

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
DOCTORADO EM EDUCAÇÃO BRASILEIRA

Nágib José Mendes dos Santos

**A DIMENSÃO SUBJETIVA DO PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR:
SIGNIFICAÇÕES DE MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM
SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**

MACEIÓ/ALAGOAS
2023

NÁGIB JOSÉ MENDES DOS SANTOS

**A DIMENSÃO SUBJETIVA DO PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR:
SIGNIFICAÇÕES DE MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM
SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**

Tese de doutoramento apresentada à banca examinadora como exigência parcial para obtenção do título de Doutor em Educação pelo Programa de Pós-Graduação em Educação, da Universidade Federal de Alagoas.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Neiza de Lourdes Frederico Fumes

MACEIÓ/ALAGOAS
2023

**Catálogo na Fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico**

Bibliotecário: Marcelino de Carvalho Freitas Neto – CRB-4 – 1767

S237d Santos, Nágib José Mendes dos.
A dimensão subjetiva do processo de inclusão escolar : significações de mulheres cuidadoras de crianças com síndrome congênita do Zika Vírus / Nágib José Mendes dos Santos. – 2023.
135 f. : il.

Orientadora: Neiza de Lourdes Frederico Fumes.
Tese (doutorado em Educação) – Universidade Federal de Alagoas. Centro de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação. Maceió, 2023.

Bibliografia: f. 116-125.
Apêndices: f. 126-135.

1. Psicologia sócio-histórica. 2. Dimensão subjetiva da realidade.
3. Síndrome congênita do Zika-Vírus. 4. Cuidadores - Mulheres. 5. Educação inclusiva. I. Título.

CDU: 376-055.2

AGRADECIMENTOS

À minha professora e orientadora, Neiza de Lourdes Frederico Fumes. Que, pelo seu histórico de docência e militância, é para mim inspiração.

Às pessoas que foram, durante todo o processo, importantes interlocutoras: Luana Luzia da Silva, Raíssa Matos Ferreira, Larissa Ferreiro Ferro e Viviane Nunes Sarmiento. A vocês sou grato por todo aprendizado, afago e apoio dados a mim, e que foram tão importantes para suportar a longa caminhada.

Às participantes da pesquisa: Rosa Luxemburgo, Nina Simon, Ângela Davis e Marie Curie que compartilharam um pouco das suas vidas, batalhas, alegrias e sofrimentos pertinentes ao cuidado de suas crianças.

E, finalmente, à Glycia Guimarães Souza Mendes, por todo apoio e pelos momentos de partilha e de estudos realizados juntos sobre a temática da maternagem atípica e do cuidado. A ti, serei sempre grato por tanto aprendizado.

RESUMO

Santos, Nágib José Mendes dos. A dimensão subjetiva do processo de inclusão escolar: significações de mulheres cuidadoras de crianças com síndrome congênita do zika vírus. 2023. 137 f. Tese (Doutorado em Educação) – Centro de Educação, Universidade Federal de Alagoas, Alagoas, 2023.

O Nordeste brasileiro ficou marcado, nos anos de 2015 e 2016, pelo nascimento de um grande número de crianças com a característica da microcefalia. Tal fenômeno foi alvo de interesse por parte de médicos e pesquisadores do Brasil e do mundo que, após uma série de investigações, chegaram à conclusão que o responsável pelo número crescente de casos de microcefalia em recém nascidos era o vírus Zika, tendo como principal vetor o mosquito *Aedes Aegypt*. Além disso, foi também constatado que a microcefalia não era a única característica que essas crianças apresentavam, havia também outras comorbidades, tais como: deficiência intelectual, baixa visão, deficiência física, deficiência auditiva, entre outras. A este conjunto de características associadas ao indivíduo que foi infectado pelo Zika Vírus – quando ainda na vida uterina – foi denominado de Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). As mulheres contaminadas pelo mosquito, durante a gravidez, e que, por isso, tiveram filhos diagnosticado com a SCZv, são em sua maioria ainda muito jovens, negras e pobres; e hoje, quase uma década depois da epidemia do Zika Vírus, grande parte dessas mulheres têm seus filhos matriculados nas escolas da rede regular de ensino. Isto posto, a pergunta que norteia essa pesquisa é: quais as significações produzidas, por quatro mulheres cuidadoras de crianças acometidas pela SCZV – associadas a uma organização não governamental voltada aos familiares das crianças afetadas pela referida síndrome – acerca do processo da inclusão escolar de suas crianças? Assim, esta tese tem como objetivo geral explicitar e analisar a dimensão subjetiva do processo educacional inclusivo, a partir das significações de mulheres associadas a uma ONG direcionada às famílias de crianças com a SCZv. Em específico, a pesquisa tem os seguintes objetivos: a) Descrever e explicar as determinações sócio-históricas que constituem a realidade concreta das mulheres cuidadoras de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) associadas a uma ONG; b) Apreender e analisar as significações produzidas pelas mulheres cuidadoras de crianças com a SCZV, acerca do papel da ONG na qual são associadas, ante o processo educacional-inclusivo de suas crianças; c) Apreender as significações das mulheres que exercem o papel de cuidadoras de crianças com SCZv sobre o processo educacional inclusivo de suas crianças. Neste sentido, a partir dos dados produzidos por meio de entrevistas dialogadas, que foram realizadas com quatro mulheres (três mães e uma avó de crianças acometidas pela SCZV) que têm suas crianças matriculadas em escolas da rede pública de ensino da cidade Maceió-Al, e que são associadas a uma ONG, voltada às famílias de crianças com a SCZV, fizemos uso dos Núcleos de Significação (N.S) enquanto procedimento de análise dos dados a fim de apreender os sentidos e os significados destas mulheres acerca do processo educacional inclusivo das crianças com a SCZV. A base teórico-metodológica adotada neste trabalho foi a do Materialismo Histórico e Dialético (MHD). Dito isto, a presente tese defende a relevância de a escola assumir uma postura direcionada à ética do cuidado para com as crianças acometidas pela SCZV, tendo como princípio a Acessibilidade Afetiva; sobrepondo, desta maneira, a função social da escola que, historicamente e tradicionalmente, tem consistido em transmitir sistematicamente o conteúdo curricular, tendo como sujeito do processo de ensino-aprendizagem o aluno considerado produtivo para o mercado de trabalho, vilipendiando a criança que apresenta deficiências graves da sua formação integral.

