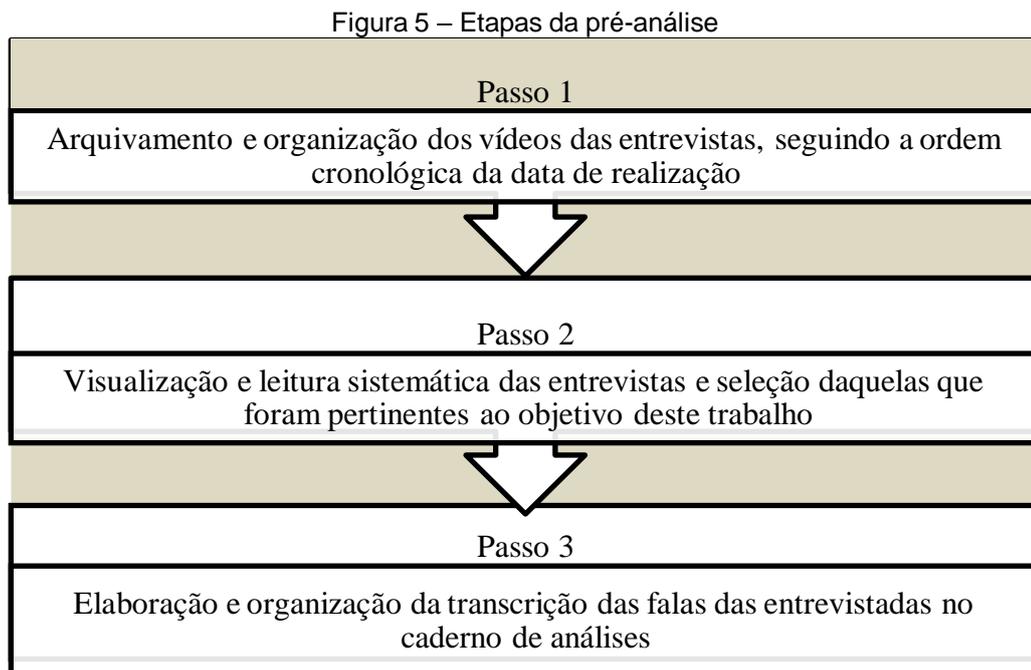
⁵⁴ Esse aplicativo é um instrumento de mediação entre a mãe e a criança e faz parte de um dos projetos do grupo de pesquisa ações intersetoriais. Ele foi criado como uma proposta de promover a acessibilidade. O aplicativo tem quatro categorias: brinquedos, alimentação, saúde e bem-estar e relações sociais e é composto por mais de 180 atividades entre essas categorias.

Vale retomar de forma sistemática o caminho percorrido para chegarmos até as mulheres que foram selecionadas para as entrevistas:

- a) planejamento e elaboração das questões e dos aspectos que seriam abordados;
- b) mapeamento com as gestoras dos municípios da Baixada Fluminense sobre existência e quantitativo de crianças com deficiências múltiplas e SCZV matriculadas nas escolas;
- c) criação de um banco de dados com as informações apreendidas no mapeamento;
- d) realização das entrevistas com as mães.

3.4.2.2 Organização e transcrição das videograções

A organização da pré-análise ocorreu nas três etapas a seguir.



Fonte: Elaborada pela autora (2022)

Durante esse processo realizamos o arquivamento das 11 entrevistas, que logo foram catalogadas em pastas subsequentes, organizadas por ordem alfabética tendo como parâmetro a descrição pelo nome da criança (por exemplo: JULIA_01.02.21).

As videograções foram inicialmente nomeadas pela data do encontro. Assim, criei uma sistematização dos dados contendo as informações pertinentes para seguir com a análise da pesquisa. Sobre a organização e renomeação dos arquivos de vídeo, fotos e transcrições, seguem os exemplos: local de realização – VIDEO_ZOOM; fotografias – FOTO_JULIA; transcrição – TRANSC_JULIA.

3.4.2.4 Critérios de seleção das entrevistas para a análise

Após a visualização e leitura sistemática das entrevistas, tivemos a possibilidade de selecionar aquelas que contemplavam os aspectos centrais da pesquisa. Cabe lembrar que o mapeamento inicial considerou as crianças com deficiências múltiplas em decorrência ou não da SCZV.

Portanto, respeitando o eixo central do trabalho (alunos e suas famílias com SCZV), selecionamos oito das 11 entrevistas realizadas, pois as três restantes diziam respeito à deficiência múltipla sem indícios da decorrência pelo ZIKV.

3.4.2.3 Realização da transcrição e pré-análise das entrevistas

A transcrição das entrevistas foi realizada no processo de pré-análise. Assim, fui realizando anotações no meu caderno de transcrições enquanto assistia e pausava as partes do vídeo pertinentes a esta pesquisa, no intento de compreender melhor a narrativa, os gestos e os movimentos das participantes.

Sobre as transcrições no caderno, é importante salientar a organização da escrita com cores distintas de canetas, utilizadas para dar uma melhor percepção acerca das informações que transpareceram, ou não, nas entrevistas das mães. Foram registrados tanto alguns diálogos quanto minha percepção inicial analítica.

A cada transcrição realizei uma descrição contendo nome da entrevistadora, nome das entrevistadas, nome do aluno, data da entrevista, participantes no momento da entrevista, local do encontro e tempo de duração. Essas informações foram redigidas com caneta na cor rosa e constam como cabeçalho inicial de cada uma das transcrições.

A transcrição foi realizada manualmente da seguinte forma: as indagações feitas pela entrevistadora na cor azul-claro; a resposta da entrevistada na cor preta; meu diálogo inicial com as questões levantadas de vermelho; e as pausas nos

tempos das entrevistas foram grifadas com caneta marca texto verde-fluorescente. A descrição da função de cada cor de caneta utilizada encontra-se na primeira página do caderno de transcrições.

Em cada trecho destacado no caderno, foi marcado o tempo (minutos/segundos) em que a resposta ocorreu, sendo esta organização uma forma mais assertiva que pôde suprir a necessidade de retornar o vídeo na fala e no tempo a ser refletido ou revisado.

Dando prosseguimento, realizei as anotações e pré-análise com base no questionário socioeconômico, sobre as particularidades e as condições de vida de cada família. Por meio dessas anotações foi realizado um mapeamento e registros em uma planilha.⁵⁵ Esta etapa foi fundamental para compreender as aproximações e singularidades em relação às condições sociais e econômicas das famílias.

Logo, no próximo capítulo discutiremos sobre as análises realizadas por meio da sistematização do material supracitado.

⁵⁵ A planilha com o mapeamento das condições socioeconômicas se encontra nos apêndices.

4 ANALISANDO OS EIXOS CENTRAIS DA PESQUISA: MARCADORES SOCIAIS DA DIFERENÇA, CONDIÇÕES DE VIDA E DESENVOLVIMENTO DOS ALUNOS COM SCZV

“ ”

[...] Se não fossem as pesquisas, as crianças do Zika estariam literalmente largadas, essa é a verdade.

(Marta – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2021.)

O surto do ZIKV foi ocasionado pelas desigualdades sociais e econômicas, que propiciam ambientes com territórios insalubres e sem saneamento básico. Esses fatores foram preponderantes para acolher e disseminar o mosquito nas regiões mais pobres e invisibilizadas pelo Estado. A pobreza que já era existente se agravou e com isso uma nova estrutura de vida foi criada para essas famílias, refletindo na identidade, trabalho e renda, escolarização, saúde, matrimônio, relações sociais, acesso a bens e serviços.

Neste capítulo apresentamos as análises deste trabalho, construídas a partir do material empírico juntamente com os pressupostos teórico-metodológicos da teoria histórico-cultural em diálogo com a interseccionalidade e com as pesquisas que compuseram a revisão da literatura: trabalhos com foco nos eixos raça, classe, gênero e deficiência, além da escolarização de crianças com SCZV.

Essa etapa da pesquisa foi construída em diálogo com os registros das entrevistas, observações e questionário socioeconômico, o que nos permitiu por meio da análise construir e encontrar as categorias e os núcleos centrais que viabilizassem o problema do estudo sobre como os marcadores de raça, classe, gênero e deficiência afetam as condições de vida e de desenvolvimento das mães e dos alunos com SCZV.

Por isso, a seguir, explicamos a construção dessas categorias e dos núcleos centrais de análise. Também elucidamos as bases teórico-metodológicas que sustentaram esta análise e possibilitaram tais discussões, expostas nos construtos que seguem.

4.1 Interseccionando os marcadores sociais da diferença: identidade, experiências de vida e condições de desenvolvimento

Na medida em que aprendemos a suportar a intimidade da investigação e a florescer dentro dela, na medida em que aprendemos a usar o resultado dessa investigação para dar poder à nossa vida, os medos que dominam

nossa existência e moldam nossos silêncios começam a perder seu controle sobre nós (LORDE, 2020, p. 45).

Por fim, à luz dos referenciais teórico-metodológicos assumidos – teoria histórico-cultural em diálogo com a interseccionalidade –, pensamos nas categorias de análise por meio das problemáticas que são foco deste estudo, tendo como base nesse escopo uma postura teórico-metodológica não neutra, ativista e transformadora da realidade social e política, segundo Selau (2020), mencionando Anna Stetsenko.

A análise e discussão dos dados construídos neste trabalho foram formuladas considerando a relação dialética da vivência do sujeito no meio sociocultural entrelaçada sob a ótica da interseccionalidade, na perspectiva relacional dos fatores sociais e no entendimento de que os sistemas interseccionais de opressão não são estáticos, mas podem se modificar e se articular de formas distintas.

Durante a construção dos dados foram também organizados os eixos centrais deste trabalho. Isso ocorreu após leituras minuciosas das entrevistas e da pré-análise das transcrições realizadas. Cabe salientar que foi com base nos eixos centrais discutidos ao longo do trabalho que iniciei a análise das entrevistas, com o intuito de compreender o que as mães me diziam sobre as questões de raça, classe, gênero e deficiência, sobretudo quais eram os impactos do cruzamento desses marcadores sociais nas condições de vida dos alunos com SCZV e de suas famílias.

Por meio da lente da interseccionalidade e na compreensão de que o meio é fonte de desenvolvimento dos sujeitos, encontramos nas entrevistas as marcas do racismo, do sexismo, da pobreza e do capacitismo e por meio desses subsídios construímos as categorias que compõem o corpo analítico deste trabalho. Contudo, compreendemos, por meio dos estudos vigotskianos, que a organização social é tradução das relações estabelecidas na própria sociedade, que consideram alguns grupos hegemônicos superiores em detrimento de “outros”.

O pensamento relacional da interseccionalidade nos ajuda a redimensionar a compreensão sobre como os eixos de opressão afetam o nosso cotidiano, bem como considera a maneira sobre como os marcadores sociais da diferença agem simultaneamente e se sobrepõem sobre as condições de vida de uma determinada pessoa (COLLINS, 2022).

Alinhados a essa ideia, nos valem dos princípios da teoria histórico-cultural, na compreensão do que é o humano, sobretudo nos processos de formação das

funções psicológicas superiores, construídas na significação e apropriação das nossas vivências no meio sociocultural e que também marcam o nosso cotidiano e significam nossas formas de viver (VIGOTSKI, 1997; 2021).

Por isso trataremos como eixo central de análise os marcadores – raça, classe, gênero, deficiência – no propósito de ampliar o holofote analítico sobre como esses fatores reverberam preconceitos, discriminações e injustiças sociais, causando danos às condições de vida dos alunos com a SCZV e suas famílias. E com base nas interpretações das vivências/*pereživânie* das mães, de forma articulada às minhas vivências, foi possível compor um olhar apurado sobre as entrevistas, basilares para a construção desta análise.

É necessário mencionar que, para além da compreensão das condições de vida das mães e de seus filhos, esta análise provém dos princípios vigotskianos e de análises críticas interseccionais que nos impulsionam ao compromisso com a justiça e a transformação social. Por isso é que consideramos os eixos sociais, compreendendo-os como construções sócio-históricas e culturais que são reforçadas e moldadas na/pela sociedade. Concebendo que essas experiências são vivenciadas e significadas de maneiras distintas, a depender da percepção individual de cada sujeito.

Esta pesquisa destaca a importância da voz das mães nos contando sobre como suas condições de vida impactam no desenvolvimento de seus filhos, por compreendermos que essas mulheres são as personagens principais e que, acima de tudo, tiveram suas histórias de vida agravadas pelo ZIKV, aliado à precariedade de vida e escassez de políticas e serviços públicos.

Por isso entendemos que elas são as pessoas mais assertivas para nos contar em quais condições esses alunos cresceram, como foram afetados pelas situações vulneráveis de suas famílias, principalmente por serem as pessoas centrais na vida dessas crianças, elas nos fornecem alguns pontos-chave sobre as suas condições de desenvolvimento.

É importante considerar que o assunto central deste trabalho não se esgotará ao elencarmos tais categorias. O que pretendemos é analisar e interpretá-las à luz dos referenciais teórico-metodológicos assumidos, da dinamicidade das intersecções que as afetam e, sobretudo, das condições de vida dos alunos com SCZV e de suas famílias.

Além disso, por se tratar de um tema ainda pouco explorado, nesta perspectiva teórico-metodológica a que nos propomos, pretendemos, por meio dessas considerações, contribuir com pesquisas futuras que se debrucem em estudos que considerem a relação entre os campos da deficiência com os marcadores de raça, classe, gênero e/ou outros eixos. Posto isto, teremos como sequência: interpretação, análise e discussão dos dados construídos nesta pesquisa.

Nas seções a seguir apresentaremos uma tecitura do material analítico, que emergiu do diálogo com as mulheres que foram picadas pelo mosquito, desenvolveram a doença e tiveram seus filhos marcados pela SCZV. Para isso, nos apoiaremos na rede teórico-conceitual trabalhada no primeiro capítulo e na discussão que vem sendo feita pela literatura sobre o tema central: as condições de vida de mães e dos alunos com SCZV e o impacto desses fatores no desenvolvimento.

Na primeira etapa nos direcionamos para o quanto as condições sociais e econômicas dessas famílias estão interconectadas com as desigualdades de raça e de gênero. Consideramos também o quanto a autodeclaração racial afeta a construção da identidade dessas mães de famílias e conseqüentemente suas condições de vida.

As entrevistas com as mulheres também nos conduziram para uma segunda etapa, que nos possibilitou refletir sobre como elas vivenciaram a experiência de serem mães de crianças com SCZV. Outras questões que emergiram desses diálogos foram as desigualdades de gênero na relação familiar, sobretudo em se tratando da responsabilização e solidão das mulheres negras. Além disso, discorreremos sobre o empoderamento feminino, considerando o quanto cada mulher vivencia e significa suas experiências de maneiras distintas.

Na terceira categoria, os relatos das mães direcionaram nossa análise para pensar no quanto os enfrentamentos sociais e econômicos afetam as condições de desenvolvimento de seus filhos. Todavia, ponderamos que a concepção sobre esses alunos é tecida culturalmente por estigmas sociais e ideias distorcidas de capacidade e habilidade.

Finalizamos com a quarta categoria analisando o papel da escola como potencializador do desenvolvimento humano e as expectativas de futuro das mães de crianças com SCZV.

Para explicitar a estrutura do texto analítico, organizamos um quadro detalhando como delineamos esta análise com base nas categorias temáticas e nos núcleos conceituais:

Quadro 7 – Categorias e núcleos conceituais de análise

Categorias temáticas de análise	Núcleos conceituais de análise
1- As mães do Zika têm raça e classe	<ul style="list-style-type: none"> • Autodeclaração e identidade • Aspectos sociais, econômicos e expectativa de vida
2- Implicações sociais do gênero nas múltiplas desigualdades	<ul style="list-style-type: none"> • Questões históricas e culturais na divisão dos papéis sociais • Vivência das mães e empoderamento feminino
3- As marcas socioculturais que constituem a pessoa com deficiência	<ul style="list-style-type: none"> • Concepção social da deficiência • O capacitismo e os múltiplos estigmas sociais
4- O direito à educação: expectativa das mães em relação às possibilidades e ao desenvolvimento de seus filhos com SCZV	<ul style="list-style-type: none"> • O papel da escola enquanto potencializador da aprendizagem e do desenvolvimento humano

Fonte: Elaborado pela autora (2022)

4.2 As mães do zika têm raça e classe

Aspectos centrais como autodeclaração racial e identidade, *status* econômico e perspectiva de vida emergiram por meio dos diálogos com as mães dos alunos com SCZV. Suas falas nos possibilitaram refletir sobre as condições sociais de suas famílias, bem como as situações vivenciadas por elas com relação ao pertencimento racial, às marcas da pobreza e à invisibilidade dessa problemática no campo social.

Os enxertos ao longo desta seção buscam demonstrar as experiências cotidianas interseccionadas pelos marcadores sociais que intensificaram a expectativa de vida dessas mulheres e de seus filhos.

Sobre as marcas de raça, é interessante considerar que a construção de nossa identidade está atrelada à autodeclaração racial, bem como à ideia que temos sobre nós mesmos. A indefinição com relação à cor afeta também o reconhecimento do nosso lugar social, considerando os processos históricos de nossa sociedade.

Sobre isso, os trechos das falas a seguir nos possibilitam interpretar as marcas do racismo na construção da ideia de uma identidade.

“ ”

Não vou dizer que sou preta, porque já sou pobre.

(**Laura** – entrevista realizada em 9 de fevereiro de 2021.)

“ ”

Fazer o quê? Parda, né?

(Ana – entrevista realizada em 18 de janeiro de 2021.)

Laura, mãe de Ester, é uma mulher que fenotipicamente tem traços físicos que a identificam como uma mulher negra. Durante a pergunta sobre sua identificação racial, ela brincou e *disse*: “*Vou dizer que sou morena então*”. No entanto, como a pergunta do questionário socioeconômico se referia às variáveis raciais definidas pelo IBGE, ela responde: “*Sou parda*”.

Também Mônica, mãe de João, realizou essa fala, em resposta à sua autodeclaração racial. Ela enfatiza sua impotência quanto à definição de sua cor, sua fala esclarece que não pode fazer mais nada quanto à sua cor, pois é parda. Essas conversas nos possibilitaram refletir sobre a relação do lugar social dessas mulheres e a possibilidade de fuga de uma identificação racial estigmatizada.

A entrevista com Laura ocorreu no ambiente escolar, por se tratar de um lugar no qual a mãe disse se sentir mais confortável, considerando as condições precárias em que residia. Durante todo o tempo da conversa, Laura esteve com a filha nos braços, além do filho mais velho que estava sentado ao seu lado.

A resposta de Ana sobre sua autodeclaração racial também reflete a dimensão desta fala em consideração aos aspectos enraizados no racismo e no sexismo. Esses marcadores ditam sobre como devemos “configurar nossas realidades privadas de modo a incluir a consciência do que nossa imagem pública pode significar para os outros” (COLLINS, 2019, p. 182). O poder da autodefinição nos esclarece que o conceito hegemônico sobre a mulher negra nos considera como “outro” e nos torna participantes de nossa própria opressão.

Sobre a fala de Laura ao afirmar que não queria se identificar como preta porque já era pobre, ela nos diz sobre como as opressões de raça e classe estão correlacionadas. E, ainda que inconscientemente, ou não, essa frase reflete sobre o que Lélia Gonzalez (2010, p. 145) chama de “lugar de negro, ou seja, seu lugar social em trabalhos desvalorizados, condições precárias de moradia que foram destinadas a essa população desde os tempos de escravidão”.

Em síntese, Gonzalez (2010) nos ajuda a analisar o quanto raça nos diz sobre classe. Com isso, considerando que a identificação racial depende de nossa

autodeclaração, a fuga de ser reconhecida como preta é uma tentativa de também “suavizar” a marca de já ser reconhecida como pobre.

No Brasil os aspectos físicos retratam os processos de exclusão e inclusão social e a associação da aparência de uma pessoa com a descendência africana intensifica essas relações. Nessa asserção, a estigmatização tem sua intensidade medida pelo tom da cor da pele e pelos traços físicos da negritude.

A construção da identidade é consolidada por meio do corpo. A representação do corpo na sociedade tem seu valor medido por meio dos padrões racializados, nos quais algumas características identitárias são aceitáveis e almejadas, enquanto outras são ignoradas ou concebidas como inapropriadas (GOMES, 2003).

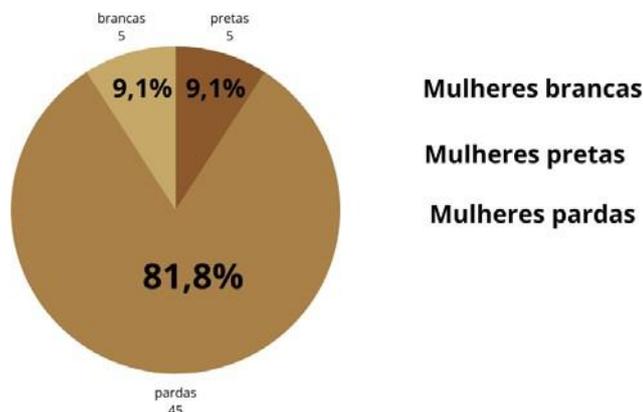
Nesse escopo, Stetsenko & Selau (2018) esclarecem que a formação social atua na constituição psíquica do sujeito por meio da cultura, e é nas relações sociais que nos humanizamos, por meio dos processos psicológicos superiores. Com base nisso, compreendemos que a nossa identidade e autopercepção também é forjada por esse processo sociocultural imerso nas práticas culturais, que foram estruturalmente construídas na ideia hegemônica de um ser humano padrão.

É importante pensarmos que essa fuga dificulta uma autorreflexão das próprias mulheres como protagonistas de sua história. Isso também reverbera no desempoderamento, produzindo uma intensificação do sentimento de inferioridade e desvalorização.