Palavras-Chave: Psicologia Sócio-Histórica. Dimensão Subjetiva da Realidade. Síndrome Congênita do Zika-Vírus. Mulheres Cuidadoras. Educação Escolar Inclusiva.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AEE – Atendimento Educacional Especializado

BM - Banco Mundial

CEPAL – Comissão Econômica para a América Latina e Caribe

DSR - Dimensão Subjetiva da Realidade

ESPIN – Emergência em Saúde Pública de Interesse Nacional

FMI – Fundo Monetário Internacional

IDH – Índice de Desenvolvimento Humano

MHD – Materialismo Histórico e Dialético

MS – Ministério da Saúde

MS – Movimentos Sociais

NEEDI – Núcleo de Estudos em Educação e Diversidade

NS – Núcleos de Significações

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico

OEA – Organização dos Estados Americanos

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONG – Organização Não Governamental

OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde

PSH – Psicologia Sócio-Histórica

PcD – Pessoa com Deficiência

PNEM – Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia

PUC – Pontifícia Universidade Católica

SCZ_v – Síndrome Congênita do Zika Vírus

SE – Semana

SEFAZ – Secretaria de Estado da Fazenda

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UPIAS - The Union of the Physicalli Impaired Segregation Against

LISTA DE QUADROS:

Quadro – 01: Caracterização das participantes da pesquisa

Quadro – 02: Sistematização dos Núcleos de Significação

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	11
1. O MÉTODO COMO ESTUDO CIENTÍFICO COMPROMETIDO COM O PROCESSO DE TRANSFORMAÇÃO DA REALIDADE: A INVESTIGAÇÃO A PARTIR DO MATERIALISMO HISTÓRICO DIALÉTICO E DA PSICOLOGIA SÓCIO-HISTÓRICA.....	18
1.1 O Materialismo Histórico-Dialético e a superação dialética da pseudoconcreticidade	22
1.2 A pesquisa como ato revolucionário/transformador da realidade	24
1.3 A Psicologia Sócio-Histórica.....	28
1.4 A Psicologia Sócio-Histórica e a Categoria da Dimensão Subjetiva da Realidade	32
1.5 Procedimentos de produção dos dados.....	34
1.6 Procedimentos de análise: os Núcleos de Significação.....	35
1.7 Locus onde foi realizada a pesquisa.....	38
1.8 Caracterização dos participantes.....	38
2. A EPIDEMIA DO ZIKA VÍRUS E A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS NO NORDESTE: O VILÃO NÃO É O MOSQUITO!.....	41
3. ORGANIZAÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS (ONGS) E SUA FUNÇÃO NO SISTEMA CAPITALISTA NA AMÉRICA LATINA: revolução, resistência ou reformismo?	50
3.1 A Funcionalidade da Pobreza no Modo de Produção Capitalista.....	50
3.2 O Capitalismo periférico como forma de neocolonialismo nos países da América Latina	54
3.3 As ONGs no gerenciamento dos recursos da “Cooperação Internacional” destinado aos MS dos países latino-americanos.....	57
3.4 Afinal, em qual trincheira estão as ONGs: nas dos trabalhadores pobres ou na dos capitalistas?.....	60
4. AS INTERSECÇÕES ENTRE CUIDADO, INCLUSÃO ESCOLAR E ONG: as significações das mulheres cuidadoras de crianças com a SCZV.....	66

4.1	NS 01: O “Cuidado de Si” e “Cuidado do Outro” (Autodesenvolvimento e Autosacrifício): “falo com um, falo com outro, resolvo as coisas da Frida, do meu marido que agora tá com o braço quebrado. Tem meu filho, minha família..., mas dizer assim: Hoje eu tenho um lazer???!?”	66
4.2	N.S.: 02 “Muito importante ter alguém que lute pela gente, que defenda os nossos direitos. Nossa associação faz isso pela gente!”: as significações das mulheres cuidadoras das crianças com SCZV acerca da atuação de uma ONG na luta pelo direito à inclusão social/escolar	82
5.	A DIMENSÃO SUBJETIVA DO PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR DAS CRIANÇAS COM SCZV: significações de mulheres cuidadoras.....	95
5.1	N.S. 03: “Não tenho esperança que a Frida vá fazer uma faculdade, mas eu tenho esperança que ela vá ter um desenvolvimento intelectual, e que ela consiga interagir com outras crianças”: significações das mulheres cuidadoras de crianças com SCZV acerca do processo educacional inclusivo.....	95
5.2	N.S – 04: “Espero que ele seja aceito, que ele seja incluído nas atividades, na questão de tratar ele, porque sei que nunca vão cuidar dele como uma mãe cuida”: Significações das mulheres cuidadoras acerca do cuidado às suas crianças no contexto escolar.....	108
6.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	113
	REFERÊNCIAS.....	116
	APÊNDICES.....	126

APRESENTAÇÃO

Nós, seres humanos, somos constituídos pelas sínteses das inúmeras determinações sociais. E nesse processo de formação, várias são as mediações que nos constituem. Comigo, ser humano que sou, também não foi diferente. Pois, para chegar até aqui, na produção desta tese, várias foram as mediações que me levaram a querer investigar, a partir das significações de mulheres cuidadoras, a **Dimensão Subjetiva do Processo de Inclusão Escolar de Crianças com a SCZV**. Dito isto, apontarei a seguir as principais (assim eu considero) mediações constitutivas do meu caminhar, até o presente momento.

Meu interesse pela educação especial/inclusiva teve início no ano de 2000 quando iniciei meu aprendizado da Língua Brasileira de Sinais. Cinco anos depois, atuei como intérprete de Libras numa turma de quinta série (atual sexto ano), de uma escola regular da rede municipal de Maceió. Foi nessa escola que tive contato, pela primeira vez, com a realidade da surdocegueira, por meio de uma das alunas da turma.

No ano de 2007, ainda instigado pela temática da surdocegueira, participei de um curso de formação de multiplicadores sobre a Surdocegueira e a Múltipla Deficiência. Este curso foi promovido pela AHIMSA – Associação Educacional para a Múltipla Deficiência, em parceria com o Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente. Imbuído da ideia de multiplicar o conhecimento adquirido no curso, atuei como multiplicador dos conhecimentos pertinentes à surdocegueira e à múltipla deficiência, em momentos de formação de docentes, promovidos pelas secretarias de educação municipal e estadual. Também ministrei oficinas e minicursos promovidos pela Universidade Federal de Alagoas, da qual sou docente desde o ano de 2009.

A fim de aprofundar os conhecimentos acerca da surdocegueira, em 2011, apresentei a temática da surdocegueira como projeto para o mestrado, o qual conclui em 2014, com a produção e apresentação da dissertação: **A Consultoria Colaborativa como Estratégia na Formação Continuada de Professores sobre o AEE à Pessoa com Surdocegueira**, pelo Programa de Pós-Graduação em Educação do Centro de Educação da Universidade Federal de Alagoas, sob a orientação da professora doutora Neiza de Lourdes Frederico Fumes.

Também foi no ano de 2014 que me tornei pai de um menino que, dois anos mais tarde, foi diagnosticado com autismo, fato que, sem sombra de dúvidas, provocou mudanças substanciais em minha vida, uma vez que além do lugar do especialista e pesquisador sobre a deficiência, passei também a vivenciar o lugar de pai de pessoa com deficiência.

Foi do lugar de pai de pessoa com deficiência que pude perceber o lugar da mãe da pessoa com deficiência. Pois, mesmo sendo participativo no cuidado com meu filho, percebi, por meio dos cuidados exercidos pela mãe dele, que à mãe da criança com deficiência ainda são atribuídos significados e práticas sociais constituídas sócio historicamente, que podem levar à exaustão, à negação de seus próprios desejos e até mesmo a quadros profundos de tristeza, já que à mãe é atribuída, socialmente, a maior responsabilidade pelo cuidado.

Ao ingressar no Doutorado e enfrentar o desafio de desenvolver uma tese em meio a pandemia da COVID-19, que, entre outros fatores, inviabilizou meu projeto inicial, e, sendo mediado pelos conhecimentos produzidos nos estudos realizados no Núcleo de Estudos em Educação e Diversidade (NEEDI) acerca da perspectiva sócio-histórica, senti-me impelido a investigar o fenômeno da Dimensão Subjetiva do processo de inclusão escolar de crianças que apresentam a múltipla deficiência em decorrência da Síndrome Congênita do Zika Virus (SCZV), a partir das significações das mulheres cuidadoras dessas crianças e a chegada das Crianças com SCZV na escola, voltei meu olhar a este grupo.

Assim, com base nessas percepções, somadas aos conhecimentos construídos nos estudos realizados no Núcleo de Estudos em Educação e Diversidade (NEEDI) acerca da perspectiva sócio-histórica, senti-me impelido a investigar o fenômeno da Dimensão Subjetiva do processo de inclusão escolar de crianças que apresentam a múltipla deficiência em decorrência da Síndrome Congênita do Zika Virus (SCZV), a partir das significações das mulheres cuidadoras dessas crianças.

INTRODUÇÃO

No processo da inclusão escolar da pessoa com deficiência (PcD), mesmo em pleno século XXI, momento em que nos deparamos diante de tantos avanços no campo científico e tecnológico, como por exemplo os avanços das Tecnologias Digitais de Informação e Comunicação (TDIC) e as Tecnologias Assistivas (TA), que já são utilizadas na educação especial/inclusiva, ainda são muitos e grandes os desafios encontrados por professores, alunos e familiares. E, quando nesse contexto pensamos a inclusão escolar de crianças com múltiplas deficiências devido à Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV), parece algo ainda mais desafiador, uma vez que este sujeito, devido ao arbovírus apresenta má formação congênita associada a outras alterações neurológicas, dentre elas, a microcefalia (Diniz, 2016).

Foi no ano de 2015 que, diante do aumento do número de casos notificados a respeito de recém-nascidos com microcefalia, principalmente nos estados da Região Nordeste, o Ministério da Saúde (MS) declarou estado de emergência de saúde pública em nível nacional, enquanto a Organização Mundial da Saúde (OMS), aliada à Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), solicitou que outros países notificassem casos de crianças nascidas com microcefalia e/ou com outros comprometimentos (Marinho, 2018).

No Estado de Alagoas, de acordo com o Boletim Epidemiológico da Secretaria de Vigilância em Saúde/Ministério da Saúde, do ano de 2015 na Semana 45 (SE 45), foram confirmados 116 casos da SCZV em crianças nascidas (Brasil, 2020). No entanto, há a possibilidade de existir mais crianças com a síndrome que foram deixadas de fora dessa estatística.

As características biológicas inerentes às crianças com a SCZV fazem com que demandas muito específicas surjam, principalmente no que diz respeito à comunicação e à interação social destes sujeitos, sendo por isso, o processo educacional escolar desta criança, um grande desafio para todos os envolvidos, em especial para as mulheres cuidadoras. Estes, frente às barreiras impostas pela sociedade, veem as limitações de suas crianças ainda mais agravadas, e por isso guardam em si angústias, devido às inúmeras incertezas quanto ao futuro de suas crianças e quanto ao seu próprio futuro.

Tais circunstâncias levam essas mulheres a situações de estresse diante das tantas demandas apresentadas pela criança e que são potencializadas devido à falta das condições materiais adequadas para o cuidado digno; uma vez que, segundo Diniz (2016), o maior número das mulheres, que tiveram seus filhos diagnosticados com SCZV, são

pertencentes a grupos de vulnerabilidade social: negras, pobres e menores de idade. E estas, ou suas mães (já que muitas dessas mulheres engravidaram ainda quando eram menores de idade), tornaram-se cuidadoras de suas crianças em tempo integral, sendo por isso impossibilitadas de entrarem, ou, no caso de algumas, voltarem ao mundo do trabalho. Deste modo, essas mulheres passaram a depender das políticas sociais de transferência de renda, ou de outras ações assistencialistas por parte de ONGs, políticos ou de órgãos da sociedade civil organizada.

Na busca de uma maior compreensão sobre o fenômeno a que pretende investigar essa pesquisa, foi realizado um levantamento de estudos que tratassem ou se aproximassem da temática do processo educacional inclusivo de crianças com a SCZV e de suas cuidadoras. Para tal, consultamos a Plataforma de Teses e Dissertações da CAPES, pelo fato de que nela estão depositadas as pesquisas de diversos programas de pós-graduação, vinculados às universidades e outras instituições de ensino superior brasileiras.