Freitas (2019) aponta que as pessoas consideradas “não brancas”, principalmente incluindo pretos e pardos, compõem uma categoria racial que tem menos chances de melhorar a qualidade de vida, em comparação às pessoas brancas. Nesse sentido, pensamos que é no reconhecimento desse lugar aviltado que muitas mulheres tentam fugir.

Para compreendermos essa proporção em relação a cor e raça, temos a seguir um gráfico que ilustra a distribuição racial das mulheres entrevistadas.

Figura 6 – Identidade racial das mulheres entrevistadas



Fonte: Elaborada pela autora (2022)

A ilustração desse gráfico nos ajuda a captar a distribuição desproporcional de mulheres que compõem a raça negra,⁵⁶ em relação a outras categorias raciais. Essas porcentagens também nos alertam que não foi por acaso a prevalência da picada do mosquito nesse grupo específico.

Dentre as oito mulheres entrevistadas, seis se autodeclararam pardas, no entanto, de acordo com a minha percepção, bem como características fenotípicas, algumas das que disseram ser pardas, seriam reconhecidas facilmente como mulheres pretas. Contudo, apesar de a autodeclaração ser pessoal, a identificação racial também considera o tom da pele e os traços negroides,⁵⁷ ou seja, ainda que não declarados, eles estão aparentes no corpo e podem ser percebidos pelo outro.

Ao refletir sobre os sentidos que podem estar implícitos nas respostas dessa questão, percebemos que a prevalência na autodeclaração das mulheres pela cor “parda” caracteriza uma tentativa de distanciamento da chamada “zona do não ser”,⁵⁸ considerando que no Brasil à medida que o sujeito se distancia da negritude melhora socialmente seu *status* humano.

⁵⁶ Considerando a classificação de divisão racial definida pelo IBGE.

⁵⁷ Termo se refere aos traços de uma pessoa negra, como lábios grossos, nariz largo, cabelos crespos, além do tom da pele.

⁵⁸ Termo utilizado por Frantz Fanon que diz respeito aos aspectos psicossociais constituintes do sujeito negro.

A autodeclaração das mães presume que, devido aos processos históricos de racismo e discriminações pelo tom da pele, a maioria delas preferiu ser reconhecida como parda e não como preta.

Raça é uma categoria social que nos permite observar as relações sociais e étnico-raciais, sobretudo a forma como o racismo age em nossa sociedade. De acordo com Gomes (2012), a interpretação de raça é basilar para compreendermos as estruturas complexas que são baseadas na discriminação e conseqüentemente nas desigualdades sociais.

Nossa autoimagem supera a descrição e o conhecimento de nossa aparência, é também produto daquilo que idealizamos ser. As experiências racializadas são pautadas na lógica do não ser, na qual visões distorcidas e negativas foram historicamente construídas na/pelas relações sociais e moldam ainda hoje a percepção do sujeito negro em relação à sua própria identificação (SOUZA, 1983).

Gloria Anzaldúa (1987) nos ajuda a refletir que a noção de identidade compreende o contexto histórico em que se está situada, no entanto lembra que algumas identidades são subalternizadas de acordo com as questões étnicas e culturais que as atravessam. A identidade abre possibilidade para o pertencimento e para formação de coalizões e alianças que fortalecem os grupos politicamente. Por isso, evidenciamos que o pertencimento põe em xeque a noção de normalidade e das marcas que são colocadas sobre o corpo estigmatizado pela deficiência, pela pobreza ou pela raça.

De acordo com Carnaúba (2019) as identidades agregam fatores que contribuem para as discriminações e dificuldades de acesso a bens e desigualdade econômica e social.

Os enredamentos que envolvem a questão da identidade nesta pesquisa estavam subjacentes nas narrativas das mães entrevistadas. Compreendemos a relevância de analisar esse eixo porque os fatores que causam as dificuldades com relação à autodeclaração racial e ao desempoderamento são também fatores que reverberam em prejuízos na condição de vida dos alunos com SCZV. Além do mais, essas questões produzem situações como depressão, solidão, baixa autoestima e apagamento histórico, e isso afeta tanto o cotidiano das mães quanto a perspectiva de vida de seus filhos.

As questões acentuadas por Laura sobre o duplo estigma de ser considerada “preta e pobre” nos mobilizaram para a reflexão sobre a dimensão desses

marcadores nas relações sociais dessas mulheres. Ao escolher participar da entrevista em um ambiente externo à sua casa, devido à sua condição de vida precária, ela relatou que lhe faltavam coisas básicas, tidas como essenciais em um lar.

A situação apresentada por Laura amplia nossa análise sobre a intersecção de raça e do quesito da pobreza, por isso buscamos analisar as informações do questionário socioeconômico, considerando também as experiências cotidianas dessas famílias.

O quadro a seguir sistematiza as informações de faixa etária, autodeclaração étnico-racial, renda e escolaridade das mães.

Quadro 8 – Nome das mulheres, autodeclaração étnico-racial, idade, renda e escolaridade

Mulheres	Ana	Glória	Mara	Marta	Rosa	Joana	Laura	Silvia
Autodeclaração étnico-racial	Parda	Branca	Parda	Parda	Parda	Parda	Parda	Preta
Renda	2 a 4 salários-mínimos	< 1 salário-mínimo	< 1 salário-mínimo	1 salário-mínimo	1 salário-mínimo	1 salário-mínimo	< 1 salário-mínimo	1 salário-mínimo
Idade	36 anos	32 anos	27 anos	35 anos	32 anos	23 anos	26 anos	32 anos
Escolaridade	E. M.	E. F. incompleto	E. M. incompleto	E. M.	E. M.	E. M.	E. F.	E. M.
Benefício do governo	BPC	Bolsa Família	BPC	BPC	BPC	BPC	BPC	BPC
Moradia	Própria/doadada	Aluguel social	Própria/terreno família	Aluguel	Própria	Própria/MCMV	Cedida/terceiros	Própria/terreno família

Fonte: Elaborada pela autora (2022)

De acordo com as informações sistematizadas na tabela, das oito entrevistadas, apenas uma se autodeclarou⁵⁹ (sendo de fato) branca. As outras sete compõem o grupo de mulheres negras. Considerando a classificação racial baseada nos dados do IBGE,⁶⁰ negro é a soma de pessoas que se autodeclararam pretas e pardas.

Tendo em vista os dados socioeconômicos, analisamos a renda salarial mensal dessas famílias. Das oito mulheres entrevistadas, somente uma delas recebe mensalmente o valor maior que dois salários-mínimos, sendo que esta é a única família que conseguiu o benefício da pensão vitalícia⁶¹ para crianças com SCZV. As outras quatro mulheres vivem com o valor de um salário-mínimo. Cabe ressaltar a situação de três dessas mães que sobrevivem com menos de um salário-mínimo mensal.

Das oito entrevistadas, sete recebiam o Benefício de Prestação Continuada (BPC), conferido pelo sistema de assistência social nacional às famílias de pessoas com deficiência no valor de um salário-mínimo mensal brasileiro. Para ter direito ao BPC, a família deve comprovar renda familiar *per capita* menor do que um quarto do salário-mínimo vigente. O valor do benefício se configura como a principal renda dessas mulheres.

Sobre a importância do benefício, Marta, uma das mães desta pesquisa, esclarece que:

“ ”

[...] O único auxílio que eu recebi foi o BPC, que é a minha única renda fixa, mas o valor não cobre todas as despesas com os alimentos e as saídas para consultas. [...]

(Marta – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2021.)

Marta relatou sobre as dificuldades de locomoção com o filho nos transportes públicos, como o metrô e ônibus, tendo em vista que precisam se locomover com bagagens e cadeira de rodas adaptada. A mãe relata que seria bom se conseguisse

⁵⁹ É interessante pontuar que, mesmo sendo branca, esta mãe teve sua filha em um relacionamento inter-racial.

⁶⁰ O método utilizado pelo IBGE é baseado na pesquisa domiciliar em que a resposta do entrevistado sobre a cor da pele (como branca, indígena, preta e parda) é validada.

⁶¹ A pensão especial à criança com síndrome congênita do Zika vírus é a garantia de um salário-mínimo mensal, vitalício e intransferível à criança, nascida entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019. Para saber mais acessar: <https://www.gov.br/inss/pt-br/saiba-mais/pensoes/pensao-especial-destinada-a-criancas-com-sindrome-congenita-do-zika-virus>.

se locomover por um transporte mais confortável, como o carro, no entanto a baixa renda impossibilita essa opção.

No que tange a essa questão, é essencial olharmos para a situação de Glória, uma mulher que aparentava possuir deficiência intelectual e que também era mãe de uma criança com SCZV. Sobre a questão da renda relatou:

“ ”

[...] Não me ajudaram em nada [...], não recebo o benefício porque o médico ainda não fechou o laudo, [...] eu tenho só o Bolsa Família.

(Glória – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2022.)

Glória foi a única dentre as mães que não recebia o BPC, porque ainda estava resolvendo questões burocráticas com relação à documentação do laudo médico da criança. Glória relatou suas dificuldades financeiras em viver com apenas R\$ 200,00 do benefício Bolsa Família. Ela disse contar com a ajuda da irmã que ajudava a complementar a renda fazendo faxinas.

Esse relato expõe o quanto as questões entre pobreza e deficiência são intensificadas pela invisibilidade dos direitos dessas famílias, visto que esse quadro prejudica as condições de vida da mãe e de sua filha, na medida em que as mantêm no ciclo da pobreza.

A faixa etária das mães beira a média dos 30 anos, uma idade em que geralmente já se concluiu a Educação Básica, no entanto, do total de oito mulheres, apenas cinco concluíram o Ensino Médio. Ponderando seus relatos, nenhuma teve a possibilidade de retornar aos estudos após o nascimento dos filhos.

De acordo com os índices de pesquisa do IPEA (2019), os dados sobre a escolarização também implicam nos níveis de renda. Podemos destacar na situação dessas mulheres que faltaram ações do poder público em subsidiar e propor medidas que levassem em conta suas especificidades, e isso diminuiu suas perspectivas de futuro.

Sobre a moradia, é interessante observar o quanto a questão da renda impacta nesse aspecto tão importante para a qualidade de vida das famílias. Dentre as famílias que não pagam aluguel estão as que moram em casa cedidas e doadas por terceiros ou construíram em terrenos de grupos familiares. Apenas uma família conseguiu o benefício da moradia própria pelo governo.

As mulheres desta pesquisa não fogem da realidade impressa nos dados estatísticos e epidemiológicos do Brasil, no que se refere às condições sociais, chances de mobilidade econômica, escolarização, moradia. Freitas (2019) destaca que a epidemia do ZIKV foi uma doença causada pelas desigualdades sociais que afetou preferencialmente as mulheres de baixa renda e moradoras das regiões periféricas do país.

Sobre a experiência de viver em tais situações, elas nos dizem o quanto esses dados se materializam no seu cotidiano.

“ ”

A gente tem que brigar muito *pra* conseguir as coisas. [...] Você não consegue nem passear na rua com a criança por causa dos buracos.

(Ana – entrevista realizada em 18 de janeiro de 2021.)

“ ”

[...] Toda mãe de criança “especial” precisa de um advogado e de um terapeuta.
 [...] A única coisa que eu consegui foi a moradia pelo Programa Minha Casa Minha Vida, mas até isso foi tirado de mim pelo tráfico.
 [...] Se tivesse condições para ter um suporte médico as coisas poderiam ser melhores.

(Joana – entrevista realizada em 13 de janeiro de 2021.)

“ ”

[...] Eu queria ter conseguido a casa pelo Programa Minha Casa Minha Vida, outras mães conseguiram, mas eu não consegui.

(Laura – entrevista realizada em 9 de fevereiro de 2021.)

Durante as entrevistas essas mulheres lançaram desabaços quanto à sua situação de vida, não por terem seus filhos com deficiência, mas por serem invisibilizadas pelo Estado. Elas tiveram suas condições de vida afetadas por um problema social e público, no entanto essas falas demonstram o quanto carregam sozinhas o fardo da desigualdade.

Nestes relatos estão exemplificadas as lutas e as dificuldades que elas vivem para ter acesso aos seus direitos. A fala de Ana explica que elas convivem diariamente com o enfrentamento para ter o básico, como alimento, moradia e cuidados com a saúde, bem como expõem a necessidade de uma rede de apoio e de escuta frente à sobrecarga e à angústia diária experimentada. Ana ainda

esclarece que residir em um local periférico e sem acessibilidade causa outros transtornos, como a dificuldade de se locomover nas ruas.

Laura também lamenta ao responder sobre suas condições de moradia e diz que reside em uma casa com apenas dois cômodos, que foi cedida por terceiros. Nesse relato ela se mostra infortuna por não ter conseguido, assim como as demais companheiras, comprar sua casa pelo programa habitacional do governo.⁶²

Joana em sua fala explicou sobre suas experiências com as dificuldades de segurança pública no município da Baixada Fluminense em que vive e expôs uma série de questões que a aflige, dentre elas as dificuldades com a assistência na área da saúde e moradia precária. Ela relata os entraves encontrados pela sua condição de pobreza, como a situação é intensificada pela falta de segurança pública, como o poder paralelo retirou os poucos bens que essa família dispunha.

A relação entre as questões raciais e as desigualdades sociais nos ajudam a analisar criticamente as situações expostas nessas falas. Apesar da aparente causalidade das situações, ao olharmos as estruturas engendradas nelas, percebemos que essas mulheres e suas famílias ocupam categorias sociais que as reconhecem como intrusas e não dignas dos bens sociais. Diante disso, elas relatam que:

“ ”

[...] É muito custoso, não consigo o medicamento e preciso comprar.

(Glória – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2021.)

“ ”

[...] Tem mês que tem e outro que não.

(Ana – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2021.)

“ ”

[...] O dinheiro não dá para o básico, e aí eles acham que a gente não faz um cabelo, não compra uma roupa, tem que andar como mendiga.

(Rosa – entrevista realizada em 25 de fevereiro de 2021.)

⁶² O programa se chamava Minha Casa, Minha Vida e tinha o intuito de combater o déficit habitacional do país e proporcionar a realização da compra da casa própria para famílias de baixa renda. Foi criado em 2009 pelo então presidente da república, Luiz Inácio Lula da Silva.

Ana relatou durante a entrevista sobre a sua luta para ter os itens de alimentação e higiene necessários para os cuidados básicos do filho. Ela explicou sobre a entrega dos suplementos alimentares e fraldas que é realizada em seu município para as crianças com a SCZV. Ana diz que João, seu filho, só recebe a metade do que precisa para se manter em um mês. Dessa maneira, no período de um ano, a criança apenas receberia os subsídios alimentares necessários para seis meses. Ela relata o quanto é difícil suprir essa necessidade alimentar por tantos meses que ficam faltando.

Rosa também expõe suas angústias em relação ao abandono e ao descaso que vivencia. Ela explicou que sua filha, Kelly, necessita de duas mamadeiras do suplemento diariamente para se manter nutrida, e que cada lata desse suplemento custa em torno de R\$ 80,00. Ela ainda explica que para dar conta dessa necessidade diária precisaria dispor de nove latas por mês.

Considerando que essas famílias vivem com a renda básica na média de um salário-mínimo por mês, é impossível comprar os suplementos necessários e cumprir com os outros compromissos orçamentários de uma família, como as compras de cesta básica alimentar, custos com energia elétrica e rede de abastecimento de água, medicamentos, roupas, fraldas, transporte, dentre outros.

Diante de uma matemática injusta, que só subtrai os direitos dessas mulheres e de seus filhos, o que resta para essas famílias é apenas sobreviver. Rosa, após essa triste contabilidade, nos lembra de que ela é uma mulher e também tem suas necessidades pessoais.

Durante essas falas elas revelam o quanto têm em comum e o quanto as condições de vida são interseccionalmente afetadas por raça, pobreza e por gênero. A fala de Rosa nos mostra que a pobreza afeta não só a saúde e o bem-estar, mas também desempodera e reduz a autoestima da mulher. A matriz de poder social que relega a elas esse lugar aviltado também as mantém, por meio de políticas que não as vislumbram e não as enxergam, como sujeitas de direito na sociedade.

A dificuldade financeira é algo comum entre as mães de crianças com deficiência moradoras da Baixada Fluminense. Elas enfrentam problemas com os cuidados na saúde dos seus filhos e vivem em condições precárias. A

desresponsabilização do Estado afeta consubstancialmente a dignidade dessas pessoas e isso fere o direito à vida.⁶³

Gesser *et al.* (2012) aponta que a pobreza pode gerar a condição da deficiência e a deficiência intensifica a situação de pobreza. Diante disso, compreendemos que a grande maioria das pessoas com deficiência vive na pobreza por uma condição social que afeta sua experiência de vida, uma vez que faltam recursos diários para viver.

Examinando a dimensão de classe social, ao discorrerem sobre a questão financeira e os recursos necessários para os cuidados de seus filhos, todas as mulheres foram unânimes em responder que faltam recursos necessários para seus suprimentos. Algumas mencionaram que seus filhos precisam de medicamentos e/ou suplementos alimentares e que nem sempre esses itens estão disponíveis para elas na rede pública.

As crianças com SCZV são, em sua maioria, comprometidas por comorbidades, muitas delas necessitam de suplementos alimentares, recursos de saúde, de higiene e de mobilidade física – por exemplo, fraldas descartáveis, medicamentos, suplemento alimentar, cadeira de rodas adaptada, dentre outros. A falta desses itens nas instituições públicas infelizmente é uma realidade no cotidiano do território da Baixada Fluminense, e isso agrava ainda mais a situação das pessoas com deficiência moradoras desse local.

Pereira (2016) aponta para a super-representação de crianças negras e pobres com deficiências. Nessa asserção destacamos o quanto a pobreza caminha juntamente com a questão da deficiência e isso agrava ainda mais as possibilidades desses sujeitos. Essas mulheres deixam nítido que a condição de pobreza as impede de realizar tarefas necessárias para suas crianças.

Mello & Nuernberg (2012) contribuem com essa perspectiva quando ponderam que há uma multidimensionalidade sobre a condição da pessoa com deficiência e os eixos raciais de gênero e de raça. Essas dimensões prejudicam o direito ao acesso de subsídios básicos para manter a vida. Por isso também percebemos nos dados o quanto as situações relatadas pelas mães mostram as dificuldades com relação a alimentação e medicamentos. Elas apontam o quanto precisam realizar manobras para subsidiar os suplementos diários, sem contar as

⁶³ Artigo 3º DUDH (1948) – Todo ser humano tem direito à vida, à liberdade e à segurança pessoal.

situações em que precisam se deslocar, muitas vezes com seus filhos nos braços, para realizar tratamentos médicos em lugares distantes da residência.

Os relatos aqui expostos nos chamam a atenção sobre como os problemas interseccionais se relacionam sobre os mesmos sujeitos. Essas crianças vivenciam diariamente os processos de exclusão social, sobretudo quando lhes são negados direitos fundamentais de vida, como alimentação e moradia digna.

Por se tratar de crianças com deficiências múltiplas, como na maioria ocorre com os casos do Zika, a vulnerabilidade é intensificada. Freitas (2019) considera que a intensificação da situação de vulnerabilidade da criança com o SCZV ocorre para além da pobreza, também pela invisibilidade dessas crianças e suas mães nas políticas públicas.

No que concerne ao amparo em suas novas realidades após o nascimento dos filhos, considerando a causa social do ZIKV e seus comprometimentos na vida das crianças, as falas das mães foram unânimes. Elas disseram que se sentiram abandonadas e não contempladas pelas ações governamentais após o surto de ZIKV em resposta ao abandono e à privatização de um cuidado que deveria ser público.

“ ”

[...] Não tive o apoio de ninguém, ninguém, nada, nada.

(**Joana** – entrevista realizada em 13 de janeiro de 2021.)

Quando questionada sobre o papel do governo, Glória diz que:

“ ”

[...] Se o governo tivesse ajudado a gente, seria bom, porque eu quase morri.

(**Glória** – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2021.)

Laura relatou sobre o que acha do governo em relação à situação dela e de outras mães:

“ ”

Isso tudo é *pela* moleza deles, eu acho que o culpado foi o Estado, então acho que eles que têm que estender a mão.

(**Laura** – entrevista realizada em 9 de fevereiro de 2021.)

Silvia é uma mulher preta de 32 anos, possui quatro filhos, sendo um deles com a SCZV. Em um dos encontros realizados com algumas mães participantes desta pesquisa, pude conversar com Silvia e, ao falarmos sobre o cotidiano dela com seus filhos, ela relatou não ter a ajuda de ninguém e que sua luta diária para manter a família é bem árdua. Ela me explicou sobre as dificuldades de sobreviver com pouca renda e sem recursos básicos para uma vida com dignidade, considerando que ela tem uma criança que demanda necessidades específicas. Ela salientou que a situação de pobreza afeta a vida de todos em sua casa, principalmente a de seu filho Bruno que tem a SCZV e também outras questões de saúde, as quais, por não ter os recursos necessários, ela deixa de realizar tratamentos médicos importantes para o desenvolvimento do filho.

“ ”

[...] Eu não tenho ninguém por mim, sou só eu e meus filhos.

(Silvia – entrevista realizada em 19 de maio de 2022.)

Diante desses relatos sobre viver com escassez de recursos financeiros, novamente refletimos sobre a renda mínima que a maioria dessas famílias dispõe para viver, sobretudo em como essa questão afeta suas condições de vida.