Os descritores utilizados na busca foram: “Síndrome Congênita do Zika Vírus e Educação Inclusiva”; “Síndrome Congênita do Zika Virus e Educação Inclusiva e Mães”; “Zika Vírus e Mulheres”; “Síndrome Congênita do Zika Vírus e Mulheres e Educação Inclusiva”; “Zika Vírus e Mulheres e Cuidado”; “Zika Vírus e Mães e Organização não Governamental”; “Síndrome Congênita do Zika Vírus e Associação de Familiares”; e, “Síndrome Congênita do Zika Vírus e Cuidado”.

Para fins de melhor delimitar as buscas, o recorte temporal pesquisado foi de 2017¹ a 2022. Também foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: pesquisas que investigaram o fenômeno da relação educação inclusiva e alunos com a SCZV; trabalhos que problematizaram temáticas relacionadas às mulheres cuidadoras de crianças com SCZV e o cuidado; trabalhos de pesquisa que investigaram associações e ongs voltadas para familiares de crianças com a SCZV; e, estudos que se debruçaram sobre a SCZV e a temática do cuidado.

Como resultado da busca, foram encontradas sete teses (Araújo, 2020; Ribeiro, 2022; Carvalho, 2017; Bulhões, 2019; Teixeira, 2019; Souza, 2021; Martins, 2022) e dezoito dissertações (Batista, 2019; Dias, 2019; Azevedo, 2020; Moura, 2021; Santos,

¹ A Organização Mundial de Saúde (OMS) decretou a situação de epidemia no ano de 2016. O ministério da Saúde Brasileiro, por sua vez, manteve a emergência até o ano de 2017.
FONTES: < Ministério da Saúde declara fim da Emergência Nacional para Zika e microcefalia — Ministério da Saúde (www.gov.br)>; < OMS anuncia fim de emergência mundial por zika – DW – 19/11/2016>; Acesso em 03 out. 2023.

2021; Ferreira, 2021; Pereira, 2022; Cabral, 2018; Lima, 2019; Santos, 2021; Marques, 2021; Manuli, 2021; Souza, 2021; Campos, 2020; Santos, 2020; Davi, 2018; Oliveira, 2019; Lobrigate, 2020).

Do Total dos trabalhos pesquisados, encontramos uma tese (Araújo, 2021) e seis dissertações (Batista, 2019; Dias, 2019; Azevedo, 2020; Moura, 2021; Santos, 2021; Ferreira, 2021) que apresentam como objetivo investigar o processo de inclusão escolar da criança com SCZV; e quatro teses (Ribeiro, 2022; Carvalho, 2017; Bulhões, 2019; Teixeira, 2019) e treze dissertações (Dias, 2019; Pereira, 2022; Cabral, 2018; Lima, 2019; Santos, 2021; Marques, 2021; Souza, 2021; Davi, 2018; Oliveira, 2019; Vieira, 2019; Lobrigate, 2020; Souza, 2021; Martins, 2022) que analisaram fenômenos referentes ao cuidado direcionado às mulheres cuidadoras das crianças com a referida síndrome.

Os estudos realizados evidenciam que, quando se trata do fenômeno do processo educacional inclusivo da criança com SCZV, as análises limitam-se em apontar para a necessidade de formação continuada de professores e dos profissionais de apoio escolar, melhorias na estrutura física da escola e recursos didáticos apropriados para o trabalho com essas crianças (Batista, 2019; Araújo, 2021; Moura, 2021), centralizando a solução na formação dos docentes e na acessibilidade.

Quanto aos estudos, devido a quantidade de trabalhos (17), que tiveram como principal sujeito de pesquisa as mulheres cuidadoras, organizamos eles em três eixos de acordo com os seus fenômenos de pesquisa:

- Eixo 1- Questão Social e Política Social (Carvalho, 2017; Cabral, 2018; Santos, 2021; Marques, 2021; Souza, 2021);
- Eixo 2 - Cuidado sob a Perspectiva Clínica (Davi, 2018; Lima, 2019; Bulhões, 2019; Vieira, 2029; Andrade, 2021; Manuli, 2021);
- Eixo 3 – O Cuidado sob a Perspectiva Psicossocial (Teixeira, 2019; Oliveira, 2019; Lobrigate, 2019; Souza, 2021).

Assim, com base no levantamento realizado, observa-se que há uma lacuna quanto às investigações que tratam sobre a mulher cuidadora da criança com SCZV e a inclusão escolar. Ou seja, as pesquisas – que discorrem sobre a educação inclusiva das crianças com a referida síndrome – se detém sobre a formação de professores e sobre a acessibilidade estrutural da escola; enquanto que as pesquisas sobre as mulheres cuidadoras focaram nos aspectos da questão social e das políticas sociais, não estabelecendo relações entre estes temas com o da educação inclusiva, evidenciando uma

aparente fragmentação entre eles, que são temas considerados relevantes para essas mulheres e suas crianças.

Desta forma, tendo como escopo superar essa lacuna, e compreender as causas da fragmentação mencionada, a presente pesquisa parte da seguinte pergunta problema: quais as significações atribuídas, por quatro mulheres - cuidadoras de crianças acometidas pela SCZV - acerca do processo de inclusão escolar de suas crianças?

Dito isso, esta pesquisa de doutorado objetiva **explicitar e analisar a dimensão subjetiva do processo de inclusão escolar a partir das significações constituídas por mulheres cuidadoras associadas a uma ONG voltada ao apoio às famílias de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV).**

De forma específica, a pesquisa tem os seguintes objetivos: a) Descrever e explicar as determinações sócio-históricas que constituem a realidade concreta das mulheres cuidadoras de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) associadas a uma ONG; b) Aprender e analisar as significações produzidas pelas mulheres cuidadoras de crianças com a SCZV, acerca do papel da ONG na qual são associadas, ante o processo educacional-inclusivo de suas crianças; c) Aprender as significações das mulheres que exercem o papel de cuidadoras de crianças com SCZV sobre o processo educacional inclusivo de suas crianças.