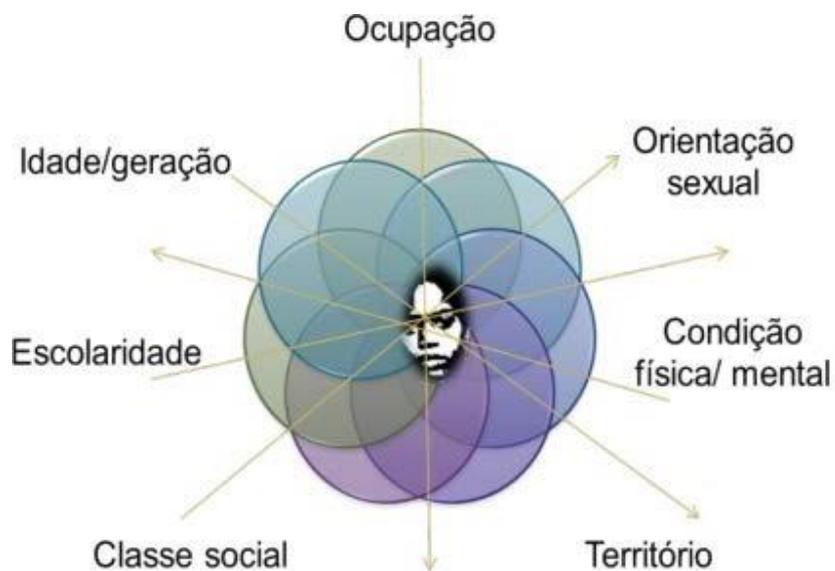
Utilizamos como exemplo e adentramos na situação da família de Silvia, que é composta por cinco pessoas: considerando que um salário-mínimo⁶⁴ no ano de 2022 tem o valor de R\$ 1.212,00, ao dividirmos esse valor pela renda *per capita* familiar de cinco, distribui-se para cada membro a renda mensal de R\$ 242,40. Levando em conta tal renda, essa família se encontra na faixa da pobreza, o que significa que eles vivenciam piores condições de vida em relação às famílias com renda superior.

Com base nessas informações e por meio da lente interseccional, destacamos que as mães do Zika têm cor, gênero e classe social. Corroborando com esta visão, Werneck (2016) expõe sua percepção sobre os aspectos que dizem respeito a situações de vulnerabilidade que deixam essas mulheres suscetíveis tanto ao ZIKV como a tantas outras doenças.

⁶⁴ Conforme estabelecido pela Medida Provisória nº 1.091/2021. A partir de janeiro de 2022, o salário-mínimo passa a ser no valor de um mil, duzentos e doze reais (R\$ 1.212,00) (BRASIL, 2022).

A autora (WERNECK, 2016) afirma que essa situação é acarretada pelo racismo institucional vivenciado diariamente pela população preta e parda, sobretudo pelas mulheres. Por isso, a seguir temos uma imagem ilustrativa sobre como os eixos sociais atravessam e se interseccionam sobre a vida dessas mulheres.

Figura 7 – Interseccionalidade e alguns eixos de subordinação



Fonte: ONU Mulheres (2016)

Essa ilustração nos transporta para a dimensão da interseccionalidade. Consideramos, com base na teorização da interseccionalidade, que os eixos que atravessam a mulher são interdependentes e se relacionam mantendo-a no centro dessa coalizão.

Os eixos de opressões podem ser diversos. No exemplo destacamos ocupação, condição física e mental, território, classe social, escolaridade, idade e orientação sexual, no entanto suas ações são interligadas e não lineares.

A abordagem interseccional sublinha como ocorrem a interação simultânea da discriminação devido às marcas dessas múltiplas identidades (COLLINS; BILGE, 2021), portanto, nessa perspectiva, destacamos que não estamos falando de mulheres no sentido universal da palavra, mas, sim, de mulheres negras, pobres e mães de filhos com deficiência.

É indispensável pontuar a questão da saúde que norteia a vida dessas mulheres, visto que, segundo Werneck (2016), este ainda é um assunto ignorado nas análises e pesquisas na área da saúde no Brasil.

Longe da pretensão de adentrar o campo da saúde, sabemos que esta é uma questão social com imbricações raciais e que é relevante estabelecer tais relações para compreendermos tal situação de vulnerabilidade e abandono na qual a maioria dessas mulheres se encontram.

De acordo com o pensamento de Collins (2021), é por meio da interseccionalidade que essa imbricação entre o racismo e a saúde da mulher negra pode ser pensada sob uma perspectiva de justiça social. Caso contrário, as políticas públicas e os direitos humanos não serão suficientes para alcançá-las, tampouco seus filhos.

Crenshaw (2002) também nos instrui que é a lente da interseccionalidade que permite a compreensão da complexidade que envolve as múltiplas opressões ocasionadas pelos sistemas de poder. Diante dessas considerações, é por meio dessa lente que olhamos para a situação de vida das famílias dos alunos com SCZV, considerando que são compostas em sua maioria pelas mulheres e seus filhos.

Corroborando com essa percepção, os dados estatísticos do Brasil também expõem a desproporcional camada de mulheres (pretas e pardas) que sobrevivem com a renda inferior ou igual a um salário-mínimo e com isso sofrem mais dificuldades no acesso a bens sociais e serviços públicos de saúde e limitações de acesso e disponibilidade de recursos assistenciais necessários.

A análise desses dados revelou a dimensão do quadro de desigualdades que essas famílias vivenciam e, com isso, as condições de desenvolvimento dos filhos também é afetada.

Ao mergulharmos o olhar para a situação microssocial dessas famílias, percebemos o quanto os dados macrossociais são localizados em realidades e corpos específicos. Salientamos que essa análise nos diz que não é por acaso a prevalência dessas mulheres como as mais afetadas pelas desigualdades sociais, estruturais e econômicas, bem como seus filhos.

Com isso, compreendemos que é indispensável reconhecer as raízes da nossa estratificação social, ou seja, é necessário olhar para além dos números e porcentagens, mas reconhecer e revelar quem são essas pessoas, qual sua

condição humana com relação a gênero, capacidade e sua classe social e como esses eixos são construídos socioculturalmente, se relacionam e perpetuam o lugar das margens para essas famílias.

Posto isto, as análises nesta categoria nos mostram que a questão da autodeclaração racial está relacionada com a identidade desses sujeitos que sofrem com a precarização da vida, bem como as dificuldades com relação à baixa condição econômica, moradias precárias com dificuldades de saneamento básico e armazenamento de água, insegurança quanto à alimentação diária. Essas questões são fundamentais para o desenvolvimento das crianças com SCZV, uma vez que lhes faltam esses subsídios, a condição de vida e de desenvolvimento fica prejudicada.

Diante disso, para aprofundarmos nossas análises nessas raízes, na próxima subseção analisamos as relações entre o gênero e as múltiplas desigualdades.

4.3 Implicações sociais de gênero nas múltiplas desigualdades

O medo de não sermos capazes de superar quaisquer distorções que possamos encontrar dentro de nós nos mantém dóceis e leais e obedientes, definidas pelos outros, e nos leva a aceitar várias facetas de nossa opressão por sermos mulheres (LORDE, 2007, p. 72).

As distorções sociais afetam as mulheres na medida em que elas são definidas pelos outros, ora como frágeis, ora como guerreiras. As mulheres são as personagens centrais no que concerne à situação da epidemia da ZIKV no Brasil. Foram elas as mais atingidas não só pelos danos do vírus em seus bebês, mas também por fatores como desinformação, falta de apoio familiar, racismo institucional, precarização dos serviços de atenção à criança com SCZV, falta de suporte econômico necessário, exigência da dedicação exclusiva aos cuidados dos filhos.

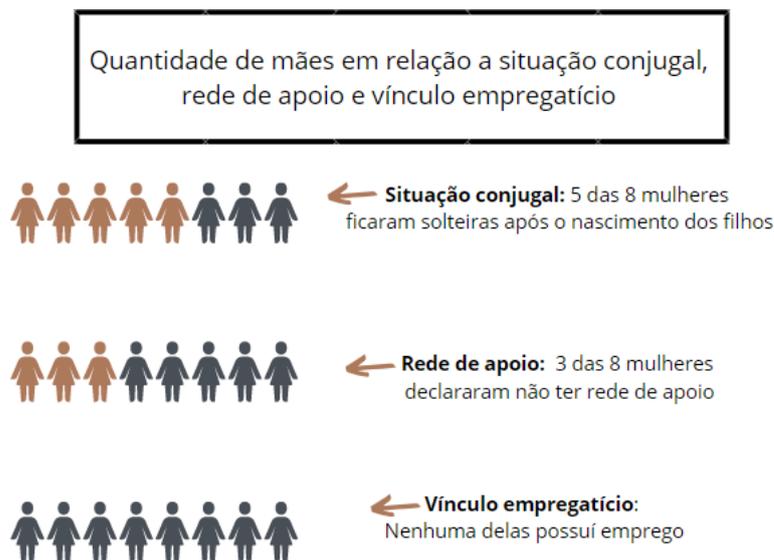
Portanto, nesta subseção analisamos, por meio da fala das mães que participaram deste estudo, problematizamos as implicações sociais que estão relacionadas com a questão de gênero e as desigualdades sociais. Dentro desta categoria de análise também examinaremos os núcleos centrais: questões históricas e culturais na divisão dos papéis sociais, vivência das mulheres enquanto mães de crianças com SCZV e empoderamento feminino. Nosso intuito é compreender como

esses fatores reverberam em precarização de vida para os filhos destas mulheres, ou seja, as crianças com SCZV.

Vigotski (2018) nos ajuda a pensar nas implicações socioculturais das desigualdades de gênero, quando diz que não nascemos humanos, mas nos humanizamos por meio das relações sociais. Portanto é nessas relações que apreendemos nossos modos de viver, sentir, fazer, ou seja, o que nos tornamos só tem sentido por meio da cultura.

Para ampliação analítica, elaboramos uma ilustração panorâmica sobre a situação conjugal, a rede de cuidado declarada por cada uma das mulheres que participou deste estudo e, por conseguinte, o vínculo empregatício ou a atividade externa, além do trabalho no lar.

Figura 8 – Relação das mães, situação conjugal, rede de apoio e vínculo empregatício



Fonte: Elaborada pela autora (2022)

Esses dados apresentam um panorama sobre a situação das mulheres desta pesquisa. Diante das situações vivenciadas, dentre as oito mulheres entrevistadas, nenhuma delas trabalha ou estuda. Todas responderam não possuir vínculo empregatício ou disseram que foi preciso abandonar suas profissões após o nascimento dos filhos.

Os eixos de opressões que interseccionam essas mulheres as impedem de pensar em possíveis projetos de vida e as segregam da possibilidade de ocuparem locais para qualificação profissional e educacional.

Sobre isso, Mara, que é uma mãe jovem de 23 anos, expôs suas frustrações em dizer que precisou “abrir mão de tudo” para se dedicar aos cuidados do filho. Ela relatou durante a entrevista que:

“ ”

Eu precisei abrir mão de tudo para sonhar os sonhos de mãe que é ver seu filho bem-evoluído. [...] Esse é meu sonho, tomara que eu consiga.

(Mara – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2020.)

A fala de Mara nos mostra que as perspectivas de vida dessas mães giram totalmente em torno da sobrevivência diária, e se a urgência é tentar viver não sobra espaço para sonhar. Elas expõem as dificuldades em “abrir mão dos sonhos”, se ausentar do lar e viver a solidão na experiência da maternidade.

Trazemos para análise uma situação que nos diz sobre a construção social do papel da mulher: a fala de Mônica, uma mulher de 36 anos, casada, mãe de Larissa, uma menina sem deficiência, e de João, menino com SCZV.

Durante a entrevista, Mônica demonstrou ser bem-articulada e participativa quanto à escolarização dos filhos. Mônica fez alguns relatos que consideramos interessantes para seguir com esta análise. Por isso, destacamos fragmentos que nos deram subsídios para analisar o quanto os papéis atribuídos ao gênero são inerentemente valores culturais.

“ ”

[...] Porque a gente fala que a menina tem meio que aquela parte materna, né? Diferente dos meninos [...], a menina já tem o instinto.

[...] Vi um vídeo muito interessante de uma menina que era colega de turma de João, e sempre brincava com ele. Ela era da idade dele e mesmo assim ela já sabia como abrir a mãozinha dele.

(Mônica – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2021.)

Essa situação relatada por Mônica durante a entrevista foi registrada pela professora de seu filho na sala de aula e mostrada para ela em uma videogravação. Segundo a mãe, no vídeo havia imagens que mostravam João brincando com uma colega de turma.

Ela citou as frases destacadas quando explicava que havia ficado impressionada com a maneira pela qual a menina – colega de classe –, mesmo

sendo ainda tão pequena, já possuía a habilidade de cuidar e demonstrava isso por meio da brincadeira.

Ao falar acerca do cuidado materno, Mônica o descreve como algo natural e inerentemente feminino, contudo essa noção do cuidado parte de uma concepção biológica de que fomos naturalmente concebidas para gerar e cuidar. Por isso, é essencial pensarmos o quanto a ideia do cuidado destinado às mulheres reserva a elas o lugar central na responsabilização pelos filhos.

Há ideologias que ajudam a formar os papéis sociais, bem como delegam o lugar e as funções sociais binárias sobre o que é o papel do homem ou da mulher. Percebemos na fala de Mônica o quanto somos afetadas pela concepção de que a mulher já nasce sabendo como cuidar instintivamente. Nessa percepção, a teoria histórico-cultural, de Vigotski, esclarece que esse “instinto” é cultural e não natural, ele é apreendido nas vivências.

Compreendemos que a cultura afeta a forma como concebemos o outro, seus papéis e representações sociais, ou seja, o que cabe a cada um já é apreendido histórica e culturalmente desde quando somos gerados. Zanella *et al.* (2007, p. 28) nos explicam que “o próprio psiquismo é constituído historicamente na complexa e indissociável relação sujeito e sociedade”.

Fundamentados nessa concepção, compreendemos que a super-representação da mulher com relação ao trabalho “invisível”, bem como na predominância do desempenho de suporte a outras mulheres, está associada com as múltiplas desigualdades de gênero. Pensemos na fala de Mônica, sobre o cuidado materno ser inerentemente feminino, se essa asserção tem validade social porque questionaríamos a super-representação das mulheres no trabalho não remunerado.

As desigualdades por conta dos papéis sociais são frutos dessa noção, na qual a dominação dos papéis de gênero é um dos instrumentos mantenedores da miríade de problemas da sociedade capitalista e patriarcal em que vivemos. Essa divisão dos papéis é paralelamente alinhada ao trabalho incansável, invisível e não remunerado realizado diariamente por essas mulheres, enquanto trabalhadoras do lar. Pontuamos que a desigualdade de gênero gera uma sobrecarga com relação ao trabalho e as múltiplas conexões com relação às discriminações sociais, que não lhes permitem o direito de escolha sobre sua própria vida (SCOTT, *et al.*, 2017).

Mello & Nuernberg (2012) nos dizem que essas desigualdades com relação a gênero precisam ser pensadas interseccionalmente com outras categorias sociais para que tenhamos uma dimensão mais apurada sobre essas situações.

Ao compreender essa questão alinhada à condição da deficiência, esclarecemos que esses campos não se encerram no corpo, mas também são produtos históricos e sociais que precisam ser pensados em conectividade e não isolados uns dos outros. Por isso, propomos um pensamento interseccional sobre como a desigualdade de gênero afeta as condições de vida das crianças com deficiência.

Consequentemente as questões levantadas afetam também a construção familiar e a renda dessas mulheres, pois, além do cuidado, sofrem desvantagens econômicas por serem as únicas responsáveis pelo sustento dos filhos. Em sua grande maioria, são elas as “chefes de família”.

Não podemos esquecer que falamos de mulheres interseccionadas pela condição de pobreza, raça e deficiência. Contudo esses marcadores também configuram os modelos de famílias compostos por mães e filhos, sem o apoio masculino e de acordo com Collins (2019) esse é um fenômeno social crescente.

Outro aspecto que é a ausência da figura paterna, como vimos no quadro, também reverbera em prejuízos nas condições de desenvolvimento das crianças com SCZV, uma vez que, sem a presença ou responsabilização do pai, a mulher precisa desempenhar o papel de suprir as necessidades financeiras, cuidar sozinha dos filhos e da casa, além do abalo emocional de ser abandonada pelo parceiro.

Consequentemente, essa situação influi na diminuição da renda dessa família, e isso traz prejuízos no fornecimento de uma alimentação adequada, na possibilidade de tratamentos de saúde, de uma moradia digna que a acolha, além da divisão da sobrecarga com as preocupações e necessidades que uma criança com deficiências múltiplas demanda. Essas questões afetam a qualidade de vida, uma vez que a intensificação da pobreza gera o aumento das vulnerabilidades e a diminuição da expectativa de vida dessas crianças.

Diante dessas análises, consideramos a importância em destacar os relatos das demais mulheres, que também nos remetem a essa problemática. Mara, Silvia, Laura, Joyce, Rosa, Joana e Mônica, também mulheres e mães de crianças com a SCZV, quando foram questionadas sobre a existência de alguma rede de apoio, responderam:

“ ”

[...] Sou eu e minha mãe que me ajuda.

(**Mara** – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2021.)

“ ”

[...] Quando preciso de ajuda para sair ou resolver alguma coisa, tenho a ajuda da minha filha mais velha que ainda é uma adolescente.

(**Silvia** – entrevista realizada em 19 de maio de 2022.)

“ ”

[...] A comadre, às vezes, ajuda, quando preciso muito.

(**Laura** – entrevista realizada em 9 de fevereiro de 2021.)

“ ”

[...] Sou só eu, e minha irmã também me ajuda a cuidar dela.

(**Joyce** – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2021.)

“ ”

[...] Ninguém me ajuda, sou só eu.

(**Rosa** – entrevista realizada em 25 de fevereiro de 2021.)

“ ”

[...] Sou eu praticamente para tudo, mas às vezes minha mãe e o pai.

(**Joana** – entrevista realizada em 14 de janeiro de 2021.)

“ ”

[...] Agora que ele se desgrudou um pouco, aumentou a rede de apoio, se eu tiver que sair ele fica com minha mãe ou com o meu pai.

(**Mônica** – entrevista realizada em 18 de janeiro de 2021.)

Os trechos destacados configuram as respostas das mulheres sobre a existência ou não de uma rede de apoio. Diante da análise, percebemos que esse amparo, na maioria das vezes, é desempenhado por outras mulheres, como avós, irmãs, madrinhas e até mesmo outras filhas. Na falta da mãe, são as outras mulheres que formam a rede de apoio aos cuidados, sobressaltando o quanto esse papel é feminilizado.

Com base nesses dados, é interessante pontuar que quando há o apoio dos avós nas tarefas a responsabilização da mulher também se faz presente, pois são predominantemente avós maternos que auxiliam nesse cuidado.

De acordo com Scoot *et al.* (2017), a condição de cuidadoras vivenciada pelas mulheres e mães é atribuída pela noção de gênero representada na sociedade. A autora assevera que a sobrecarga com o cuidado já é a realidade para uma mãe de filhos sem deficiência e que a situação de uma mãe de filhos com deficiência é agravada tanto pela cobrança social imposta às mulheres como também pela necessidade de maiores mudanças na rotina, que uma criança com deficiência demanda, sobretudo porque nessa mudança quem abdica de um legitimado abandono da vida social é a mãe.

Dentre as oito mulheres representadas na ilustração acima, apenas duas responderam ter a participação do pai nos cuidados com o filho, no entanto, no decorrer dessas análises, veremos que as falas a seguir nos esclareceram algumas dessas questões.

“ ”

- [...] O pai até então não ficava porque tinha medo de fazer as coisas, de dar comida, de dar água.
 [...] Ele até já leva o João para passear e diz: vamos passear um pouco, sua mãe tá cansada, deixa ela descansar um pouco.
 [...] Ele já ficou com nosso filho sozinho em casa por 3 horas. Ele ajuda, mas se eu estiver em casa e ele precisar comer, o pai vai pedir para eu dar a comida.

(Mônica – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2021.)

O relato de Mônica expressa suas dificuldades quando há a necessidade em se ausentar do lar. Mônica é uma das poucas mulheres que contam com a presença do marido e dentre elas é a que tem a situação econômica mais favorável. É interessante perceber que a função do pai soa como uma “ajuda” e não uma responsabilidade.

Por meio dessas informações compreendemos as contradições em que, na realidade, essa participação se materializa como um auxílio descompromissado e que depende da vontade e disponibilidade do pai para realizá-la, ou seja, é um favor prestado.

Nesse ínterim, a fala de Mônica sobre o medo que o marido tem de cuidar sozinho do filho reitera a maneira com que o patriarcado age como um agravante na condição da criança com deficiência. A ausência do pai nos cuidados rotineiros se

apoia na noção de que é difícil lidar com essas crianças e de que elas precisam de uma superproteção materna que o homem não possui. Isso afeta e distancia os vínculos entre pais e seus filhos. São situações expostas pelos eixos de opressão do capacitismo e do machismo.

Outra mãe que tem uma fala próxima é Laura. Durante a entrevista ela relatou:

“ ”

Sempre foi eu e a Ester, o pai sempre trabalhou e nunca teve entendimento *pra* essas coisas [...]. Quando tive o diagnóstico quem ficava com ela era somente eu.

(Laura – entrevista realizada em 9 de fevereiro de 2021.)

Laura, em seu relato, disse que só soube do diagnóstico da SCZV quando a filha tinha 5 meses de vida e que a descoberta foi devido a uma convulsão que a criança sofreu em casa. Durante a entrevista ela complementou dizendo que sofreu de um quadro depressivo nesse período, por todos os percursos que passou com a maternidade.

Explicou que precisou de apoio psíquico e emocional durante o período inicial ao nascimento da filha. Em sua fala ela justifica a ausência do pai pela falta de entendimento e pelo seu compromisso com o trabalho, no entanto essa mulher vivencia a solidão na maternidade.