Assim, frente a este contexto desafiador, a Psicologia Sócio-Histórica pode ser considerada uma perspectiva teórica relevante para a investigação da realidade supracitada, uma vez que tal perspectiva, apoiada nos estudos de Vigotski e no Materialismo Histórico Dialético, apreende a realidade como um complexo constituído a partir da relação dialética dos sujeitos com o seu meio material e com os demais sujeitos (Marx, 1850, 1996, 2007, 2008a, 2008b, 2010; Engels, 1988, 1999, 2010; Lukács, 1979, 2013, 2014; Kosik, 1969; Vigotski, 2009, 2010, 2011, 2021; Luria, 1986). Para tal, a Psicologia Sócio-Histórica considera as necessidades materiais e o modo de produção pertinentes ao momento histórico em que estão imersas, a fim de apreender a realidade e superar o que se manifesta de imediato, rompendo com modelos fossilizados de pensamentos que são estruturados por ideologias criadas pela burguesia.

Outro aspecto considerado relevante que nos leva a acreditar que a Psicologia Sócio-Histórica é adequada para o escopo deste trabalho de pesquisa, é o fato de a humanidade ser concebida, por essa perspectiva teórica, como algo a ser constituído, e não inerente ao sujeito desde o seu nascimento. Isto é, a Psicologia Sócio-Histórica, quando se debruça sobre a constituição do “ser humano”, ela o concebe enquanto um ser

social, e não como um ser meramente biológico. Pois, conforme Bock (1999), priorizar o aspecto biológico do ser humano é concebê-lo de forma muito generalizada e abstrata. Deste modo, a perspectiva sócio-histórica evidencia que as características do ser humano são resultantes das interações dialéticas deste e o meio social. Nesta relação, o ser humano, por meio da atividade, modifica o seu entorno e é por ele modificado. É desta maneira que as funções psíquicas humanas são constituídas, das relações do indivíduo com seu contexto social e cultural, mediadas pela linguagem (Aguiar, 2009).

Para Vigotski (2009), a linguagem exerce função mediadora, pois ela traz conceitos construídos pela cultura. Aguiar (2013), por sua vez, diz que a linguagem é um instrumento basilar para que as mediações se deem no bojo das relações sociais, pois é por meio dela que o ser humano se torna sujeito, apreende e torna concreto o mundo das significações que são caracterizadas pela relação dialética entre significados e sentidos constituídos pelos sujeitos frente à realidade vivenciada.

É na busca da compreensão dessa realidade que a Psicologia Sócio-Histórica, quando se debruça sobre ela, utiliza categorias de análises como: historicidade, totalidade, sentidos, significados, necessidade e motivo, atividade e consciência e dimensão subjetiva. Estas categorias, segundo Aguiar (2009), permitem que o investigador vá para além do que é imediato, isto é, da aparência do fenômeno.

Neste sentido, investigar a dimensão subjetiva consiste em analisar as determinações que constituem o fenômeno, ou seja, os traços sociais que, de forma dialética, também são propriedades dos sujeitos históricos. Desse modo, é possível aproximar-se do concreto por meio da “[...] localização, explicitação e explicação das determinações (...), buscando sua gênese histórica, pela qual, dissolvida sua imediaticidade chega-se ao concreto” (Aranha; Aguiar, 2016 p. 183).

O processo de investigação da dimensão subjetiva deve ter como ponto de partida e de chegada o ser humano, sendo este compreendido a partir da perspectiva sócio-histórica, a saber: como um sujeito constituído na e pela atividade que se dá por meio das relações sociais.

Assim, tomando como base essa compreensão - e pautado em autores como Vigotski, Luria, Leontiev, entre outros -, o pesquisador da Dimensão Subjetiva da Realidade se debruça sobre as falas dos sujeitos, tomando-as como unidades de análise, a fim de se aproximar dos seus sentidos e significados. Deste modo, o pesquisador poderá, segundo Bock e Aguiar (2016), destacar e revelar a gênese do movimento de

determinado fenômeno da realidade que é constituída pelo sujeito e que também é deste constituidora.

Quando nos referimos aos significados, conforme Vigotski (2009), trata-se da zona considerada mais estável do sentido. É ao mesmo tempo, um fenômeno de discurso e intelectual. Bock e Aguiar (2016) também discorrem sobre o conceito de significado afirmando que são produções históricas e sociais que permitem a verbalização e a partilha de nossas experiências. Uma outra característica dos significados é que “possibilitam uma comunicação mais universal, que se materializa na generalização da palavra” (Bock; Aguiar, 2016, p.52).

Já os sentidos, segundo Vigotski (2009), trata-se da zona mais fluída que sintetiza o afetivo e o cognitivo, o individual e o social, são constituídos no plano mais singular, isto é, no plano da subjetividade dos indivíduos. Os sentidos são, para Bock e Aguiar (2016): “[...] um agregado de todos os fatos psicológicos que surgem na nossa consciência como resultado da palavra”. (p. 54).

Portanto, com base nas significações produzidas pelas mulheres cuidadoras de crianças com a SCZV sobre a inclusão escolar, defendemos a tese da relevância de a escola assumir uma postura fundamentada na ética do cuidado para com as crianças acometidas pela SCZV, tendo como princípio a Acessibilidade Afetiva; contrapondo-se ao que, hegemonicamente, é considerada como função social da escola: transmitir sistematicamente o conteúdo curricular, tendo como sujeito, do processo de ensino-aprendizagem, o aluno considerado produtivo para o mercado de trabalho. Desta maneira, a escola poderá ser para os estudantes com a SCZV, principalmente, o espaço do cuidado atento para as suas demandas biopsicossociais e para as das suas cuidadoras que as acompanham de forma integral.

Isso posto, a tese foi organizada do seguinte modo:

No primeiro capítulo, intitulado **O método como estudo científico comprometido com o processo de transformação da realidade: a investigação a partir do Materialismo Histórico-Dialético e da Psicologia Sócio-Histórica**, nos deteremos nas perspectivas teórico-metodológicas que basilaram a construção dessa tese: o Materialismo Histórico-Dialético e a Psicologia Sócio-Histórica. Também, neste capítulo será explicitado o caminhar metodológico galgado para a obtenção das informações e procedimento de análise.

No segundo Capítulo, que apresenta como título **A Epidemia do Zika Vírus e a Síndrome Congênita do Zika Vírus no Nordeste: o vilão não é o mosquito!**,

trataremos do fenômeno da epidemia do Zika Vírus no Nordeste, e do consequente nascimento de crianças com microcefalia e com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). Faremos isso a partir das perspectivas teóricas assumidas nesta pesquisa, a fim de superar os aspectos biológicos e naturalizantes do fenômeno estudado.

O terceiro capítulo, que tem como título **Organizações não Governamentais (ONGS) e sua função no Sistema Capitalista na América Latina: revolução, resistência ou conformismo?** apresenta uma análise, com base nas perspectivas do Materialismo Histórico-Dialético e da Psicologia Sócio-Histórica, acerca da atuação das ONGs em países capitalistas periféricos.

O quarto capítulo, que traz como título: **As intersecções entre cuidado, inclusão escolar e ONG: as significações das mulheres cuidadoras de crianças com a SCZV**, terá como escopo analisar as significações das participantes da pesquisa sobre a relevância da ONG, enquanto espaço de luta por direitos, e a intersecção com o cuidado, e com a inclusão escolar da criança com SCZV.

O quinto capítulo traz como título: **A Dimensão Subjetiva do Processo de Inclusão Escolar das Crianças com SCZV: significações de mulheres cuidadoras**. Tomando como fundamento teórico o Materialismo Histórico-Dialético, os estudos de Vigotski e a Pedagogia Histórico-Crítica, e com base na análise dos sentidos e significados das mulheres cuidadoras participantes desta pesquisa, este capítulo discorre sobre a dimensão subjetiva do processo educacional escolar inclusivo das crianças com SCZV.

Por fim, longe de ter como objetivo encerrar as discussões e análises nesta tese sobre a temática em questão, o presente texto é finalizado com as **considerações finais**.

1. O MÉTODO COMO ESTUDO CIENTÍFICO COMPROMETIDO COM O PROCESSO DE TRANSFORMAÇÃO DA REALIDADE: A INVESTIGAÇÃO A PARTIR DO MATERIALISMO HISTÓRICO DIALÉTICO E DA PSICOLOGIA SÓCIO-HISTÓRICA

(...) toda ciência seria supérflua se houvesse coincidência imediata entre a aparência e a essência das coisas (Marx, 2008, p. 1080).

Karl Marx, pensador do século XIX, e indubitavelmente reconhecido como um pensador crucial nas Ciências Humanas, em seus escritos intitulados Teses sobre Feuerbach, asseverou que, diferente dos filósofos que se detiveram em entender o mundo, é necessário, muito mais, transformar o mundo (Marx, 2007). Foi com este olhar voltado para a realidade que Karl Marx, em parceria com Engels, toma como base a dialética de Hegel - pensador alemão que influenciou os pensadores da época com uma filosofia fundamentada no idealismo - e elabora uma densa teoria que, em seu próprio dizer, tinha como escopo corrigir a dialética hegeliana, pois estava de “cabeça para baixo”.

O que Marx faz, em contraposição ao movimento apontado pela filosofia de Hegel, é apontar para a necessidade de a investigação ter como objeto a realidade objetiva, isto é, a realidade concreta. Marx assim o fez quando tomou como objeto de estudo a sociedade burguesa. Neste sentido, no processo de investigação, Marx tira o sujeito do núcleo do processo de conhecimento da realidade e volta o seu olhar para a realidade concreta material, para o ser do objeto que, nesse processo, é modificado ao passo em que modifica o sujeito do conhecimento. Esta perspectiva metodológica, por se debruçar sobre o ser do objeto, se caracteriza como sendo ontológica.

Do ponto de vista ontológico, o sujeito está subordinado ao objeto. Isto quer dizer que o sujeito, no processo de conhecimento, não cria teoricamente o objeto, ele o traduz no formato de conceitos. Isto é, o pesquisador traduz a realidade concreta, a realidade do próprio objeto, partindo da realidade do ser para depois pensar como deve apreendê-lo. É a partir dessa premissa que se compreende o motivo de o estudo da subjetividade ter como ponto de origem, e de chegada, a realidade (Tonet, 2018). A partir disso é possível afirmar que a grande descoberta do Materialismo Histórico Dialético de Marx e Engels foi a concepção como um ser social constituído fundamentalmente pelo trabalho.

Sobre o trabalho, o Materialismo Histórico Dialético lhe atribui o estatuto de categoria fundante do Ser Social. Por sua mediação, o ser humano transforma a natureza

para fins de suprir suas necessidades, e nesse processo o ser humano também se transforma. Assim, o objeto construído pelo indivíduo por meio do seu trabalho passa a ser a materialidade da sua subjetividade, ao passo em que também ocorre o processo de subjetivação da materialidade.

Essa compreensão do trabalho implica dizer que a relação do ser humano com a natureza, intermediada pelo trabalho, propiciou - e propicia - saltos ontológicos da espécie humana. É por meio destes saltos que “[...] as categorias especificamente peculiares do novo grau de ser vão assumindo, nos novos complexos, uma supremacia cada vez mais clara em relação aos graus inferiores, os quais, no entanto, continuam fundando materialmente sua existência” (Lukács, 2013, p. 86).

É no processo de objetivação, por meio do trabalho, que o ser humano se diferencia dos outros animais. Ao contrário destes, o ser humano dá início ao processo de objetivação por meio do pensar, isto é, do planejar. Este ato é denominado por Lukács de Pôr Teleológico. Trata-se da abstração que direciona o trabalho a um determinado fim, a um ponto, a um determinado comportamento. Essa posição teleológica, mesmo dada de forma singular, implica na esfera da universalidade que é constituída pela inter-relação dos complexos sociais que formam a realidade.

Sobre isso, Lukács assim afirma:

As condições fundamentais de todo movimento econômico e social são sempre e apenas as posições teleológicas dos homens. Neste nível, não faz nenhuma diferença que sejam posições econômicas; científicas ou morais. Trata-se sempre de uma posição real quando se experimenta transformá-la no âmbito da práxis (Lukács, 2014, p. 97).

Tendo como base a teoria de Lukács, a respeito da premissa de que a história social e natural é orientada pelo Pôr Teleológico, Maceno (2019) chama a atenção para o fato de que, para isso, faz-se necessário um sujeito consciente.