Em ambas as falas estão impressas as marcas da divisão social no papel da mulher e do homem, em que cabe à mulher a responsabilidade e ao homem, quando presente, o papel da ajuda. Da mesma forma que a elas não é dado o direito de se ausentarem do lar, seja para trabalhar, estudar ou ter a liberdade de realizar outras tarefas públicas.

É essencial percebermos como as necessidades mudam de acordo com os contextos. Enquanto Mônica e Laura são sobrecarregadas com os cuidados com o filho e possuem a ajuda esporádica dos maridos, as outras mulheres desta pesquisa não possuem companhias para ter ao menos essa “ajuda”. Ambas sofrem opressões sociais, no entanto as experiências são distintas e dependem do posicionamento e das intersecções que as atravessam.

No decorrer desta análise algumas linhas de tensões foram sendo observadas, como a questão da noção de cuidado no exercício da maternidade. O

cuidado é por vezes romantizado e o trabalho que ele dispensa é visto como um “dom” ou “missão”, no entanto essa percepção afeta diariamente as condições de vida das mulheres, pois, devido a essa sobrecarga, muitas delas não têm ao menos tempo disponível para cuidar da saúde e isso reverbera em adoecimentos.

Scott *et al.* (2017) afirma que ainda que tenhamos a presença de outras pessoas, como pais ou avós, são as mães as principais cuidadoras das crianças com microcefalia pelo ZIKV. A primazia da mãe é naturalizada, e sobre ela estão as responsabilidades desde a descoberta da gravidez, a fase do diagnóstico e a rotina de idas e vindas com os tratamentos médicos de suas crianças.

Ponderamos que o processo hegemônico que naturaliza o lugar do cuidado desempenhado pela mulher também produz uma violência simbólica sobre elas. No conceito de imagens de controle sobre as mulheres negras, Collins (2020) assevera que, no caso da mulher negra, a situação é agravada devido ao racismo estrutural no qual essas mulheres são culturalmente compreendidas por meio de estigmas sociais que as enxergam no lugar de subalternidade, serviço e pobreza.

Também importa nesta análise marcar raça porque, de acordo com Carnaúba (2019), racismo e sexismo estruturam as opressões e desigualdades sociais. E nessa relação a mulher negra vivencia piores condições em todos os eixos sociais.

Diante dessa afirmação, devemos pensar que se são elas as mães dos alunos com SCZV, serão essas crianças também as mais afetadas em suas condições de vida. Há então uma imbricação entre os marcadores de gênero, raça, classe e deficiência que juntos prejudicam ainda mais as condições de desenvolvimento desses alunos.

Mesmo diante de tantas questões negativas com relação às desigualdades historicamente interseccionadas, o enfrentamento aos problemas pelas mães de crianças com SCZV é fortalecido por meio da participação social e do agrupamento entre elas. É por meio dessas redes que encontram formas de romper com as barreiras que invisibilizam a condição de seus filhos na sociedade (DINIZ, 2021).

Em vista disso, durante as entrevistas percebemos o quanto o conhecimento das relações de poder injustas é relevante para disseminar um pensamento político de empoderamento para essas mães. De acordo com Collins (2019) o significado de empoderamento é, para além da consciência individual, a ação transformadora de promover a justiça social.

O relato de algumas mulheres deixou perceptível o quanto a articulação com grupos sociais pode contribuir para um pensamento empoderado e para a tomada de consciência política. Mônica, durante a entrevista também relatou:

“ ”

[...] Não tem esse negócio de ficar chorando, não, é levantar a cabeça e correr atrás do que for preciso agora.
 [...] Depois que conheci o JUNTOS⁶⁵ e precisei viajar, as coisas mudaram.
 Mas através do grupo, né? A gente abre a mente.
 [...] Começamos a nos organizar, unir as vozes e fazer barulho.

(Mônica – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2021.)

Mônica após o nascimento de João passou a ser uma mãe engajada e conectada com outras mulheres. Ela disse que o grupo ajudou a mudar sua mente, em relação aos cuidados e responsabilidades com o filho. A mãe explica que não mais se conformou com o fato de o pai não saber cuidar do filho e diante do seu envolvimento com o grupo começou a sair mais e até viajar.

Explicou que levou o filho junto e nessa situação o marido passou a cuidar da criança também. Ela nos contou que após o envolvimento com outras mães de crianças com SCZV, que conheceu por meio do projeto JUNTOS, passou a se mobilizar e juntas fundaram o grupo LÓTUS⁶⁶ no Rio de Janeiro.

A organização do grupo se iniciou na casa de Mônica e logo tomou maiores proporções atingindo um grande número de mulheres, principalmente na Baixada Fluminense. Hoje é uma rede que conecta e apoia as mães e suas crianças com SCZV nessa região.

As declarações destacadas nos mostraram que, por meio da organização em redes, as mães começaram a se conectar e aferir que suas demandas eram similares. Elas perceberam que juntas poderiam dar visibilidade a suas condições de vida e dificuldades, principalmente na reivindicação dos direitos pelos serviços de saúde e assistência social para suas crianças com SCZV.

⁶⁵ Foi um programa validado pelo Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF); LSHTM: London School of Hygiene & Tropical Medicine; Universidade Federal da Bahia (UFBA). Realizado em um projeto intersetorial, centrado na relação entre saúde e educação, articulando as famílias com crianças vivendo com a SCZV e ações de capacitação para os profissionais de educação que atuam com elas.

⁶⁶ Associação para apoio de pessoas e crianças com síndromes em gerais no Rio de Janeiro. Denominam-se como Associação de Famílias Vítimas da Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo vírus Zika e outras Neuropatias. Página no Facebook criada em 7 de dezembro de 2017: <https://www.facebook.com/associacaolotus/rj/>. Acesso em: 6 ago. 2022.

Por intermédio do coletivo, tanto Mônica como as outras mães mudaram suas perspectivas com relação ao seu lugar de fala. Os relatos demonstram que elas passaram a se reconhecer como protagonistas de suas histórias.

Apesar de cada uma dessas mulheres terem suas experiências pessoais, evidenciamos que a convivência e troca de experiências entre as famílias conectadas pela SCZV intensifica a força do agrupamento, potencializando e ressignificando a maneira com que elas se percebem na sociedade. Dessa forma, elas se empoderaram e promovem a participação social de suas crianças.

Retomando os trechos das entrevistas, quando Mônica diz que “começaram a fazer barulho”, analisamos que quando elas dizem que juntas se organizam para participação em audiências públicas e como ato político reivindicam o que lhes é de direito. Há um acolhimento no qual essas mulheres agem como suporte de escuta e de aconselhamentos mútuos. Por isso, salientamos, assim como Diniz (2021), o quanto a rede de apoio é substancial no posicionamento das mães, que após o nascimento de um filho com deficiência encontram nos grupos um lugar comum de luta, solidão e necessidades específicas.

Consideramos que os posicionamentos dessas mulheres, sejam de empoderamento ou de apatia, podem afetar positiva ou negativamente as condições de desenvolvimento das crianças com SCZV. Uma vez que, segundo Pereira (2016), uma das questões que concerne à Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2009) é assegurar as liberdades fundamentais com base nos direitos humanos, reconhecendo o empoderamento das mulheres como um meio de promover o pleno e igual exercício desses direitos, diante das múltiplas opressões que afetam sobretudo a vida desses sujeitos.

A importância dos grupos de apoio para a promoção do empoderamento diz respeito não só ao fato de se sentirem mais fortes por estarem unidas, como também por terem apoio emocional e psicológico. Em um dos encontros que tivemos com as mães, pude observar o quanto elas compartilharam suas experiências e angústias. Houve relatos como:

“ ”

Poderíamos marcar encontros como esses mais vezes. [...] É um momento que a gente tem para conversar e se conhecer melhor.

(Mônica – encontro realizado em 19 de maio de 2022.)

“ ”

Quantas coisas a gente fica sabendo quando estamos juntas.

(**Marta** – entrevista realizada em 19 de maio de 2022.)

“ ”

[...] Quando a gente se encontra a gente conversa tanto que até se distrai um pouco.

(**Joana** – entrevista realizada em 19 de maio de 2022.)

Diante desses trechos percebemos o quanto o agrupamento também se constitui como um espaço de troca e até mesmo como um lazer. Juntas elas formam uma rede de apoio que é substancial para seu protagonismo e resistência, tendo em vista todas as barreiras que se interpõem em seus caminhos de luta pelos direitos e dignidade de seus filhos.

O conhecimento construído nesses grupos também é essencial na luta contra as desigualdades que são interseccionadas sobre elas. Uma vez que questionamos as estruturas, lançamos dúvidas sobre as petrificações socioculturais mantenedoras das desigualdades. Juntas elas se empoderam, se apoiam, criam redes de solidariedade e constroem suas próprias armas no combate às injustiças sociais, como também promovem a visibilidade dos direitos das crianças com SCZV.

A análise desta categoria nos mostrou o quanto as desigualdades de gênero intensificam a situação de vulnerabilidade das crianças com SCZV, uma vez que suas mães têm no abandono dos parceiros a solidão, a sobrecarga no cuidado e a responsabilização financeira da família, e isso gera mais empobrecimento.

Dessa forma a criança, que já vivencia a situação da deficiência e da pobreza, tem o seu desenvolvimento afetado pela ausência do pai e pela falta de suporte nos cuidados diários e no suprimento de suas necessidades; pelo medo da fome devido à insegurança alimentar, além das limitações no acesso a bens e equipamentos culturais produtores de lazer.

Enfim, na próxima parte que compõe esta análise examinaremos os efeitos dos marcadores sociais na vida das pessoas com deficiência, considerando as questões socioculturais que as constituem.

4.4 As marcas socioculturais que constituem a pessoa com deficiência

Nesta subseção analisaremos as questões que concernem ao papel social da pessoa com deficiência, bem como as perspectivas que circundam o desenvolvimento das crianças com SCZV. Salientamos também que os núcleos de análise ampliaram nosso olhar para a reflexão sobre os estigmas e o capacitismo como atuantes nas condições de vida destas crianças.

“Para nós – diz Vigotski – o homem é uma pessoa social. Um agregado de relações sociais encarnadas num indivíduo” (PINO, 2000, p. 46). A compreensão de Vigotski sobre a pessoa com deficiência nos fornece, atualmente, uma visão do desenvolvimento para além de uma perspectiva deficitária ou biologicista do corpo.

O autor teoriza sobre a questão da deficiência sob a égide do desenvolvimento humano no qual reconhece que a deficiência não se configura na falta de alguma coisa, mas, sim, no desenvolvimento que ocorre de maneira diferente, ou seja, por meio de outras possibilidades (STETSENKO; SELAU, 2018).

A história da criança com deficiência é marcada por noções de incapacidade e segregação social. Mesmo considerando os avanços sociais de direitos humanos, a concepção de defeito ainda perdura no pensamento social. Tal pressuposto constitui as ideias capacitistas que compreendem o corpo por meio de um padrão social produtivo (SOUZA; DAINEZ, 2022).

Com isso, salientamos que a concepção dialética da deficiência nos fornece uma visão contrária ao pensamento capacitista, que define um sujeito por suas capacidades físicas ou pela lógica do capital que os enxerga por meio de uma lente produtiva.

A concepção histórico-cultural do desenvolvimento humano reconhece que a compensação social por meio da mediação cultural pode fornecer outros caminhos pela abordagem sociocultural e possibilidades de aprendizado e participação social para as crianças com o desenvolvimento extranormativo (SOUZA; DAINEZ, 2022; DAINEZ; SOUZA; SMOLKA, 2022).

Portanto, é com base nos pressupostos de Vigotski que pensamos nos alunos com SCZV e nas possibilidades que o desenvolvimento cultural pode realizar, apontando para a justiça social e promoção da igualdade para essas crianças. Nesse intuito, tivemos como núcleos conceituais de análise: a concepção de deficiência e os múltiplos estigmas sociais.

Sublinhamos que esta análise seguirá concebendo os marcadores sociais da diferença, na compreensão das singularidades de opressões interseccionadas sobre esses sujeitos, considerando a perspectiva crítica de raça, classe, gênero e deficiência, como também as marcas socioculturais que nos constituem.

Diante disso, refletimos sobre quais aspectos nos aproximam do humano e quais diferenças nos distanciam dessa concepção: “[...] Algumas características são reconhecidas e valorizadas, enquanto as desigualdades – que deformam nossa humanização – são criticadas e combatidas” (MOYSÉS; ANGELUCCI, 2021, p. 10).

Por conseguinte, os relatos das mães nos dão subsídios para analisar como as crianças com SCZV são compreendidas por suas mães, bem como pelo senso comum. Durante a entrevista ou nas conversas do encontro de aplicação do teste de usabilidade,⁶⁷ destacamos alguns trechos.

“ ”

[...] Não vejo minha filha indo para a faculdade ou fazendo as coisas que outras pessoas fazem, [...] não tenho outras expectativas, mas, sim, a de evolução, [...] mas quem sabe? É bom a gente se surpreender, né?

Apesar da Maria ser uma criança especial, ela tem uma personalidade única.

[...] Quando ela nasceu eu não tinha esperanças *dela* viver, o médico me disse que as chances eram poucas e que se ela vivesse seria um vegetal.

(Joana – entrevista realizada em 14 de janeiro de 2021.)

Joana, nesse trecho, relatava sobre as possibilidades de vida da sua filha, uma criança com deficiência múltipla. Ela afirma que não tem expectativas futuras. O sentimento expresso pela mãe no momento em que ela faz esse relato é o de que a criança está condicionada à deficiência e de que essa condição a impossibilitará de vivenciar qualquer outra experiência social.

Sobre essa fala a entrevistadora intervém e explica que há pessoas com deficiências múltiplas nas universidades e fala sobre as possibilidades de escolarização. Nessa hora, Joana responde que seria bom que ela se surpreendesse.

Com todas as dificuldades e entraves essa mãe tem uma leveza no falar e ainda traz as palavras com tom de esperança em ter possíveis surpresas quanto ao futuro da filha. Notamos nessa fala que o desenvolvimento descrito por Joana

⁶⁷ Teste de usabilidade do aplicativo de comunicação acessível, realizado com as mães das crianças com SCZV ocorrido na UFRRJ, no dia 19 de maio de 2022.

significa os pequenos passos e avanços que a criança pode alcançar ao longo da vida.

É interessante pensar que na fala de Joana há uma esperança de “normalização do corpo” sobre a condição da criança e não a compreensão das possibilidades de um desenvolvimento diferente. Segundo Souza (2001), o entendimento que circula na sociedade sobre o corpo ainda é construído com base no senso comum que releva os aspectos biológicos e físicos, sobre um modelo de corpo saudável e padrão.

De acordo com Mello & Nuernberg (2012), o modelo social da deficiência modifica a visão clínica sobre as pessoas com deficiência e direciona esse olhar para a noção de direitos constitutivos na diversidade, que questiona as relações de poder estabelecidas entre os sujeitos na sociedade.

Nesse ínterim, voltamos ao relato de Joana quando fala sobre sua experiência com o nascimento da filha. Ela explica que quando soube do diagnóstico de SCZV não teve esperanças e ouviu as palavras narradas acima, sobre o parecer do médico em negar as possibilidades de vida da criança.

Não distante dessa realidade, Mara nos relata algo semelhante. Durante a entrevista, ela disse:

“ ”

Após o nascimento da minha filha vi que tinha algo errado. [...] Os médicos já sabiam que havia algo de errado com minha filha, mas não tiveram cuidados com a gente.

(Mara – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2021.)

Mara explicou que quando a filha nasceu foi nítido que ela precisava de atenções específicas e que a criança tinha alguma complicação, no entanto essas atenções foram negligenciadas pelo hospital. Ela não percebeu nenhum cuidado com relação à sua situação após o nascimento da criança.

Os relatos de Mara e de Joana nos chamam a atenção para as condições em que elas se encontravam, sobretudo de que maneira a estrutura dos corpos de seus filhos foram compreendidos e quais possibilidades foram creditadas à vida destes. Joana traz a fala capacitista do médico, enquanto Mara afirma o descaso do hospital em relação ao diagnóstico e cuidados com a criança.

É necessário destacar: quando Joana conta sobre a fala do médico em relação às impossibilidades da criança por ter uma deficiência nos diz sobre os estigmas pelos quais o corpo com deficiência é visto. Assim, a concepção biologicista foi empregada, na fala do médico, ao anular possibilidades de vida e de desenvolvimento da criança. Esse corpo/sujeito ao nascer já foi marcado pelo discurso da incapacidade, por não viabilizar outras possibilidades diferentes do desenvolvimento “natural” (SOUZA, 2001).

A insensibilidade na fala do médico durante o diagnóstico também nos aponta para as relações que se cruzam em cena nesse momento. Enfatizamos que essa fala foi direcionada para uma mulher, negra, pobre, mãe de uma criança com deficiência e no estado de vulnerabilidade após o parto. É importante não nos distanciar da interseccionalidade ao olharmos para as experiências singulares dessas mães.

Diante disso, apontamos para o fato de que as crianças com SCZV, assim como as outras crianças com deficiência, são compreendidas por uma lógica social capitalista, como improdutivas e até mesmo como anormais. Salientamos que esta visão capacitista prejudica suas condições de vida por promover impedimentos nos direitos a participação e apropriação dos bens culturais (CASTRO, 2016; PEREIRA, 2016).

As experiências relatadas pelas mães sobre o nascimento de seus filhos e sobre a descoberta da SCZV expõem esses lugares desiguais em que foram colocadas e, como já verificamos anteriormente, não foi por acaso que singularmente foram essas mulheres, e não outras, as mais afetados pela Zika. Elas vivenciam processos de exclusão de seus direitos e sofrem com estigmas que fortalecem experiências de vida negativas. Os eixos sociais se cruzam e afetam o corpo marcado pela deficiência e pelos múltiplos estigmas.

Considerando Gesser *et al.* (2012), é essencial notar que a condição da deficiência no Brasil está relacionada com outras categorias sociais como gênero, raça e classe social. Eles apontam que olhar sob a ótica dessa intersecção expõe situações, que podem ser invisibilizadas, nas quais são produzidos os eixos de opressão.

Sobre essa relação, Connor (2009) também explica a importância em reconhecer a relação do *disability studies* juntamente com os estudos da CritRace. E, ainda que sejam campos distintos, ambos estão interconectados tanto pelos

sistemas de opressão como na luta pela erradicação de todas as formas de discriminação.

Diante disso, as contribuições de Vigotski (1997; 2019) nos ajudam a compreender que o homem se constitui humanamente em um processo contínuo de inter-relação cultural, social e histórica. Partindo desse pressuposto, a criança com SCZV não deve ser determinada somente pela sua condição orgânica, pois as relações sociais mediadas podem construir outros caminhos de possibilidades no desenvolvimento de qualquer sujeito.

Sobre essa questão é interessante pensarmos nos aspectos apontados pelas mães, sobre a concepção que elas têm em relação aos seus filhos. Por isso, destacamos um trecho do relato de Joana que nos chamou a atenção:

“ ”

Apesar *da* Maria ser uma criança especial, ela tem uma personalidade única.

(**Joana** – entrevista realizada em 14 de janeiro de 2021.)

Joana realiza essa fala demonstrando o quanto para ela é surpreendente o fato de a filha ter uma deficiência múltipla e, ainda assim, ter uma personalidade. A mãe demonstra compreender que a filha tem a personalidade única, porque ela consegue perceber, por meio das expressões, quais os gostos da criança.

Salientamos que essa afirmação está atrelada à possibilidade de comunicação, visto que é por meio dela que mãe e filha conseguem se perceber e compreender os significados que as coisas possuem. Também é interessante perceber que, para Joana, parece ser incomum uma criança com deficiência ter a personalidade única.

Como desdobramentos dessas percepções, destacamos também o trecho narrado por Silvia e por Rosa:

“ ”

[...] Meu filho não gosta de certos alimentos, eu consigo entender quando ele quer dizer que não gosta, então só dou o que ele gosta de comer.

(**Silvia** – entrevista realizada em 19 de maio de 2022.)

“ ”

[...] Ela nem sabe o que come e não pode reclamar, então dou o que quero e pronto, ela não fala, não faz nada, não tem vontade própria.

(Rosa – entrevista realizada em 19 de maio de 2022.)

No relato de Silvia notamos que mesmo sem o uso da fala pela criança, ela sabe o que o filho gosta de comer, e diz respeitar o gosto alimentar dele, ou seja, sua particularidade.

O relato de Rosa aponta para outras questões que subjazem seu relato e que gostaríamos de explorar. Ela expõe sua percepção sobre a alimentação da filha, quando diz que a criança, por sua condição, não tem vontade e noção do que quer comer. Ela expressa para nós um exemplo sobre como as concepções humanas moldam a maneira hegemônica de apreender o outro.

Apoiados em Kassir (2000), compreendemos que o pensamento de Rosa parte da noção sobre o desenvolvimento “natural”, ou seja, que o desenvolvimento advém de habilidades naturais da criança. Por isso, o fato de ela não se expressar de uma forma comum traduz para a mãe a ideia de que a criança não tem vontades ou personalidade.

Com base nos pressupostos de Vigotski (2009), as teorias psicológicas que compreendem os processos psíquicos humanos são pautadas na natureza social de desenvolvimento, que por meio da cultura e da relação com o outro reelaboram e produzem formas próprias e complexas de significações. O autor explica que o desenvolvimento da criança está relacionado com a cultura e com a maneira como internalizamos as vivências no meio social. Sendo assim, todos temos nossa própria personalidade e caráter constitutivos pelo meio sociocultural.

Compreendemos por meio destes relatos destacados, que algumas mães reconhecem os traços da personalidade dos filhos, que, na ausência da fala, são expressos nos indícios dos gestos e das expressões corporais das crianças, bem como outras que, pela ausência da habilidade da fala, entendem que a criança não tem vontades. Assim, ainda que a criança não se comunique pela fala convencional, ela expressa a linguagem por meio do corpo e comunica, mediante a ação, qual a sua compreensão e significado das coisas ao seu redor.

Sobre isso Vigotski (2006, p. 6) esclarece que o desenvolvimento do caráter infantil ocorre na mesma lógica do desenvolvimento humano, pela necessidade

humana de viver em um meio social. As condições sociais é que impulsionam o desenvolvimento da personalidade, sendo “todo o desenvolvimento da criança direcionado para o alcance de um nível social necessário”.

Góes & Smolka (1997) apontam que nossa própria subjetividade é construída por meio das relações culturais e históricas. Dessa maneira, as ideologias, padrões de comportamentos e de humano também fazem parte dessas construções.

De acordo com Kassir (2000), as funções psicológicas que formam nossa personalidade e vontades são apreendidas no meio social, por meio da produção de signos e significados. Assim, a subjetividade humana não é algo natural ou biologicamente pronta, mas fruto de uma cultura. A capacidade de fazer-se entender de cada pessoa passa a existir pelos significados atribuídos pelos outros às suas ações.

Diante disso, é fundamental considerar o lugar social das crianças com SCZV, considerando os eixos de subordinação como racismo, sexismo e capacitismo, que perpassam sobre as condições de vida das pessoas com deficiência, afetando singularmente a situação social desses sujeitos (LOPES; GONZALEZ; PRIETO, 2021).

O estigma fortalece as desigualdades sociais e dificulta ou reduz as chances de acesso aos serviços básicos institucionais. Para além dessas questões ele age por meio de exclusões, discriminações e preconceitos, de distintas formas e intensidades a depender do contexto em que o sujeito está inserido (MELLO, 2014).

Ao analisar essas questões nas bases teórico-metodológicas da teoria histórico-cultural e por meio da lente interseccional, compreendemos que as visões estereotipadas sobre as crianças com SCZV existem e reforçam os estigmas sociais que inferiorizam e depreciam esses sujeitos. Os múltiplos estigmas agem simplesmente ao notarmos que, além de serem crianças compreendidas como incapazes, elas também são interseccionadas pelo contexto da pobreza e da raça.

É importante compreender a implicação capacitista como um atenuante nas condições de vida das crianças com SCZV, uma vez que, para que esta análise siga na direção do compromisso político com as pessoas com deficiência, é essencial dar visibilidade para o quanto o pensamento social heteronormativo é cruelmente excludente (FARIAS, 2017).

Se a cultura é um produto da atividade humana, é nas relações sociais que construímos o pensamento sobre o que significa o outro. É importante considerar

que os conceitos que norteiam a ideia de deficiência e de raça são construídos por meio dos processos cognitivos e afetivos que afetam a nossa compreensão, sentimentos e preferências. Esses processos são produzidos pelo meio social e mediados por nossas interações socioculturais, contudo fazem parte da estrutura social que cria e mantém interseccionalmente tais ideias (BENEKE, 2021).

Essa categoria de análise nos esclareceu como o pensamento social é historicamente constituído por meio da cultura e nesse sentido as formas de compreender o outro são atravessadas por questões hierarquizantes e hegemônicas que afetam os sujeitos dessa pesquisa pelo capacitismo interseccionado com racismo, classismo e sexismo.

Por fim deste capítulo, analisaremos a última categoria desta dissertação que corresponde à educação como um direito e como uma expectativa das mães dos alunos com SCZV em relação ao desenvolvimento.

4.5 O direito à educação e à expectativa do desenvolvimento

O desenvolvimento humano é um processo dinâmico, aberto e sistêmico que é flexível, situado, distribuído, mediado culturalmente e fortemente dependente da dinâmica contextualizada das atividades cotidianas e práticas no mundo (STETSENKO; SELAU, 2018, p. 316).

Nesta última categoria de análise tematizaremos sobre a educação escolar como um direito e um meio pelo qual o sujeito se humaniza. Como núcleo conceitual de análise, esta categoria destacou o papel da escola como potencializador da aprendizagem e do desenvolvimento humano. Por fim, abordaremos as expectativas das mães com relação ao futuro de seus filhos.

Baseados na perspectiva da justiça social e na humanização defendida por Vigotski (2011), apreendemos que a experiência social no ambiente escolar pode viabilizar a constituição da personalidade e das funções psicológicas humanas. Na visão do autor o “déficit” é o resultado não só das condições orgânicas como também dos estigmas pelos quais a sociedade compreende o sujeito. Com isso, pensamos com Vigotski que é no meio social, com condições propícias e valorização das potencialidades, que qualquer criança pode ter suas capacidades humanas desenvolvidas.

Sobre isso, uma questão que emerge são as perspectivas da educação como uma possibilidade de transformação social. Pensamos dessa forma, na escola como

lócus do desenvolvimento cultural e social para as crianças com SCZV, bem como um meio pelo qual sejam disponíveis novas formas e possibilidades de desenvolvimento humano.

Souza & Dainez (2022) nos orientam que é essencial reconhecer que para pensarmos em um novo modelo de sociedade é necessário também prever a transformação social que contemple o sujeito para além de suas capacidades ou funcionalidades produtivas, entendendo que as pessoas com deficiência são compreendidas dialeticamente por uma maneira qualitativamente diferente.

Barbosa (2013) contribui com a defesa constitucional da escola enquanto um direito social e dever do Estado e da família. A autora esclarece que educar na perspectiva dos direitos humanos é educar para a cidadania. No entanto é importante considerarmos os contextos históricos em que esses direitos se inserem na sociedade, bem como as suas contradições e os seus limites.

Consideramos que a escolarização é um direito público de suma importância para as crianças com SCZV, contudo se constitui como uma ferramenta potencializadora para os processos de inclusão e participação social desses alunos.

Nesse escopo, sobre a condição escolar das crianças desta pesquisa, segue um quadro para uma melhor percepção analítica.

Quadro 9 – Relação de crianças com SCZV e sua condição escolar

Criança	Esther	João	Joyce	Kelly	Luana	Mateus	Maria	Silvia
Condição escolar	Matriculada	Matriculado	Matriculada	Não está matriculada	Matriculada	Matriculado	Matriculada	Matriculada
Rede	Pública	Pública	Pública	Não se aplica	Pública	Pública	Particular	Pública

Fonte: Elaborado pela autora (2022)

O quadro nos informa que a maioria das crianças desta pesquisa está matriculada nas escolas públicas dos respectivos municípios. Das oito crianças participantes, somente uma ainda não estava matriculada na escola, devido aos problemas relacionados à insegurança da mãe com a violência no bairro onde sua família reside. A mãe de Kelly explicou que estava aguardando uma vaga em uma escola mais próxima e segura.

A situação de Kelly aponta para as necessidades de discussões mais amplas em relação aos processos educacionais no território da Baixada Fluminense, considerando as peculiaridades desse lugar que, além das questões de pobreza e

precarização de serviços públicos, já salientadas, também é marcado pela violência urbana.

É essencial compreender que essas questões sociais afetam as condições de vida e de desenvolvimento dos alunos com a SCZV, uma vez que há o impedimento do acesso ao ambiente escolar e se interpõem barreiras para as possibilidades de aprendizagem que a escola pode fornecer a essas crianças (FONSECA, 2021; VIANA, 2021).

De fato, examinamos que quando os problemas sociais, como violência, pobreza, desigualdades, são invisibilizados pelo Estado acabam dificultando ainda mais as chances de aprendizagem dos alunos. A violência que assola o território da Baixada afeta, sobretudo, o direito de liberdade e segurança dessas crianças.

Ainda sobre a educação na Baixada Fluminense, Pletsch (2016) assevera que os entes responsáveis pela educação nos municípios precisam impulsionar políticas que promovam o acesso à educação pública na região, em especial aos alunos com deficiência. Sobre isso Souza (2016) também aponta que, além das questões da pobreza vivenciada pelos alunos na Baixada Fluminense, há uma precariedade na organização dos serviços educacionais especializados, bem como na escolarização dos alunos com deficiência.

Nessa asserção é necessário um olhar atencioso sobre a ampliação do acesso educacional a todas as crianças, residentes ou não deste território, com ou sem deficiência, visto que a universalização do ensino é um meio de promoção da justiça social e do combate às desigualdades educacionais no âmbito nacional. Sobressalto que segundo a UNICEF (2017) as crianças com deficiência compõem o grupo de maior risco de viver em condição de pobreza, de vulnerabilidade social e de discriminações. Além disso, são esses sujeitos que também são interseccionados pelos múltiplos fatores de opressão social.

Sobre as possibilidades de desenvolvimento, interpretamos que a escola é um ambiente propício para viabilizar o aprendizado e promover a participação social dessas crianças. Alguns relatos foram essenciais para possibilitar a análise sobre o papel da escola como potencializador do desenvolvimento e sobre o papel da escola na vida e no desenvolvimento dos alunos.

“ ”

A comunicação dela ficou muito melhor [...], ela melhorou muito o desenvolvimento após ter passado por uma creche municipal.

(Mara – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2021.)

A fala de Mara salienta questões importantes sobre a fala e comunicação. Mara destacou o quanto a creche foi fundamental para melhorar a comunicação de sua filha, que ficava em tempo integral no ambiente da creche.

Segundo Góes & Smolka (1997), a escola é um importante espaço social e simbólico que contribui para a construção da nossa subjetividade. Consideramos que nela a criança produz e é produzida pela linguagem, e essa linguagem não é somente um instrumento do homem, mas é por meio dela que se elabora o conhecimento histórico e social. No entanto, a linguagem pode ser realizada por diferentes manifestações, independentes da comunicação verbal, como uma diferente maneira de se relacionar com o mundo.

Diante disso, temos a seguir a fala de Joana e de Mônica que nos explicam sobre a concepção delas de desenvolvimento na vivência da escola e a importância deste ambiente para seus filhos.

“ ”

O sonho de uma mãe é ver seu filho bem-evoluído, [...] ela tem evoluído constantemente depois que colocou a válvula,⁶⁸ [...] apesar *dela* [a filha] ter um certo atraso na parte física, a parte mental tem melhorado muito e a melhora foi após a inclusão dela na escola.

[...] O fato do desenvolvimento foi que me fez querer pôr ela na escola.

(Joana – entrevista realizada em 13 de janeiro de 2021.)

“ ”

[...] O desenvolvimento dele é um desenvolvimento que tem atraso, dificuldade na parte motora. [...] Ele tem o cognitivo preservado. [...] Eu aprendi a vibrar com cada ganho, o mínimo que seja. A escola ajudou, depois disso ele desenvolveu muito com outras crianças. [...] Eu sou súper a favor da escola inclusiva, as crianças precisam ter contato e conviver com as diferenças para conhecer a deficiência.

(Mônica – entrevista realizada em 18 de janeiro de 2021.)

As falas de Joana e de Mônica têm marcas que nos chamam a atenção sobre o significado de desenvolvimento e sobre a função social da escola. Nesses relatos elas expressam que essa noção tem relação com a autonomia da criança para

⁶⁸ A mãe explicou que isso se refere à intervenção clínica a qual a filha foi submetida e precisou colocar uma válvula cirúrgica por ter outras complicações na saúde.

realização de tarefas comuns às demais crianças. É interessante pensarmos no que está implícito nesses relatos, sobre o significado de um bom ou mau desenvolvimento, e que esta qualidade é medida por um padrão de capacidade hegemônico.

Joana demonstra que compreende o desenvolvimento isoladamente entre a dimensão física e a mental, quando diz que o físico é mais comprometido, mas o mental tem melhorado. Ela atribui esse sentido às impossibilidades físicas de a criança andar, correr ou brincar convencionalmente e compreende como melhoras “mentais” o fato de ela responder positiva ou negativamente aos comandos. E Mônica entende como “cognitivo preservado” o fato de a criança compreender e responder com gestos e sinais aos estímulos externos.

Nas ideias de Vigotski (2019), as percepções de crianças “normais” são pautadas em uma falsa impressão de que o desenvolvimento é naturalmente padronizado em um tipo psicofisiológico de humano. Diante disso, o capacitismo se introduz, principalmente pela maneira de pensar limitante na qual a criança com deficiência é quantitativamente desenvolvida.

Nesse sentido, destacamos aqui a função social da escola no processo de desenvolvimento humano que pode ser uma ferramenta que impulse a apropriação de conhecimentos, assim como a compensação social por outras vias.

Souza & Dainez (2022, p. 13) seguem na afirmação de Vigotski ao perceber o homem como um ser social. Com isso as autoras destacam “a responsabilidade do meio social em organizar processos educacionais que possibilitem a abertura de canais de desenvolvimento humano”. Dessa forma o ambiente escolar passa a ter um significado bem mais amplo do que apenas um lugar de “socialização”. A escola é um lugar que possibilita o desenvolvimento do processo de formação psíquica e social do homem (ARAÚJO, 2021; FONSECA, 2021).

Nessa asserção, a fala de Glória nos chama a atenção para a importância da creche. Ela afirma:

“ ”

[...] Foi na creche que minha filha aprendeu tudo o que sabe.

(Glória – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2021.)

A escola para essa mãe desempenhou um papel para além de apenas um espaço institucional de socialização. Diante de seu relato, para sua filha, a escola se tornou lócus de apropriação, conhecimento e desenvolvimento, no qual ela teve a possibilidade de aprender e participar socialmente não só das produções escolares, como também das interações sociais. E como nos explicou a mãe, “ela passou a ter mais autonomia em casa”.

Carnaúba (2019), Pereira (2016) e Gonzáles (2013) compreendem o direito à educação como um instrumento de emancipação que pode ajudar na promoção da justiça social e também asseveram sobre a necessidade de visibilizar os grupos subalternizados, pois para estes esse direito é por vezes negado. Sobre a importância em reconhecer a escola como um lugar social de desenvolvimento, como também um direito de todos, destacamos um trecho da entrevista de Mônica, no qual ela afirma reconhecer a importância desse direito:

“ ”

[...] Eu sou a favor da inclusão [...], convenco elas dos seus direitos e digo que tem que pôr essa criança na escola.

(Mônica – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2021.)

Mônica relatou que quando encontra alguma mãe, seja nas salas de espera por atendimentos ou consultas, seja até mesmo na rua e ela percebe que há uma mãe de criança com deficiência, logo tenta orientar falando sobre a importância da escola para o desenvolvimento da criança.

Ponderamos que diante dessa fala notamos que o esclarecimento sobre os direitos educacionais, bem como a importância do ambiente escolar para essas crianças é algo que Mônica, assim como outras mães, compreende(m) como fundamentais na vida de seus filhos.

É importante retornarmos à situação de Kelly sobre a escolarização, além da questão da violência territorial. A mãe também explica que ainda se sente insegura quanto à sua separação da filha:

“ ”

[...] Minha filha ainda não está matriculada porque não confio, [...] os filhos das mães do LÓTUS estão todos matriculados na escola.

(Rosa – entrevista realizada em 25 de fevereiro de 2021.)

Rosa reconhece a influência do grupo em relação à matrícula da criança na escola. Ela esclarece que sabe que a educação é um direito, mas ainda não confia em deixar a filha na escola por diversos motivos.

Nos relatos sobre a escolarização e sobre o desenvolvimento das crianças com SCZV após entrada na escola foi unanimidade entre as mães entrevistadas, sobretudo nas falas, que a criança “se desenvolveu”. Dentre elas destacamos algumas, como:

“ ”

[...] Ela [a filha] faz as atividades da escola, ela gosta de livros e se desenvolveu mais junto dos outros alunos.

(**Joana** – entrevista realizada em 13 de janeiro de 2021.)

Joana, explicou nesse trecho que, na escola, a filha aprendeu juntamente com os outros alunos e que ela gosta muito de livros, a mãe disse que tem o hábito de ler para a sua filha.

Sobre as percepções de outras mães, Mônica e Mara disseram:

“ ”

No início eu não queria colocar o João na escola, [...] mas agora ele se desenvolveu muito.

(**Mônica** – entrevista realizada em 18 de janeiro de 2021.)

“ ”

[...] Eu tive muito medo nesse período de quando ela começou a ir para a creche, ela era muito agitada, [...] mas depois quando ela teve que sair da creche para ir para a escola eu chorei muito, a creche era muito boa.

(**Mara** – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2021.)

Nessas falas Mara e Mônica explicam o quanto tinham receio de colocar a criança na creche e na escola. Elas disseram que no início foi muito difícil, no entanto para Mara a creche foi tão benéfica para a criança que ela disse ter chorado muito quando a filha precisou sair para ser matriculada na pré-escola. E Mônica reconheceu que a escola fez bem para seu filho.

Em outro trecho, Glória fala sobre sua relação com a escola e explica que:

“ ”

[...] A escola até me cobra a presença dela e também os documentos, a diretora puxava minha orelha.

(Glória – entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2021.)

A mãe nesse trecho relatou o quanto a escola a ajudava com relação às orientações de laudos e documentos da criança. Ela disse sorrindo que recebia uns “puxões de orelha” quando a criança faltava às aulas. Essa fala destaca o papel da escola não só como espaço de aprendizado, mas também de orientação e acolhimento.

Desse modo, este estudo sublinha que a estratégia principal para promover meios de aprendizagem e desenvolvimento está na maneira como compreendemos o aluno com deficiência, considerando as marcas sociais de raça, classe, condição desses sujeitos por um caleidoscópio das intersecções postas sobre eles (MEC, 2008).

Refletir sobre essas questões nos auxiliou a seguir com esta análise na direção do combate às desigualdades educacionais e socialmente construídas por meio das noções capacitistas. Tecemos nossas análises sobre os aspectos que constituem os sujeitos com SCZV para além da patologização da vida, dessa maneira consideramos as experiências singulares e o lugar social desses sujeitos.

Sublinhamos que o espaço escolar deve ser constituído como um lugar de direito, público e subjetivo para qualquer criança, respeitando suas condições ou características físicas, mentais ou sensoriais, bem como as diversas combinações que podem ter (FREITAS; SANTOS, 2021).

Nesse sentido reconhecemos por meio dessas análises a necessidade de uma educação de direitos efetivos que alcance a todos, incluindo a população que sempre esteve alijada do ambiente educacional. Nas discussões conceituais e analíticas já realizadas nesta dissertação, defendemos que a escola tem um papel fundamental para ampliar positivamente as condições de desenvolvimento das crianças com ou sem SCZV, bem como a falta de acesso a esse espaço pode prejudicar ainda mais as condições de vida já desfavoráveis dessas crianças.

O Observatório da deficiência e dos Direitos Humanos (ODDH) também confirma que no ano de 2022, com o agravo da pandemia, houve uma crescente nos prejuízos sociais e nesse cenário o grupo de pessoas com deficiência e as pessoas

com deficiências mais graves sofreram com as maiores taxas de risco da pobreza e de prejuízos sociais (ONU, 2021).

Esta pesquisa reconhece as expectativas daquelas que abdicaram de sua vida pessoal, para pensar em primeiro lugar no desenvolvimento de seus filhos, as mães e mulheres de crianças com SCZV. Por fim, enfatizamos os relatos dessas mulheres, sobre o que elas esperam do futuro de seus filhos:

Figura 9 – Expectativas das mães quanto ao futuro



Fonte: Elaborada pela autora (2022)

Essas frases expressam expectativas em relação às condições de desenvolvimento de seus filhos. São importantes sobretudo porque é esse desenvolvimento que pode viabilizar melhores condições de vida, humanização e participação social dessas crianças.

A esperança então se configura como um desejo de viver, de ser participante e reconhecido como um sujeito de direitos, que pode e deve viver com dignidade e liberdade, assim como diz a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela ONU em 2006: "reconhecendo que as crianças com deficiência devem desfrutar plenamente todos os direitos humanos e liberdades

fundamentais em igualdade de oportunidades com as outras crianças [...] (BRASIL, 2009)”.

Os desejos e sonhos dessas mulheres foram: independência dos filhos, participação social, desenvolvimento, melhoria de vida, evolução e viver o presente.

Ao serem questionadas sobre o que mudou em suas vidas, elas foram unânimes em responder que tudo mudou e que agora vivem com aspirações em torno do desenvolvimento de suas crianças. Nessas expressões, demonstram que as expectativas pessoais e anteriores de ter uma carreira profissional, acadêmica ou liberdade pessoal foram transferidas pelo sonho de ver o filho com mais qualidade de vida, expectativas de melhorias para o futuro, esperanças de uma vida com mais dignidade, direitos humanos e justiça social.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nosso estudo teve como intento contribuir para uma melhor compreensão sobre as desigualdades sociais que hierarquicamente compõem a sociedade e afetam peculiarmente alguns sujeitos. Tendo em vista compreender as condições de vida das mães e dos alunos com SCZV no território da Baixada Fluminense, nos debruçamos nos conceitos dos marcadores sociais da diferença – raça, classe, gênero e deficiência. Estes e nossas análises disseram muito sobre a intersecção das questões sociais com as condições de desenvolvimento das mães e dos alunos com SCZV.

Ao considerar o contexto de pobreza e vulnerabilidade social que a grande maioria dos alunos com SCZV vivencia e a prevalência de famílias compostas por mulheres e crianças é que buscamos visibilizar como os marcadores sociais da diferença foram condicionantes para que o ZIKV afetasse especificamente mulheres negras e pobres e que, conseqüentemente, passaram a conviver com a condição da deficiência.

Buscamos deixar perceptível que o Zika vírus foi causado pela desigualdade social e racial no Brasil. As mulheres e crianças afetadas pela SCZV se tornaram responsáveis pelo problema da precariedade de políticas e pela falta de suporte do Estado. Dessa maneira, a precariedade de suas condições de vida foi intensificada.