Por isso, ao ver o mundo como teleologicamente orientado, esse alargamento da teleologia para além do trabalho e da práxis humana constrói, como consequência necessária a crença na existência de um sujeito que ordena e põe em movimento o mundo, que há um autor consciente que atualiza as finalidades conscientes (Maceno, 2019, p. 41).

Compreender o ser humano enquanto Ser Social, é compreendê-lo como constituído fundamentalmente pelo trabalho que, por sua vez, é orientado por um pensar teleológico, ou seja, um pensar que orienta este trabalho para uma finalidade. Com base nisso, podemos afirmar que no ato de planejar a ação e sua finalidade, dá-se o início da atividade do trabalho. E é justamente nesse ponto que nos diferenciamos dos animais. A

este respeito já é bastante conhecida a fala de Marx sobre a comparação da abelha com o arquiteto e a tecelã. Com essa analogia, Marx afirma que o pior dos arquitetos ainda é superior às abelhas, por mais que estas bem façam sua colmeia, pois somente o ser humano possui a capacidade de planejar o trabalho a ser realizado (Marx, 1996).

Engels (1876) também atribui ao trabalho lugar central no processo de desenvolvimento da humanidade, pois quando, em seu processo evolutivo, o ser humano passou a andar de forma ereta, e assim ter as mãos livres para manusear objetos e com eles fabricar ferramentas, ele não só usou das mãos como órgão do trabalho, já que não só as mãos foram aperfeiçoadas para a tarefa, mas sim todo o corpo humano: “Mas a mão não era algo com existência própria e independente. Era unicamente um membro de um organismo íntegro e sumamente complexo. E o que beneficiava à mão beneficiava também a todo o corpo servido por ela” (Engels, 1876, p. 3).

Assim, o filósofo inglês, parceiro de Marx, com base em seus estudos sobre o papel do trabalho no processo da evolução humana, conclui que o trabalho não é apenas a fonte da riqueza humana, como afirmavam os economistas da época, mas sim a “[...] condição básica e fundamental de toda vida humana. E em tal grau que, até certo ponto, podemos afirmar que o trabalho criou o próprio homem” (Engels, 1876, p. 1).

No entanto, com o surgimento do modo de produção capitalista, o ser humano foi despossuído do produto do seu trabalho por parte de quem é detentor dos meios de produção, isto é, a classe burguesa. Este fenômeno, em termos marxianos, é denominado de Estranhamento/Alienação.

Marx sobre o trabalho estranhado/alienado diz que:

Na medida em que o trabalho estranhado (...) estranha do homem a natureza, (...) [e o homem] de si mesmo, de sua própria função ativa, de sua atividade vital; ela estranha do homem o gênero [humano] (...). Uma consequência imediata disto, de o homem estar estranhado do produto do seu trabalho, de sua atividade vital e de seu ser genérico é o estranhamento do homem pelo [próprio] homem (Marx, 2010, p. 84-85).

O estranhamento/alienação consiste no apartamento entre o trabalhador e o produto do seu trabalho. Isto é, o trabalhador, no modo de produção capitalista, acaba por não se reconhecer de maneira efetiva no processo de produção; afundando-se, nas palavras de Marx (2010), ao patamar de mercadoria, e, segundo ele, das mais insignificantes. O trabalho alienado leva ao estranhamento entre o ser humano e o produto do seu trabalho: a mercadoria; tornando-se também estranhado da sua condição de humanidade, e, por isso, empurrado ao estado de miserabilidade humana.

Sobre esta relação trabalhador e mercadoria (nos moldes capitalista), Marx considera que: “[...] quanto mais formado o seu produto, tanto mais deformado o trabalhador, quanto mais civilizado o seu objeto, tanto mais bárbaro o trabalhador.” (Marx, 2010, p 513). Essa relação, ainda de acordo com Marx (2010), é inversamente proporcional, trata-se de uma grande contradição do modo de produção capitalista: pois na medida em que o trabalhador aumenta o volume da produção com seu trabalho, o acúmulo de capital fica em poucas mãos, nas dos detentores do modo de produção, deste modo o monopólio dá-se de forma terrível.

O processo de desumanização do trabalhador, em decorrência do trabalho alienado, foi naturalizado ao longo da história das sociedades capitalistas. Desse modo, a desigualdade de classes foi internalizada como algo inerente à natureza humana para a manutenção da desigualdade social enquanto realidade, e também da prática do trabalho alienado, considerada essencial para o capitalismo. Para esta finalidade, a burguesia dissemina seus interesses particulares, isto é, o monopólio das riquezas e a obtenção da propriedade privada por parte dos senhores do capital, como sendo leis universais, naturais. Em suma, a riqueza produzida pelo trabalhador, assim como a terra arada por este, deve ser compreendida, por quem é explorado, como naturalmente propriedades do capitalista. Tais ideias são ratificadas por ideologias.

Sobre ideologia, Marx (1848) entende como sendo a inversão do pensamento. O pensador alemão afirma isso tomando como exemplo Feuerbach que, mesmo antes de Marx, apontava para a inversão ideológica presente na ideia de Deus: pois sendo um ser criado pelo ser humano (enquanto ideia), Deus passou a ser considerado criador do mundo e de todos os homens, e estes passaram a ser seus servos. Marx, mesmo reconhecendo a importância das conclusões de Feuerbach acerca do aspecto ideológico religioso, vai mais além, apontando para os aspectos sociais: “Feuerbach não vê, por isso, que o próprio ‘sentimento religioso’ é um produto social e que o indivíduo abstrato que analisa pertence a uma determinada fonte de sociedade” (Marx, 1848, s/p).

Segundo Löwy (1992), o conceito de ideologia dado por Marx, isto é, como inversão de pensamento, foi posteriormente superado por Lenin que, por sua vez, atribuiu à ideologia como sendo uma forma de concepção da realidade social ou política constituída a partir do interesse de uma determinada classe.

Diferente de Marx e Lenin, Lowy (1992), baseado nos estudos de Karl Mannheim (1972), afirma ser a ideologia:

[...] o conjunto das concepções, idéias, representações, teorias, que se orientam para a estabilização, ou legitimação, ou reprodução, da ordem

estabelecida. São todas aquelas doutrinas que têm um certo caráter conservador no sentido amplo da palavra, isto é, consciente ou inconscientemente, voluntária ou involuntariamente, servem à manutenção da ordem estabelecida (Löwy, 1995, p. 13).