Com a chegada dos alunos com SCZV nas escolas, tivemos a preocupação de analisar como as condições de vida das famílias podem afetar o desenvolvimento desses sujeitos, considerando as implicações sociais da deficiência e os efeitos do racismo e do sexismo nas vivências. Para isso, estar no projeto *Ações intersectoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus na Baixada Fluminense* foi fundamental para compreender a necessidade de pesquisar as intersecções presentes nas experiências de vida das mães desses alunos.

Para desenvolver esta análise, mapeamos as condições sociais e econômicas na dinâmica da interseccionalidade entre raça, classe, gênero e deficiência, nas famílias dos alunos com SCZV, além de considerar a vivência desses sujeitos no meio social. Destarte, nos pautamos em identificar nas falas das mulheres as experiências de vida enquanto mães dessas crianças no contexto da Baixada Fluminense.

Diante desses pontos frisados, examinamos o questionário socioeconômico e analisamos minuciosamente as entrevistas que foram realizadas juntamente com as mães dessas crianças. Também nos valemos da observação sobre as conversas e o posicionamento dessas mulheres.

Vale reiterar que as entrevistas foram realizadas dentro do projeto intersetorial citado, que envolve outros pesquisadores e por isso essa etapa da pesquisa já estava sendo realizada quando iniciamos a presente dissertação. Contudo, gostaríamos de salientar que também encontramos alguns entraves para realizar as análises, visto que, devido ao fato de as entrevistas já terem sido realizadas, não nos propiciaram uma proximidade maior com as mães, impedindo um olhar mais significativo sobre as vivências dessas mulheres.

Tais dificuldades surgiram uma vez que algumas questões específicas da problemática deste estudo não foram abordadas no roteiro da entrevista. Em vista disso, foi necessário um esforço analítico para que interpretássemos nas entrelinhas os pontos importantes que subjazem nas falas dessas mulheres.

Fundamentamos esta pesquisa nos princípios teórico-metodológicos da teoria histórico-cultural de Vigotski, em diálogo com a perspectiva teórica da interseccionalidade. Compreendemos que são bases distintas, porém ambas caminham na direção da justiça social para aqueles que tradicionalmente têm seus direitos negados.

O diálogo entre as teorias nos forneceu ferramentas para compreensão das relações sócio-históricas, culturais e econômicas, a fim de desenvolver um estudo que auxilie no enfrentamento das desigualdades.

Esses princípios foram essenciais para uma melhor percepção das relações sociais na atualidade que têm como escopo auxiliar a entender a complexidade que envolve a formação social, cultural e psíquica do homem, além de propor uma investigação que contemple a dinâmica dos marcadores sociais da diferença nas relações que estruturam a sociedade.

Cabe ainda pontuar que os estudos críticos sobre deficiência nos propiciaram ponderar as características que cingem a compreensão sobre a incapacidade que permeia o tecido social e envolvem o contexto educacional.

A revisão sistemática da literatura nos orientou sobre a importância da leitura interseccional nos estudos do campo da educação, assim como a organização desta

revisão nos esclareceu quanto aos entraves na qualidade de vida dos alunos com SCZV.

Dentre os estudos analisados, destacamos ainda serem necessárias mais pesquisas no campo da educação que percebam os marcadores sociais como aspectos relevantes para compreensão dos alunos com deficiência. Ao examiná-los também ficou evidente que algumas temáticas abordadas se debruçaram sobre o modelo social da deficiência, do gênero, dos aspectos sociodemográficos, da raça e da pobreza, no entanto não encontramos esses temas em diálogo com a condição de vida dos alunos com SCZV.

Na construção da fundamentação teórico-conceitual para a realização dessa produção científica, também esbarramos em algumas dificuldades, como a escassez de produções acadêmicas no campo educacional brasileiro que discutissem a interseccionalidade de deficiência, raça, gênero e classe para uma melhor compreensão do contexto em que vivem nossos alunos, mostrando a lacuna existente no campo.

Ao refletir sobre a identidade das mães dos alunos com SCZV e a condição social e econômica dessas famílias, tornou-se claro o quanto aspectos como autodeclaração racial e identidade afetam a autoestima, assim como a noção de pertencimento dessas mulheres.

Juntamente com essa problemática, analisamos o quanto as questões de raça e de pobreza afetam negativamente as condições de vida desses alunos, tendo em vista que a interseccionalidade entre os marcadores sociais da diferença ocasiona uma vivência marcada por processos de exclusão de direitos e invisibilidade social. Assim, tanto os alunos como suas mães são estigmatizados socialmente e isso reverbera neles situações de preconceitos e experiências negativas na sociedade.

Nossas análises apontaram que tais questões confluem para que esses alunos sejam alijados de seus direitos – à moradia, à alimentação adequada, à assistência na área da saúde – quando são invisibilizados em suas marcas socioculturais e identitárias. O lugar social marcado por raça, classe, gênero e deficiência intensifica a pobreza, acentuando a condição de miserabilidade dessas famílias.

As análises interseccionais nesta pesquisa nos mostraram ainda que a renda, a moradia e a alimentação são fundamentais para o desenvolvimento das crianças

com SCZV, isto é, uma vez que lhes faltam subsídios, sua condição de vida e de desenvolvimento ficam prejudicadas. Destacamos, com isso, a ausência do poder público e a precariedade de políticas potentes que promovam ações que subsidiem as necessidades desses alunos.

As análises nos mostram que não houve políticas públicas efetivas que promovessem melhorias de vida e reparação do dano social causado e que mais uma vez imperou sobre essas famílias a injustiça social. Por falta de ações do Estado, esses alunos não possuem chances de acesso a meios que proporcionem conforto mínimo, segurança e bem-estar. Analisamos também que as implicações sociais de gênero, assim como as questões de classe, interseccionam-se nas múltiplas desigualdades.

Encontramos indícios sobre os papéis sociais de gênero como produtores de desigualdades sociais. As falas das mães nos mostraram que o abandono pelos parceiros, a sobrecarga com o cuidado e a intensificação do trabalho da mulher são questões que afetam negativamente as condições de vida das famílias, bem como o desenvolvimento das crianças com SCZV.

Esses fatores reverberam em maiores dificuldades financeiras, uma vez que a mãe permanece sendo a principal responsável pelos suprimentos do lar e pelas responsabilidades no cuidado com a saúde, as idas solitárias às consultas médicas e terapias, além de enfrentarem sozinhas também dificuldades com a peregrinação para conseguir acesso a tratamentos de saúde para suas crianças, muitas vezes, considerando nesse aspecto a precariedade social e econômica da região da Baixada Fluminense, indo a municípios distantes de onde residem.

Observamos que essas mulheres não tiveram apoio ou divisão da carga de trabalho e isso gerou uma maior dificuldade em proporcionar o bem-estar da criança, impactando suas oportunidades de acesso aos ambientes sociais propícios ao desenvolvimento.

Elas foram impelidas de conviver com uma renda ínfima, em comparação aos gastos necessários para uma vida com dignidade e liberdade. Com isso, não sobra espaço para lazer, acesso a bens culturais ou outras preocupações que não sejam garantir o alimento de cada dia, a moradia e os tratamentos médicos para sobreviver.

Pontuamos que nossas análises corroboram com os dados estatísticos já conhecidos no Brasil, em que a vulnerabilidade estrutural mantém historicamente em desvantagem os sujeitos marcados por raça, classe gênero e deficiência.

Essas múltiplas conexões com relação às discriminações sociais afetam as condições de desenvolvimento, uma vez que a intensificação da pobreza gera o aumento das vulnerabilidades e a diminuição da expectativa de vida dessas crianças, deixando-as suscetíveis a comorbidades.

Os alunos com SCZV sobrevivem em situações aviltantes e com escassez de suprimentos e falta de bens de consumo essenciais. Contudo, também contam com as dificuldades de residir na Baixada Fluminense, tendo em vista a marca histórica de vulnerabilidade social do território que se materializa na violência local e na ausência da disponibilidade de serviços médicos próximos à residência, da assistência social e do amparo para os alunos com SCZV. Consideramos que essa condição é fruto das desigualdades sociais e do descaso do Estado para com esses sujeitos.

Este estudo teve a pretensão de analisar teórica e metodologicamente a interseccionalidade nas relações sócio-histórico-culturais, a fim de entender a vivência/*pereživânie* no meio social e as relações dos marcadores sociais da diferença nas condições de vida dos sujeitos marcados pelo ZIKV.

Entendemos que é necessário ampliar os estudos no campo da educação, para que se atentem às intersecções que atravessam alguns grupos sociais. Nos valem dos estudos crítico-raciais, bem como da teoria histórico-cultural e o que propomos foi um diálogo entre as teorias, a fim de analisar não só como os conceitos ideológicos atuam e afetam esses sujeitos, mas também como são construídos nas ideias e nas práticas culturais.

Salientamos que esta pesquisa nos oferece subsídios para aprofundar mais o assunto, da mesma maneira que nos oportuniza trilhar outros caminhos, pois é uma temática imprescindível para dar prosseguimento a estudos que se relacionem com os conceitos abordados.

Entendemos que a intersecção dos marcadores sociais da diferença gera experiências únicas de injustiça sobre as mães e os alunos com SCZV e destacamos que as pesquisas que desejam avançar no sentido da justiça social precisam centrar nas necessidades e nos problemas enfrentados pelas pessoas marcadas por estigmas sociais. Evidenciamos que a pesquisa considera

fundamental as falas das mães para entender as múltiplas intersecções, por discernir que são elas as pessoas mais próximas e principais responsáveis pelas vidas desses alunos.

Sobretudo, nossa intenção foi trazer a indignação, apresentando a invisibilidade desses aspectos relacionais que impactam negativamente essas histórias de vida.

Este estudo buscou examinar como miríades de opressões se materializam e são vivenciadas pelas mães e pelos alunos com SCZV e, por isso, apontamos para a necessidade de pesquisas futuras que vislumbrem analisar minuciosamente como essas questões afetam o desenvolvimento educacional de tais alunos, bem como o impacto dos marcadores sociais em seu processo de aprendizagem.

Ponderamos que as análises interseccionais precisam estar mais presentes nas produções acadêmicas brasileiras, considerando que grande parte dos nossos estudantes, com ou sem deficiência, são negros e pobres.

Concluimos sublinhando que a dinâmica entre racismo, sexismo e capacitismo produziu experiências de opressões, barreiras no acesso a direitos e intensificação das desigualdades sociais e da pobreza, prejudicando o desenvolvimento dos alunos com SCZV.

REFERÊNCIAS

- AGÊNCIA BRASIL. **Apenas 1% dos brasileiros com deficiência está no mercado de trabalho**. Brasília, 2017. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/direitos-humanos/noticia/2017-08/apenas-1-dos-brasileiros-com-deficiencia-esta-no-mercado-de>. Acesso em: 13 de set. 2021.
- AKOTIRENE, C. **Interseccionalidade**. Coleção: Feminismos plurais. São Paulo: Jandaíra, 2020.
- ALMEIDA, P. O. de; ARAÚJO, L. A. DisCrit: os limites da interseccionalidade para pensar a pessoa negra com deficiência. **Revista Brasileira de Políticas Públicas**, Brasília, v. 10, n. 2, p. 611-42, 2020. Disponível em: <https://www.publicacoesacademicas.uniceub.br/RBPP/article/viewFile/6861/pdf>. Acesso em: 19 jul. 2022.
- ALMEIDA, S. L. de. **O que é racismo estrutural?** Coleção: Feminismos plurais. Belo Horizonte: Letramento, 2018.
- ALMEIDA, T. F. de. **Análise dos indicadores e políticas de inclusão escolar na Baixada Fluminense**. 2016. 147 f. Dissertação (Mestrado em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares) – Instituto Multidisciplinar, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Nova Iguaçu – RJ, 2016. Disponível em: <https://tede.ufrjr.br/jspui/handle/jspui/1309>. Acesso em: 13 dez. 2020.
- ALVES, J. E. D. **A definição de cor/‘raça’ do IBGE**. Disponível em: <https://www.ecodebate.com.br/2010/06/28/a-definicao-de-corraca-do-ibge-artigo-de-jose-eustaquio-diniz-alves/>. Acesso em: 21 maio 2022.
- ANNAMMA, S. A.; CONNOR, D.; FERRI, A. B. Dis/ability critical race studies (DisCrit): Theorizing at the intersections of race and dis/ability. **Race Ethnicity and Education**, v. 16, i. 1, p. 1-31, 2013. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13613324.2012.730511>. Accessed on: 19 Jul, 2022.
- ANTONIOLI, C.; CAMPOS, E. V. Z. C.; PLETSCHE, M. D. Relações entre família e escola no desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika vírus. **Olhar de Professor**, v. 24, p. 1-17, e-19826.092, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5212/OlharProfr.v.24.19826.092>. Acesso em: 1º ago. 2021.
- ANZALDÚA, G. **Borderlands / La frontera: the new mestiza**. São Francisco: Aunt Lute Books, 1987.
- ARAÚJO, P. C. M. A. **A chegada de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus na educação infantil: formação de professores e inclusão educacional**. 2021. 214 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ), Seropédica, 2021.
- ARENDRT, H. **Origens do totalitarismo**. Antissemitismo, imperialismo e totalitarismo. Companhia de Letras. 2012.

ARTILES, A. J. Inquietações sobre a educação inclusiva no sul global: Um ponto de vista histórico-cultural. **Currículo sem Fronteiras**, v. 19, n. 3, p. 1175-87, 2019. Disponível em: <http://curriculosemfronteiras.org/vol19iss3articles/artiles.pdf>. Acesso em: 19 jul. 2022.

ARTILES, A. J.; KOZLESKI, E. B. Promessas e trajetórias da educação inclusiva: notas críticas sobre pesquisas futuras voltadas a uma ideia venerável. **Práxis Educativa**, v. 14, n. 3, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.5212/PraxEduc.v.14n3.001>. Acesso em: 19 jul. 2022.

ARTILES, A. J.; KOZLESKI, E. B.; GONZALES, T. Para além da sedução da educação inclusiva nos eixos EUA: confrontando o poder, construindo uma agenda histórico-cultural. **Revista Teias**, v. 12, n. 24, p. 285-308, 2011. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistateias/article/view/24205>. Acesso em: 19 jul. 2022.

ATLASBR. **Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil**. 2021. Disponível em: <http://www.atlasbrasil.org.br/>. Acesso em: 7 mar. 2022.

ATLASBR. **Ranking**. 2020. Disponível em: <http://www.atlasbrasil.org.br/ranking>. Acesso em: 13 fev. 2022.

BAIRROS, L. Dossiê. III Conferência Mundial contra o Racismo. **Revista Estudos Feministas**, v. 10, n. 1, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2002000100010>. Acesso em: 19 jul. 2022.

BARBOSA, B. 2019. **Número de brasileiros que se declaram pretos cresce no país, diz IBGE**. UOL. Cotidiano. São Paulo, 22 de maio de 2019. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/cotidiano/ultimas-noticias/2019/05/22/ibge-em-todas-as-regioes-mais-brasileiros-se-declaram-pretos.htm>. Acesso em: 16 jul. 2021.

BARBOSA, J. P. **Educação em direitos humanos**: um estudo do curso “Interseccionando as diferenças: formação em educação, gênero, raça/etnia, sexualidade e pessoas com deficiência” em Goiás. 2013. 135 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2013. Disponível em: <https://repositorio.pucsp.br/jspui/handle/handle/10389>. Acesso em: 24 de nov. de 2020.

BENEKE, R. M. Investigating young children’s conceptualizations of disability and race: an intersectional, multiplane critique. **Educational Researcher**, v. 50, i. 2, p. 1-8, 2021. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/10.3102/0013189X21992029>. Accessed on: Jul 19, 2022.

BILGE, S. Théorisations féministes de l’intersectionnalité. **Diogène**, v. 1, n. 225, p. 70-88, 2019. Disponible à: <http://julesfalquet.com/wp-content/uploads/2021/09/Art-Bilge-Intersectionnalite.pdf>. Consulté le: 19 juil. 2022.

BRAGA, I. M. M. Invisibilidade da mulher negra nas narrativas das políticas públicas de enfrentamento ao Zika vírus. **VIII Jornada Internacional Políticas Públicas**. UFMA, 2017. Disponível em: <http://www.joinpp.ufma.br/jornadas/joinpp2017/pdfs/eixo6/ainvisibilidadedamulhernegranasnarrativasdaspoliticaspUBLICASdeenfrentamentoaoZikavirus.pdf>. Acesso em: 3 fev. 2021.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico**, n. 37, v. 47, 2016a, p. 5. Disponível em: http://combateaesde.saude.gov.br/images/pdf/Virus_Zika_perfil_epidemiologico_em_mulheres.pdf. Acesso em: 6 abr. 2022.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**, 1988.

BRASIL. **Decreto n. 7.612, 17 de nov. de 2011**. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. 2011a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm. Acesso em: 12 jan. 2021.

BRASIL. Diário Oficial da União. **Medida Provisória n. 1.091, de 30 de dezembro de 2021**. Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/medida-provisoria-n-1.091-de-30-de-dezembro-de-2021-371512885>. Acesso em: 3 fev. 2022.

BRASIL. IBGE Educa Jovens. Conheça o Brasil – População. **Pessoas com deficiência**. Brasília: IBGE, 2011b. Disponível em: <https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/20551-pessoas-com-deficiencia.html>. Acesso em: 19 set. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: Procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS**. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde, 2017a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atenc_ao_emergencia_saude_publica.pdf. Acesso em: 19 jul. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada a infecção pelo vírus Zika**. Plano Nacional de Enfrentamento a Microcefalia. Brasília: MS, 2016b. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf. Acesso em: 19 jul. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico. Monitoramento dos casos de dengue, febre de chikungunya e febre pelo vírus Zika**, v. 48, n. 7. p. 1-10, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionados à infecção

pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a semana epidemiológica de 20 de 2018. **Boletim Epidemiológico**, 2018, v. 4, n. 29. Disponível em: <http://plataforma.saude.gov.br/anomalias-congenitas/boletim-epidemiologico-SVS-especial-2019.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios de 2015 a 2019. **Boletim Epidemiológico**, número especial, 2019. Disponível em: <http://plataforma.saude.gov.br/anomalias-congenitas/boletim-epidemiologico-SVS-especial-2019.pdf>. Acesso em: 31 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Situação epidemiológica da síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika em 2020, até a SE 45. **Boletim Epidemiológico**, v. 51, n. 47, 2020a. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/boletins-epidemiologicos/edicoes/2020/boletim_epidemiologico_svs_47.pdf. Acesso em: 19 jan. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília: MS, 2017c. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf. Acesso em: 19 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Zika vírus**. 2020b. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/z/zika-virus>. Acesso em: 22 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Zika Vírus: perfil epidemiológico em mulheres. **Boletim Epidemiológico**, v. 47, n. 37, 2016c. Disponível em: http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/novembro/15/2016_031-Mulheres_publicacao.pdf. Acesso em: 30 jun. 2021.

BRASIL. Senado Federal. Agência Senado. **Recordista em desigualdade, país estuda alternativa para ajudar os mais pobres**. 2021. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/infomaterias/2021/03/recordista-em-desigualdade-pais-estuda-alternativas-para-ajudar-os-mais-pobres>. Acesso em: 25 jul. 2021.

CANOSSA, G. C. C.; STELUTE, L. B.; CELLA, D. Zika vírus: análise, discussões e impactos no Brasil. **Brazilian Journal of Development**, v. 4, n. 7, p. 4187-98, 2018. Disponível em: <https://brazilianjournals.com/ojs/index.php/BRJD/article/view/494/427>. Acesso em: 1º ago. 2022.

CARNAÚBA, S.A. **Trajórias de adolescentes negras e mães: por outras histórias, por outras políticas públicas**. 2019. 173 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Educação) – Universidade de Brasília, Brasília, 2019. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/37558>. Acesso em: 19 jul. 2022.

CARNEIRO, S. **Racismo, sexismo e desigualdade no Brasil**. Coleção: Consciência em debate. São Paulo: Selo Negro, 2011.

CARTA CAPITAL. Política. **Governo Temer suspende 1,1 milhão de benefícios do Bolsa Família**. Disponível em: <https://www.cartacapital.com.br/politica/governo-temer-suspende-1-1-milhao-de-beneficios-do-bolsa-familia/>. Acesso em: 20 ago. 2021.

CASTRO, J. E.; COSTA M. A. (eds.) Structural inequality and microcephaly: the social determination of an epidemic. **Waterlat-Gobacit Network Working Papers – Thematic area series – SATAGSA – TA5 – Water and Health**, v. 3, n. 9. Available from: <http://dx.doi.org/10.13140/RG.2.2.21784.39688>. Accessed on: Jan. 2, 2022.

COLLINS, P. H. **Bem mais que ideias**: a interseccionalidade como teoria social crítica. São Paulo: Boitempo, 2022.

COLLINS, P. **O pensamento feminista negro**: conhecimento, consciência e a política do empoderamento. São Paulo: Boitempo, 2019.

COLLINS, P.; BILGE, S. **Interseccionalidade**. São Paulo: Boitempo, 2021.

COMPARATO, F. K. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. 2003. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4977109/mod_resource/content/1/A_afirmacao_historica_dos_direitos_humanos%20%281%29.pdf. Acesso em: 1º fev. 2021.

CONCEIÇÃO, C. S. da; MORA, C. M. “Respeito é bom e eu gosto”: trajetórias de vida de mulheres negras assistidas por um Centro Especializado de Atendimento à Mulher em Situação de Violência na Baixada Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, n. 7, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00180019>. Acesso em: 4 mar. 2021.

CONNOR, D. J. Breaking containment – the power of narrative knowing: countering silences within traditional special education research. **International Journal of Inclusive Education**, v. 13, i. 5, 2009. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/13603110701789126>. Accessed on: Jan 16, 2022.

CRENSHAW, K. Documento para o encontro de especialistas em aspectos de discriminação racial relativos ao gênero. **Revista Estudos Feministas**. v. 10, n.1, p.171-88, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2002000100011>. Acesso em: 27 jan. 2020.

CRUZ, C. **Pais de crianças com microcefalia na Baixada participam de pesquisa da Fiocruz com financiamento internacional**. 2013. Disponível em: <https://extra.globo.com/noticias/rio/pais-de-criancas-com-microcefalia-na-baixada-participam-de-pesquisa-da-fiocruz-com-financiamento-internacional-22413589.html>. Acesso em: 19 fev. 2022.

DAINEZ, D. Desenvolvimento e deficiência na perspectiva na perspectiva histórico-cultural: contribuições para educação especial e inclusiva. **Revista de Psicologia**,

Chile, v. 26, n. 2, p 1-10, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.5354/0719-0581.2017.47948>. Acesso em: 19 jul. 2022.

DAINEZ, D.; FREITAS, A. P. Concepção de educação social em Vigotski: apontamentos para o processo de escolarização de crianças com deficiência. **Horizontes**, v.36, n.3, p.145-56, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.24933/horizontes.v36i3.685>. Acesso em: 19 jul. 2022.

DAINEZ, D.; SMOLKA, A. L. B. A função social da escola em tempos de educação inclusiva: uma discussão necessária. **37ª Reunião Nacional da ANPEd**, Florianópolis, 2015. Disponível em: <https://www.anped.org.br/sites/default/files/trabalho-gt15-3654.pdf>. Acesso em: 19 jul. 2022.

DAINEZ, D.; SMOLKA, A. L. B. Condições de desenvolvimento humano, educação (inclusiva) e psicologia histórico-cultural: inspirações, inquietações e implicações. **35ª Reunião da ANPEd – Educação especial**, Caxambu (MG), 2012. Disponível em: http://www.35reuniao.anped.org.br/images/stories/trabalhos/GT20%20Trabalhos/GT20-1407_int.pdf. Acesso em: 19 jul. 2022.

DAINEZ, D.; SMOLKA, A. L. B.; SOUZA, F. F. A dimensão constitutiva do meio: implicações políticas e práticas em educação especial. **Educação & Sociedade**, v. 43, e256418, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/ES.256418>. Acesso em: 2 ago. 2022.

DAINEZ, D.; SMOLKA, A. L. B. A função social da escola em discussão, sob a perspectiva da educação inclusiva. **Educação e Pesquisa**, v. 45, p. 1-18, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1678-4634201945187853>. Acesso em: 19 jul. 2022.

DAVIS, A. **Mulher, raça e classe**. São Paulo, Boitempo, 2016.

DINIZ, B. de F. **Estudo de acompanhamento de um grupo de mães de crianças com microcefalia em Minas Gerais**: da mobilização, organização, às reivindicações de direitos no contexto de Zika. 2021. 218 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Fundação Oswaldo Cruz/Instituto René Rachou, Belo Horizonte, 2021. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/50187>. Acesso em: 3 abr. 2022.

DINIZ, D. Deficiência e políticas sociais: entrevista com Colin Barnes. **SER Social**, Brasília, v.15, n.32, p. 237-51, 2013. Disponível em: https://doi.org/10.26512/ser_social.v15i32.13043. Acesso em: 19 jul. 2022.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, D. Vírus Zika e Mulheres. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. 5, 2016a. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00046316>. Acesso em: 19 jul. 2022.

DINIZ, D. **Zika**: do Sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016b.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Revista Internacional de Direitos Humanos**, v. 6, n. 11, p. 65-77, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1806-64452009000200004>. Acesso em: 19 jul. 2022.

DUBROVSKY, S.; GONZÁLEZ, A.C. **En torno a lo político de la inclusión**. Chile: CELEI, 2022. Disponible: https://www.researchgate.net/publication/362025176_En_torno_a_lo_politico_de_la_inclusion. Acceso el: 19 jul. 2022.

DUTRA, V. C. R.; PEREIRA, B. S. dos S.; CAVALCANTE, R. A. de S. Uma análise de políticas de Educação Especial na perspectiva inclusiva em tempos de pandemia. **14ª Reunião Regional Sudeste ANPED**, 2020. Disponível em: <http://regionais.anped.org.br/sudeste2020/>. Acesso em: 3 set. 2021.

FARIAS, A. Q. de. **Trajétoias educacionais de mulheres**: uma leitura interseccional da deficiência. 2017. 138 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/tede/9920>. Acesso em: 9 dez. 2020.

FISCHMAN, R. Constituição brasileira, direitos humanos e educação. **Revista Brasileira de Educação**, v. 14, n. 40, 2009. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141324782009000100013&script=sci_arttext&tIng=pt. Acesso em: 9 de fev. 2021.

FONSECA, V. J. **Diálogos intersetoriais para a promoção da inclusão educacional e o desenvolvimento das crianças com a síndrome congênita do Zika vírus**. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Nova Iguaçu, 2021.

FREITAS, M. T. de A. A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. **Caderno de Pesquisa**, n. 116, p. 21-39, 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cp/a/KnJW3strdps6dvxPyNjmvyq/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 19 jul. 2022.

FREITAS, P. de S. S.; SOARES, G. B.; MOCELIN, H. J. S. *et al.* Síndrome congênita do Zika vírus: perfil sociodemográfico das mães. **Revista Pan-Americana de Saúde Pública**, 43, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.24>. Acesso em: 19 jul. 2022.

FREITAS, P. S. S. Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. **Revista Pan-Americana de Saúde Pública**, n. 43, 2019. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/49776>. Acesso em: 19 jul. 2022.

GARCIA, L. P. **Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil**: emergência, evolução e enfrentamento. Texto para discussão. Rio de Janeiro: Ipea, 2018.

Disponível em: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/8282/1/td_2368.pdf. Acesso em: 2 ago. 2022.

GESSER, M.; NUERNBERG, A. H.; TONELI, M. J. F. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. **Psicologia & Sociedade**, v. 24, n. 3, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-71822012000300009>. Acesso em: 3 dez. 2020.

GOES, E. **A nossa dor não sai no jornal**: mulheres negras e a epidemia do Zika vírus, um ano depois. Cientistas Feministas, 2016. Disponível em: <https://cientistasfeministas.wordpress.com/2016/10/26/a-nossa-dor-nao-sai-no-jornal-mulheres-negras-e-zika-virus-um-ano-depois/>. Acesso em: 15 dez. 2020.

GOMES, N. L. G. Educação, identidade negra e formação de professores/as: um olhar sobre o corpo negro e o cabelo crespo. **Educação e Pesquisa**, v. 29, 1, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1517-97022003000100012>. Acesso em: 7 abr. 2022.

GOMES, N. L. G. Movimento negro e educação: ressignificando e politizando a raça. **Educação & Sociedade**, v. 33, n. 120, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-73302012000300005>. Acesso em: 1º abr. 2022.

GONÇALVES, G. C. **A (in)visibilidade dos(as) estudantes negros(as) nas produções científicas no campo da educação especial brasileira**. 2022. 133 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Santa Catarina, UDESC, 2022.

GONZÁLEZ, L. A categoria político-cultural de amefricanidade. **Revista Tempo Brasileiro**, Rio de Janeiro: n. 92/93, p. 69-82, 1988a. Acesso em: <https://negrasoulblog.files.wordpress.com/2016/04/a-categoria-polc3adtico-cultural-de-amefricanidade-lelia-gonzales1.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2020.

GONZÁLEZ, L. Por um feminismo afro-latino-americano, 1988b. *In*: HOLLANDA, H. B. de (org.). **Pensamento feminista hoje**: perspectivas decoloniais. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2020.

GONZÁLEZ, L.; HASENBALG, C. **Lugar de negro**. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1982.

GONZALEZ, R. K. **Educação especial e processos de encaminhamento para salas de recursos**: relações de gênero e cor/raça. 2013. 258 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/48/48134/tde-29072013-141118/pt-br.php>. Acesso em: 12 dez. 2020.

GUTERRES, J. M.; SOUZA, M. L. N.; PINHEIRO, R. P.; JESUS, F. S. Somos todas iguais? Justiça reprodutiva, Zika vírus e mulheres negras. *In*: CINTRA, J. P.; GOMES, R. P. de M.; SOUZA, T. B. C. de. **Relacionais e interdependentes**. Resoluções em primeira pessoa: como devemos agir? Brasília: UNB, 2017.

IBGE. Agência IBGE de Notícias. **PNAD Contínua 2018**: 10% da população concentram 43,1% da massa de rendimentos do país. 2019a. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/25700-pnad-continua-2018-10-da-populacao-concentram-43-1-da-massa-de-rendimentos-do-pais>. Acesso em: 24 jul. 2021.

IBGE. **Desemprego**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/explica/desemprego.php>. Acesso em: 16 jul. 2021.

IBGE. Desigualdades sociais por cor ou raça no Brasil. **Estudos e Pesquisas – Informação Demográfica e Socioeconômica**, n. 41, 2019b. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101681_informativo.pdf. Acesso em: 19 jul. 2022.

IBGE. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento. **Pesquisa nacional por amostra de domicílios contínua**. 2012-2018. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/9171-pesquisa-nacional-por-amostra-de-domicilios-continua-mensal.html?=&t=resultados>. Acesso em: 18 jul. 2021.

IBGE. **Duque de Caxias**. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rj/duque-de-caxias/panorama>. Acesso em: 23 mar. 2021.

IPEA. **Jovens e mulheres negras são os mais afetados pelo desemprego**. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=34371#:~:text=A%20vulnerabilidade%20das%20mulheres%20negras,de%201%2C5%20ponto%20percentual. Acesso em: 12 jan. 2021.

IPEA. **Retrato das desigualdades de gênero e raça**. 4. ed. Brasília: IPEA/ONU Mulheres, 2011. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/livros/livro_retradodesigualdade_ed4.pdf. Acesso em: 19 jul. 2022.

KASSAR. M. C. M. Educação especial no Brasil: desigualdades e desafios no reconhecimento da diversidade. **Educação & Sociedade**, v. 33, n. 120, p. 833-49, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/es/a/9GqQTbYV8QjfVWpqjdyFHDP/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 13 maio 2022.

KASSAR. M. C. M. Marcas da história social no discurso de um sujeito: Uma contribuição para a discussão a respeito da constituição social da pessoa com deficiência. **Cadernos Cedes**, v. 20, n. 50, 2000. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-32622000000100004>. Acesso em: 19 maio 2022.

KASSAR. M. C. M. O óbvio/silenciado das marcas do humano: comentários sobre os processos educativos escolares, a partir de uma leitura das contribuições de Angel Pino. **Cadernos Cedes**, v. 35, especial, p. 405-18, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/CC0101-32622015V35ESPECIAL154119>. Acesso em: 15 maio 2022.

KOSIK, K. **Dialética do concreto**. 2 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1995.

LOPES, I. A.; GONZALEZ, R. K.; Prieto, R. G. Indicadores sociais sobre a pessoa com deficiência intelectual: ensaio interseccional com vistas a política de educação. **Educação e Pesquisa**, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1678-4634202147232273>. Acesso em: 4 jun. 2022.

LORDE, A. **Irmã outsider**: ensaios e conferências. Belo Horizonte: Autêntica, 2020.

LUGONES, M. Colonialidade e gênero. *In*: HOLLANDA, H. B. (org.) **Pensamento feminista hoje**: perspectivas decoloniais. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2020.

MARCONDES, M. M.; PINHEIRO, L.; QUEIROZ, C.; QUERINO, A. C.; VALVERDE, D. (org.) **Dossiê mulheres negras**: retrato das condições de vida das mulheres negras no Brasil. Brasília: IPEA, 2013. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/livros/livro_dossie_mulheres_negras.pdf. Acesso em: 19 jul. 2022.

MELLO, A. G. de; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. Universidade Federal de Santa Catarina. **Revista Estudos Feministas**, v. 20, n. 3, 2012. Disponível em: https://nigs.paginas.ufsc.br/files/2012/01/Genero-e-Deficiencia_Anahi-G-Mello-e-Adriano-H-Nuernberg-2012.pdf. Acesso em: 3 jan. 2021.

MELLO, A. G. de; NUERNBERG, A. H.; Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Estudos Feministas**, v. 20, n. 3, p. 635-55, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2012000300003>. Acesso em: 19 jul. 2022.

MENDES, A. G. O dilema do acesso de crianças com condições crônicas de saúde e suas famílias a direitos: um recorte da síndrome congênita do vírus Zika. *In*: MARTINS, A. C.; VIDAL, D. L. da C. **O SUS e suas crianças**: (re)pensando demandas e questões para o Serviço Social. São Paulo: HUCITEC, 2020.

MESHCHERYAKOV, B. G. Ideias de L. S. Vigotski sobre a ciência do desenvolvimento infantil. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 703-26, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-65642010000400004>. Acesso em: 19 jul. 2022.

MOURA, C. **História do negro brasileiro**. Série princípios. São Paulo: Ática, 1992.

NIELSEN-SAINES, K.; BRASIL, P.; KERIN, T. *et al.* Delayed childhood neurodevelopment and neurosensory alterations in the second year of life in a prospective cohort of ZIKV – exposed children. **Nature Medicine**, v. 25, n. 8, p. 1213-17, 2019. Available from: <https://www.nature.com/articles/s41591-019-0496-1>. Accessed on: Dez 15, 2020.

NOGUEIRA, C. **Interseccionalidades e psicologia feminista**. Salvador: Devires, 2017.

OLIVEIRA, L. D. de. PPGIHD/PPGGEO-UFRRJ, 2020. Disponível em: <https://www.ppgihdopen-lab.com/post/para-al%C3%A9m-da-capital>. Acesso: 18 de mai. 2022.

OMS. OPAS. **Atualização caracterização da síndrome congênita do Zika.**

Disponível em:

http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=artic...ualiza-caracterizacao-da-sindrome-congenita-do-zika&Itemid=821. Acesso em: 2 jul. 2021.

OMS. **Relatório Mundial sobre a Deficiência.** São Paulo: OMS, 2011. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf. Acesso em: 19 jul. 2022.

ONU MULHERES. **Racismo institucional:** uma abordagem conceitual. ONU, 2016. Disponível em: <https://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2016/04/FINAL-WEB-Racismo-Institucional-uma-abordagem-conceitual.pdf>.

ONU MULHERES. **Sobre a ONU Mulheres Brasil.** 2010. Disponível em: onumulheres.org.br/onu-mulheres/sobre-a-onu-mulheres/. Acesso em: 31 jan. 2021.

ONU. **2015-2024:** Década Internacional de Afrodescendentes. Disponível em: <http://decada-afro-onu.org/documents.shtml>. Acesso em: 8 fev. 2020.

ONU. **Comitê sobre Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial.** Disponível em: http://www.dhnet.org.br/abc/onu/comites_racial.htm. Acesso em: 29 jan. 2021.

ONU. **Conferência de Durban.** 2012. Disponível em: <https://brazil.unfpa.org/pt-br/conferencia-de-durban>. Acesso em: 26 jan. de 2021.

ONU. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.** 2008. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 16 fev. 2021.

ONU. **Declaração de Pequim.** 1995. Disponível em:

<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Direitos-da-Mulher/declaracao-de-pequim-adotada-pela-quarta-conferencia-mundial-sobre-as-mulheres-acao-para-igualdade-desenvolvimento-e-paz-1995.html>. Acesso em: 27 jan. 2021.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos.** Adotada e proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas (Resolução 217 A III), em 10 de dezembro 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 9 nov. 2021.

ONU. Notícias. **Pessoas com deficiência estão entre as mais impactadas pela pandemia.** 3 de dez. 2021. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/161579-pessoas-com-deficiencia-estao-entre-mais-impactadas-pela-pandemia>. Acesso em: 24 maio 2022.

ONU. ONU News. **ONU defende maior inclusão de 1 bilhão de pessoas que vivem com deficiência**. 2020. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2020/11/1734492>. Acesso em: 20 set. 2021.

ONU. PNUD. **Em uma armadilha**: altas desigualdades e baixo crescimento na América Latina e no Caribe. 2021. Disponível em: <https://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/presscenter/articles/2020/em-uma-armadilha--alta-desigualdade-e-baixo-crescimento-na-ameri.html>. Acesso em: 29 mar. 2021.

ONU. PNUD. Relatório de Desenvolvimento Humano de 2019, intitulado “**Além da renda, além das médias, além do hoje: Desigualdades no Desenvolvimento Humano no século XXI**”. 2019. Disponível em: <https://www.undp.org/pt/brazil/news/pnud-apresenta-relat%C3%B3rio-de-desenvolvimento-humano-2019-com-dados-de-189-pa%C3%ADses>. Acesso em: 13 jan. 2021.

ONU. **Sala de situação sobre Zika e direitos das mulheres completa um ano e se firma como prática inovadora de resposta à crise sanitária**. 2017. Disponível em: <http://www.onumulheres.org.br/noticias/sala-de-situacao-sobre-zika-e-direitos-das-mulheres-completa-um-ano-e-se-firma-como-pratica-inovadora-de-resposta-a-crise-sanitaria/>. Acesso em: 11 jan. 2021.

OSORIO, R. G. **Desigualdade racial e pobreza no Brasil**. Texto para discussão. Rio de Janeiro: IPEA, 2019. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/td_2487.pdf. Acesso em: 19 jul. 2022.

OYEWÚMÍ, O. Conceituando o gênero: os fundamentos eurocêntricos dos conceitos feministas e o desafio das epistemologias africanas. *In*: HOLLANDA, H. B. de. (org.) **Pensamento feminista hoje**: perspectivas decoloniais. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2020.

PADOVANI, N. C. É possível fazer ciências sociais sem uma análise crítica das categorias de diferenciação? Uma proposição feminista. **Dossiê – Cadernos de Estudos Sociais e Políticos – Interfaces entre raça, gênero e classe social**, v. 7, n. 12, p. 6- 30, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.12957/cesp.2017.37720>. Acesso em: 19 jul. 2022.

PEREIRA, M. M. G. D. P. **Deficiência, raça e gênero**: análise de indicadores educacionais brasileiros. 2016. 142 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2016. Disponível em: <https://repositorio.pucsp.br/jspui/handle/handle/18946>. Acesso em: 19 jul. 2022.

PEREIRA, M. M. G. D. P. N. **Deficiência, raça e gênero**: análise de indicadores educacionais brasileiros. 2016. 142 f. Tese (Doutorado em Educação: História, Política, Sociedade) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2016. Disponível em: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/18946>. Acesso em: 3 jan. 2021.

PINO, A. A criança e seu meio: contribuição de Vigotski ao desenvolvimento da criança e à sua educação. **Psicologia USP**, v. 21, n. 4, p. 741-56, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-65642010000400006>. Acesso em: 19 jul. 2022.

PISCITELLI, A. Interseccionalidades, categorias de articulação e experiências de migrantes brasileiras. **Sociedade e Cultura**, v. 11, n. 2, p. 263-74, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/sec.v11i2.5247>. Acesso em: 19 jul. 2022.

PLETSCH, M. D. O que há de especial na Educação Especial? **Momento diálogos em educação**, v. 29, n. 1, p. 57-70, 2020.

PLETSCH, M. D. **Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika vírus na Baixada Fluminense**. Projeto de Pesquisa. Nova Iguaçu: UFFRJ, 2019. Disponível em: <https://sigaa.ufrj.br/sigaa/public/docente/pesquisa.jsf?siape=1639282>. Acesso em: 1º ago. 2022.

PLETSCH, M. D.; ARAÚJO, P. C. M. A.; SOUZA, M. G. 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**, v. 25, n. 3, p. 193-210, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.22195/2447-524620202532924>. Acesso em: 19 jul. 2022.

PLETSCH, M. D.; MENDES, G. M. L. Entre a espera e a urgência: propostas educacionais remotas para crianças com síndrome congênita do Zika vírus durante a pandemia da Covid-19. **Práxis Educativa**, v. 15, e2017126, p. 1-16, 2020. Disponível em: http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-43092020000100175&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 12 ago. 2021.

PLETSCH, M. D.; SÁ, M. R. C. de; ROCHA, M. G. S. Tecnologias assistivas para a comunicação e a participação de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, v. 16, n. esp. 4 – Dossiê: Tecnologia Assistiva na Educação Inclusiva, p. 2971-89, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.21723/riaee.v16iesp.4.16062>. Acesso em: 2 ago. 2022.

PLETSCH, M. D.; SOUZA, F. F. Fórum Permanente de Educação Especial da Baixada Fluminense: pesquisa e extensão na formação de professores. **Inclusão Social**, v. 11 n. 1, p.46-55, 2017. Disponível em: <https://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4078>. Acesso em: 3 fev. 2021.

PLETSCH, M. D. Educação especial e inclusão escolar nos planos municipais de educação da Baixada Fluminense: avanços, contradições e perspectivas. **Comunicações**, v. 23, n. 3, p. 81-95 2016. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-unimep/index.php/comunicacoes/article/view/2951>. Acesso em: 15 dez. 2020.

RATTS, A.; RIOS, F. **Lélia Gonzalez**. Coleção: Retratos do Brasil Negro. São Paulo: Selo Negro, 2010.

REES, E. E.; PETUKHOVA, T.; MASCARENHAS, M.; PELCATL, Y.; OGDEN, N. H. Environmental and social determinants of population vulnerability to Zika virus emergence at the local scale. **Parasites & Vectors**, v. 11, 290, 2018. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13071-018-2867-8>. Accessed on: Ago 2, 2022.

RIO DE JANEIRO. **Panorama de indicadores socioeconômicos e do mercado de trabalho**, NT 08/2021. Observatório do Trabalho. Estudos e análises do mercado de trabalho, emprego e renda. 2021. Disponível em: <https://secretarias.rj.gov.br/secretaria/Default.aspx?sec=trabalho>. Acesso em: 4 jan. de 2022.

RIO DE JANEIRO. Secretaria de Estado de Saúde. **Diagnóstico de saúde da Região Metropolitana I**. 2020. Disponível em: <https://www.saude.rj.gov.br/comum/code/MostrarArquivo.php?C=MzUwNzM%2C>. Acesso em: 15 jun. 2021.

ROCHA, A. S. da. “Nós não temos nada a ver com a Baixada!” – Problemáticas de uma representação hegemônica na composição do território. **Recôncavo**, v. 3, n. 4, 2013. Disponível em: <https://revista.uniabeu.edu.br/index.php/reconcavo/article/view/1063>. Acesso em: 14 fev. 2022.

ROCHA, A. S.; SOUSA, G.M.; FORTES, A.; OLIVEIRA, L. D. A expansão da Covid-19 na Baixada Fluminense – RJ: seus caminhos e efeitos sociais na periferia. **Geo UERJ**, n. 38, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.12957/geouerj.2021.51431>. Acesso em: 20 jul. 2022.

ROCHA, M. G. S. **Os sentidos e significados da escolarização de sujeitos com múltiplas deficiências**. 2018. 308 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro/Instituto Multidisciplinar PPGEduc, Nova Iguaçu, RJ, 2018. Disponível em: <https://tede.ufrjr.br/jspui/handle/jspui/4851>. Acesso em: 17 abr. 2021.

ROSA, L. P. Energia nos governos Lula e Dilma e o golpe. *In*: SADER, E. (org.) **O Brasil que queremos**. Laboratório de políticas públicas da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revusp/article/view/106752>. Acesso em: 3 mar. 2021.

SÁ, M. R. C. de; PLETSCHE, M. D. A participação de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus: interseções entre o modelo bioecológico e a funcionalidade humana. **Revista Práxis Educativa**, v. 16, e2117383, p. 1-15, 2021. Disponível em: <https://revistas.uepg.br/index.php/praxiseducativa/article/view/17383>. Acesso em: 6 mar. 2021.

SÁ, M. R. C. de; VIEIRA, A. C. D.; CASTRO, B. S. M. *et al.* De toda maneira tem que andar junto: ações intersetoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, n. 12, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00233718>. Acesso em: 20 jul. 2022.

SANTOS, B. de S. **A cruel pedagogia do vírus**. Coimbra: Boitempo, 2021.

SANTOS, B. S. **O fim do império cognitivo**: a afirmação das epistemologias do Sul. Belo Horizonte: Autêntica, 2021.

SANTOS, B. S.; MARTINS, B. S. **O pluriverso dos direitos humanos**: a diversidade das lutas pela dignidade. Belo Horizonte: Autêntica, 2019.

SANTOS, M.; BECKER, B. K. **Território, territórios**: ensaios sobre o ordenamento territorial. 3. ed. Rio de Janeiro: Lamparina, 2011.

SEBRAE. Observatório Sebrae-RJ. **Painel regional: Baixada Fluminense I e II**. Rio de Janeiro: Sebrae, 2016. Disponível em: https://www.sebrae.com.br/Sebrae/Portal%20Sebrae/UFs/RJ/Anexos/SebraePainel_BaixadaFluminense.pdf. Acesso em: 27 maio 2022.

SELAU, B. The transformative mind: expanding Vygotsky's approach to development and education. **Psicologia em Estudo**, v. 25, 2020. Available from: <https://doi.org/10.4025/Psicolestud.V25i0.47581>. Accessed on: Abr 25, 2021.

SIRGADO, A. P. O social e o cultural na obra de Vigotski. **Educação & Sociedade**, Vigotski – O manuscrito de 1929: Temas sobre a constituição cultural do homem. Campinas, n. 71, p. 45-78, 2000. Disponível em: <https://www.cedes.unicamp.br/publicacoes/educacao/389>. Acesso em: 19 jul. 2022.

SMOLKA, A. L.; NOGUEIRA, A. L. H.; DAINEZ, D.; LAPLANE, A. L. F. de. Contribuições teóricas e conceituais de Vigotski para a pesquisa qualitativa em educação. **Oxford Research Encyclopedia**, 2021. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/riae/article/view/63920>. Acesso em: jun. 2021.

SOUZA, F. F. Das diretrizes à oferta do serviço de atendimento educacional especializado em municípios da Baixada Fluminense/RJ. **Comunicações Piracicaba**, v. 23, Edição Especial p. 117-36, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.15600/2238-121X/comunicacoes.v23nespp117-136>. Acesso em: 6 dez. 2021.

SOUZA, F. F. de. **Políticas de educação inclusive**: análise das condições de desenvolvimento dos alunos com deficiência na instituição escolar. 2013. 261 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Estadual de Campinas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2013.

SOUZA, F. F.; DAINEZ, D. Defectologia e educação escolar: implicações no campo dos direitos humanos. Sessão temática Vigotski hoje: implicações educacionais. **Educação & Realidade**, v. 47, e116863, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2175-6236116863vs01>. Acesso em: 14 maio 2021.

SOUZA, F. F.; PLETSCHE, M. D. A relação entre as diretrizes do Sistema das Nações Unidas (ONU) e as políticas de educação inclusiva no Brasil. **Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação**, v. 25, n. 97, p. 831-53, 2017. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ensaio/a/7dvMYywhKCgCSwjk4ZFSW5g/?lang=pt>. Acesso em: 8 jun. 2021.

SOUZA, N. S. **Tornar-se negro**: as vicissitudes da identidade do negro brasileiro em ascensão social. 2. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1983.

SOUZA, F. F. de.; DAINEZ, D.; Educação especial e inclusiva em tempos de pandemia: o lugar de escola e as condições do ensino remoto emergencial. **Práxis Educativa**, v. 15, p. 1-15, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5212/PraxEduc.v.15.16303.093>. Acesso em: 20 jul. 2022.

STETSENKO, A.; SELAU, B. A abordagem de Vigotski em relação à deficiência no contexto de debates e desafios contemporâneos: mapeando os próximos passos (Apresentação para a “Edição especial – A defectologia de Vigotski”). **Educação**, v. 41, n. 3, p. 315-24, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.15448/1981-2582.2018.3.32668>. Acesso em: 20 jul. 2022.

TAVARES, M. **Organizações da sociedade civil definem ações em prol das mulheres no combate ao Zika**. UNFPA Brasil. 2018. Disponível em: <https://brazil.unfpa.org/pt-br/news/organiza%C3%A7%C3%B5es-da-sociedade-civil-definem-a%C3%A7%C3%B5es-em-prol-das-mulheres-no-combate-ao-zika-0>. Acesso em: 2 maio 2021.

TEFERA, A. A.; POWERS, J.M.; FISCHMAN, G. E. Intersectionality in education: a conceptual aspiration and research imperative. **Review of Research in Education**, v. 42, i. 1, p. 7-17, 2018. Available from: <https://doi.org/10.3102/0091732X18768504>. Accessed on: Jul 20, 2022.

TEIXEIRA, G. A.; DANTAS, D. N. A.; CARVALHO, G. A. F. L.; SILVA, A. N.; LIRA, A. L. B. de C.; ENDERS, B. C. Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.30002017>. Acesso em: 20 jul. 2022.

UN. **Secretary-General’s message on the International Day of Persons with Disabilities [scroll down for French version]**. 2021. Available from: <https://www.un.org/sg/en/content/sg/statement/2021-12-03/secretary-generals-message-the-international-day-of-persons-disabilities-scroll-down-for-french-version>. Accessed on: May 14, 2022.

UNESCO. **Educação inclusiva no Brasil**: não deixar ninguém para trás. Brasília: UNESCO, 2021. Disponível em: <https://pt.unesco.org/fieldoffice/brasilia/inclusive-education>. Acesso em: 26 abr. 2021.

UNICEF. **Os quase 240 milhões de crianças com deficiência no mundo estão tendo seus direitos negados**. 2021. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/comunicados-de-imprensa/os-quase-240-milhoes-de-criancas-com-deficiencia-no-mundo-estao-tendo-seus-direitos-basicos-negados>. Acesso em: 2 mar. 2021.

UNICEF. **Redes de inclusão**: garantindo direitos das famílias e das crianças com síndrome congênita do Zika vírus e outras deficiências. Brasília: UNICEF, 2018. Disponível em: https://www.unicef.org/brazil/media/1116/file/Redes_de_Inclusao.pdf. Acesso em: 7 maio 2022.

VIANA, V. das G. S. M. Educação especial na perspectiva das humanidades digitais: o que dizem os bancos de dados da Capes e do IBICT sobre a síndrome congênita do Zika vírus? 2021. 170 f. Dissertação (Mestrado em Humanidades Digitais) – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro/Instituto Multidisciplinar de Nova Iguaçu, Nova Iguaçu, 2021. Disponível em: <https://tede.ufrj.br/jspui/handle/jspui/5680>. Acesso em: 2 ago. 2022.

VIGOTSKI, L. S. A defectologia e o estudo do desenvolvimento e da educação da criança anormal. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 861-70, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1517-97022011000400012>. Acesso em: 20 jul. 2022.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. Organização: COLE, M. et al. Trad.: NETO, J. C.; BARRETO, L. S. M.; AFECHE, S. C. 7. ed. Psicologia e Pedagogia. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

VIGOTSKI, L. S. A quarta aula. *In*: PRESTES, Z.; TUNES, E. (org.) **7 aulas de L. S. Vigotski**: sobre os fundamentos da pedologia. Rio de Janeiro: E-papers, 2018.

VIGOTSKI, L. S. Manuscrito de 1929. **Educação & Sociedade**, v. 21, n. 71, 2000. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-73302000000200002>. Acesso em: 26 abr. 2021.

VIGOTSKI, L. S. **Obras completas** – Tomo cinco: fundamentos de defectologia. Cascavel: Edunioeste, 2019.

VIGOTSKI, L. S. **Problemas da defectologia**. Organização: Zoia Prestes e Elizabeth Tunes. São Paulo: Expressão Popular, 2021.

VIGOTSKI, L. S. Quarta aula: a questão do meio na pedologia. Tradução: Márcia Pileggi Vinha. Revisão: Max Welcman. **Psicologia USP**, São Paulo, p. 681-701, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-65642010000400003>. Acesso em: 1º ago. 2022.

WERNECK, J. **A epidemia de Zika e as mulheres negras**. 2016. Disponível em <https://institutoodara.org.br/wp-content/uploads/2016/03/Boletim-Zika-AMNB-Jurema-Werneck.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2021.

WERNECK, J.; IRACI, N. **A situação dos direitos humanos das mulheres negras no Brasil**: violências e violações. Rio de Janeiro: Geledés/Criola, 2016.

WHO. **Prevention of sexual transmission of Zika virus**: interim guidance update. 6 September 2016. WHO/ZIKV/MOC/16.1 Rev. 3. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204421/WHO_ZIKV_MOC_16.1_eng

.pdf;jsessionid=0C159E42265F0F7C6091C6A3511E27CD?sequence=1. Accessed on: Feb 15, 2021.

WHO. **Zika situation report**: neurological syndrome and congenital anomalies. 2016. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/204348?locale-attribute=pt&null=>. Accessed on: Jun 26, 2021.

ZANELLA, A. V.; REIS, A. C. dos; TITON, A. P. URNAU, L. C.; DASSOLER, T. R. Questões de método em textos de Vigotski: contribuições à pesquisa em psicologia. **Psicologia & Sociedade**, v. 19, n. 2, p. 25-33, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-71822007000200004>. Acesso em: 20 jul. 2022.

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO SOCIOECONÔMICO

Data do preenchimento: _____

Responsável pela pesquisa presente no momento do preenchimento:

Rede municipal: _____**IDH do município:** _____

Nome da criança: _____

Data de nascimento: _____

Informante (parentesco com a criança): _____

Endereço onde a criança mora: _____

Contato telefônico da família: _____

Escola em que a criança está matriculada:

Contato telefônico da escola: _____

DADOS GERAIS

Nome do pai: _____ Idade: _____

Atualmente o pai está trabalhando? Se a resposta for sim, qual o tipo de trabalho?

Raça – Em termos raciais como você se autodeclara: amarelo branco preto indígena pardo outra**Escolaridade:**

- analfabeto/primário incompleto (até 3ª série fundamental)
- primário completo/ginásial incompleto (até 4ª série fundamental)
- ginásial completo/colegial incompleto (fundamental completo)
- colegial completo/superior incompleto (médio completo)
- superior completo
- não informado

Nome da mãe: _____ Idade: _____

Atualmente a mãe está trabalhando? Se a resposta for sim, qual o tipo de trabalho?

Escolaridade:

- analfabeto/primário incompleto (até 3ª série fundamental)
- primário completo/ginásial incompleto (até 4ª série fundamental)
- ginásial completo/colegial incompleto (fundamental completo)
- colegial completo/superior incompleto (médio completo)
- superior completo
- não informado

Raça – Em termos raciais como você se autodeclara:

amarelo branco preto indígena pardo outra

Renda mensal da família:

- abaixo de 1 salário-mínimo
 de 1 a 2 salários-mínimos
 de 2 a 4 salários-mínimos
 de 4 a 6 salários-mínimos
 de 6 a 8 salários-mínimos
 acima de 8 salários-mínimos

• Salário-mínimo equivalente a R\$ 1.045,00 (mil e quarenta e cinco reais).

A família recebe algum benefício do governo? Qual?

COMPOSIÇÃO FAMILIAR

Com quem a criança mora?

- mãe e pai biológicos
 só a mãe biológica; os pais são separados
 só a mãe biológica; o pai é falecido
 só a mãe biológica; a criança não conhece e não tem contato com o pai
 mãe biológica e padrasto; pai falecido
 mãe biológica e padrasto; os pais são separados
 mãe biológica e padrasto; a criança não conhece o pai
 mãe e pai adotivos
 outros, especificar: _____

Indique outras pessoas que moram na casa:

- crianças
 adultos
 idosos

INFORMAÇÕES SOBRE A RESIDÊNCIA E SUA ESTRUTURA

A residência da família é:

- própria
 alugada
 outro: _____

Marque os aparelhos que possui em sua residência:

- televisão forno elétrico computador
 telefone celular *notebook*

A família possui automóvel?

APÊNDICE B – MODELO PRÉVIO DE ENTREVISTA

1) Foi realizado pré-natal?

2) Conte-me como foi para você e para sua família quando receberam a notícia de que o bebê era uma criança com a síndrome congênita do Zika vírus?

Questões de apoio para o entrevistador: quais foram as informações mais úteis para você inicialmente? Acontecimentos que tornaram esse processo mais fácil ou difícil, quais foram eles? Quais as modificações adotadas para contornar as situações difíceis?

3) Como foi o desenvolvimento da criança desde o nascimento até o primeiro ano de vida?

4) Vocês já tinham tido contato com alguma criança com deficiência anteriormente à chegada de [dizer o nome da criança]? Isso te ajudou ou não? Por quê?

5) A criança realiza algum tipo de terapia e/ou tratamento complementar? Quais?

6) Quem é o responsável pelos cuidados diários da criança (preparar a alimentação, alimentar a criança, dar banho, troca de fraldas e roupas, colocar para dormir, brincar, dar a medicação (caso seja necessário), lavar as roupas, levar ao médico e as terapias para tratamento (fonoaudiologia, fisioterapia etc.), levar e buscar na escola, dentre outros? Existe algum tipo de revezamento nesses cuidados com outras pessoas? Se sim, como isso é feito?

7) Avançando para o tempo presente, diga-me sobre um dia típico da família e da criança (falar o nome da criança)?

Questões de apoio: como você descreveria o dia do seu filho em comparação com outras crianças da idade dele ou com outro irmão (caso tenha)? Diga-me sobre algumas necessidades do seu filho que você acha que você resolve bem. O que te ajuda ou te orienta na maneira como você gerencia o que seu filho precisa? Quais das necessidades do seu filho você se sente menos capaz

de gerenciar? Há alguma necessidade do seu filho que você não consegue atender? Se sim, qual(is)?

8) Como ter um filho com a síndrome congênita do Zika vírus mudou a sua vida e a vida dos outros membros da família?

Questões de apoio: se tiver irmãos, quais os impactos gerados no cotidiano dos irmãos? Se o informante for casado, quais foram as repercussões que a condição do filho com SCZV trouxeram para o seu relacionamento conjugal?

9) A família possui momentos de lazer? Se sim, quais são eles? Acha importante tê-los?

10) Como a família vê o papel da escola na vida de [nome da criança]? Observaram alguma diferença após a entrada de (nome da criança) na escola, tanto para ele como para a família? Quais?

Lembrar de falar sobre a questão da opção sobre escola especial ou inclusiva.

11) Qual a sua opinião sobre o papel do Estado em todo esse contexto acerca da síndrome congênita do Zika vírus? Vocês se sentem apoiados? Por quê?

12) Quais são suas expectativas (DESEJOS) para a vida futura de (nome da criança)?

APÊNDICE C – BANCO DE DADOS 2020 – PROJETO INTERSETORIAL



PARTE 1 – INFORMAÇÕES GERAIS

- 1) Gestora:
- 2) Município:
- 3) Contato/tel.:
- 4) *E-mail*:
- 5) Possui redes sociais? Nome do perfil/página e *link*:
- 6) Endereço SEMED:
- 7) N. de escolas do município:
- 8) Ed. Infantil e Ens. Fundamental (ambos na mesma):
- 9) N. de escolas Ed. Infantil:
- 10) N. de escolas Ens. Fundamental:

INFORMAÇÕES EDUCAÇÃO ESPECIAL

- 1) N. total de sala de recursos do município – sala completa e com professor(a):
- 2) Sala de recursos por nível de ensino:
 - 2.1) Ed. Infantil – total de alunos matriculados:
 - 2.2) Ens. Fundamental – total de alunos matriculados:
- 3) Total de sala de recursos tipo 1 (estrutura básica):
- 4) Total de sala de recursos tipo 2 (estrutura básica + recursos voltados ao atendimento de alunoscegos):
- 5) N. de salas de recursos montadas a partir de recursos próprios do município:
- 6) N. de classes especiais:
- 7) N. de escolas especiais:
- 8) Total de professores que atuam em sala de recursos:
- 9) Total de monitores/mediadores/agentes de apoio:
- 10) Total de professores itinerantes:

INFORMAÇÕES – AÇÕES INTERSETORIAIS

- 1) O município participa do Programa Saúde nas Escola (PSE)? () sim () não
- 2) Que escolas são atendidas?

INFORMAÇÕES – CRIANÇAS

- 1) Crianças com síndrome congênita do vírus da Zika: Número total de matrículas no município:
- 2) Crianças com def. múltipla: Número total de matrículas no município:

- 3) Crianças com def. física:
Número total de matrículas no município:

- 4) Crianças com def. auditiva:
Número total de matrículas no município:

- 5) Crianças com def. intelectual:
Número total de matrículas no município:

- 6) Crianças com transtorno do espectro autista:
Número total de matrículas no município:

- 7) Crianças com altas habilidades/superdotação:
Número total de matrículas no município:

- 8) Crianças com baixa visão:
Número total de matrículas no município:

- 9) Crianças com cegueira:
Número total de matrículas no município:

- 10) Crianças com surdocegueira:
Número total de matrículas no município:

- 11) Crianças com surdez:
Número total de matrículas no município:

PARTE 2 – INFORMAÇÕES ESPECÍFICAS SOBRE A CRIANÇA/ALUNO
(específico para síndrome congênita do vírus da Zika e deficiência múltipla)

- 1) Nome:
- 2) Nascimento/idade:
- 3) Deficiência:
- 4) Responsável família:
- 5) Contato do responsável:
- 6) Escola turma/2020 (que frequentou/frequenta):
- 7) Nome do(a) professor(a):
- 8) Nome do monitor/mediador:
- 9) Contato da escola:
- 10) Frequenta/frequentou a sala de recursos: () sim () não

11) Nome do(a) professor(a) da sala de recursos:

12) Outras atividades que a criança participa:

fisioterapia

no município da escola

outro município. qual?

fonoaudiologia

no município da escola

outro município. qual?

projetos do município (esportes, música, entre outros) outros. quais?

ANEXO A – COMISSÃO DE ÉTICA



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO



PARECER Nº 38 / 2021 – PROPPG (12.28.01.18)

Nº do Protocolo: NÃO PROTOCOLADO

Seropédica-RJ, 14 de janeiro de 2021.

SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFRRJ / CEP

Protocolo Nº 135/2021

PARECER

O Projeto de Pesquisa intitulado "Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika vírus na Baixada Fluminense" sob a coordenação da Professora Dra. Márcia Denise Pletsch, do Instituto Multidisciplinar/Departamento de Educação e Sociedade, processo: 23083.031153/2019-40, atende aos princípios éticos e está de acordo com a Resolução 466/12, que regulamenta os procedimentos de pesquisa envolvendo seres humanos.

(Assinado digitalmente em 15/01/2021 10:00)

ALEXANDRE FORTES
PRÓ-REITOR(A) – TITULAR
CHEFE DE UNIDADE
PROPPG (12.28.01.18)
Matrícula: 1308466

Processo Associado: 23083.031153/2019-40

Para verificar a autenticidade deste documento entre em
<https://sipac.ufrrj.br/public/documentos/index.jsp>
informando seu número: **38**, ano: **2021**, tipo: **PARECER**, data de emissão: **14/01/2021** e o
código de verificação: **1976d2146c**