É na sociedade capitalista liberal que as ideologias são disseminadas a fim de que os ideais, interesses e valores da classe dominante sejam universalizados enquanto regras, e a exploração dos dominados seja naturalizada. Mészáros (2016) chama a atenção para o fato de que na sociedade liberal-conservadora há uma impregnação de ideologias que impõem suas regras, que distorcem e tornam tendenciosos os valores que são impostos como verdades universais, e que são aceitos sem questionamentos. E um desses valores é o de que, na realidade concreta da história, a riqueza material cabe somente a algumas pessoas, ou seja, às detentoras dos meios de produção, enquanto que à maioria dos trabalhadores é destinada à pobreza e à miséria.

Tal realidade, que é compreendida como sendo concreta e imutável – devido às ideologias que perpassam e constituem a sociedade – é, na verdade, uma pseudoconcreticidade, que consiste no que é compreendido como concreto no a priori do que é manifesto.

1.1. O Materialismo Histórico-Dialético e a superação dialética da pseudoconcreticidade

Na realidade concreta, fenômeno e essência estão amalgamados, onde “[...] o fenômeno indica a essência e, ao mesmo tempo, a esconde” (Kosik, 1969 p. 11). Por fenômeno entende-se, segundo Kosik (1969), o que se manifesta com maior frequência e de forma imediata, distintamente da essência que, nesse movimento dialético do “claro e escuro da verdade e engano” (*ibid.*), se oculta. É por causa da dinamicidade do movimento dos fenômenos que a concreticidade não se manifesta de imediato, sua gênese se oculta no aparente, isto é, nas palavras de Kosik (*ibid.*), manifesta-se de forma pseudoconcreta.

O complexo dos fenômenos que povoam o ambiente cotidiano e a atmosfera comum da vida humana, que, com a sua regularidade, imediatismo e evidência, penetram na consciência dos indivíduos agentes, assumindo um aspecto independente e natural, constitui o mundo da pseudoconcreticidade. A ele pertencem: - O mundo dos fenômenos externos, que se desenvolvem à superfície dos processos realmente essenciais; - O mundo do tráfico e da manipulação, isto é, da praxis fetichizada dos homens (a qual não coincide com a praxis crítica revolucionária da humanidade); - o mundo das representações comuns, que são projeções dos fenômenos externos na consciência dos homens, produto da praxis fetichizada, formas ideológicas de seu movimento; - o mundo dos objetos fixados, que dão a impressão de ser condições naturais e não são imediatamente reconhecíveis como resultados da atividade social dos homens (Kosik, 1969, p. 11).

A partir da definição de Kosik, podemos considerar como pseudoconcreticidade, a naturalização de situações como a pobreza e a miséria, dentre outros males muito comuns nas sociedades capitalistas. Tais fenômenos são considerados pelo neoliberalismo como realidades concretas, como fenômenos sociais cristalizados e imutáveis no que diz respeito à exploração do homem pelo homem, considerando esta como uma condição natural. Contudo, na verdade, tratam-se de ideologias que favorecem que a prática da exploração por parte dos detentores do capital para com o trabalhador – que tem seu trabalho alienado – sejam “justificadas” como verdades inerentes à humanidade, mas que na realidade são manipuladas.

O pensamento comum é a forma ideológica do agir humano de todos os dias. Todavia, o mundo que se manifesta ao homem na práxis fetichizada, no tráfico e na manipulação, não é o mundo real, embora tenha a ‘consistência’ e a ‘validade’ do mundo real: é a projeção, na consciência do sujeito, de determinadas condições históricas petrificadas (Kosik, 1969, p. 15).

Frente à pseudoconcreticidade, a pesquisa com base no materialismo histórico e dialético, enquanto proposta teórico-metodológica, propõe a destruição da realidade forjada por ideologias da classe burguesa e que, como já dito, são difundidas como verdades imutáveis. A destruição dessa pseudoconcreticidade só é possível a partir da análise com base no pensamento crítico-dialético.

Debruçar-se sobre a realidade de modo dialético implica em, de forma crítica, compreender a realidade em si, indo para além do seu aparente aproximando-se o mais possível da sua essência. Aprender a essência da realidade requer do pesquisador conhecer de forma aprofundada a realidade a ser investigada, a fim de descrevê-la, explicá-la e superá-la.

A partir disso, o que a priori se manifesta como realidade concreta e já predeterminada ao sujeito, e que o reduz, nas palavras de Kosik, “ao nível de uma práxis utilitária” (1976, p. 19), pode ser destruída. Isso significa que a coisa em si, a essência que compõe a realidade pode ser alcançada. Contudo, ela não é imóvel, pois está sempre em movimento: fazendo-se, desenvolvendo-se e realizando-se:

Ao contrário do mundo da pseudoconcreticidade, o mundo da realidade é o mundo da realização da verdade, é o mundo em que a verdade não é dada e predestinada, não está pronta e acabada, impressa de forma imutável na consciência humana: é o mundo em que a verdade devém (Kosik, 1969, p. 19).

Destarte, alcançar ou se aproximar da realidade concreta, ou seja, apreender o real movimento do fenômeno consiste em:

1) Crítica revolucionária da práxis da humanidade, que coincide com o devenir humano do homem, com o processo de ‘humanização do homem’ (...), do

qual as revoluções sociais constituem as etapas-chave; 2) Pensamento dialético, que dissolve o mundo fetichizado da aparência para atingir a realidade e a ‘coisa em si’; 3) Realizações da verdade e criação da realidade humana em processo ontogenético, visto que para cada indivíduo humano o mundo da verdade é, ao mesmo tempo, uma sua criação própria, espiritual, como indivíduo social-histórico (Kosik, 1969, p. 19-20).

Estes pontos, apresentados por Kosik, devem ser compreendidos como consubstanciais para quem se propõe a realizar pesquisas utilizando a perspectiva teórico-metodológica do Materialismo Histórico-Dialético. Logo, uma das principais características (se não a maior) da pesquisa com base nessa perspectiva é o seu comprometimento com o ato revolucionário.

1.2.A pesquisa como ato revolucionário/transformador da realidade

A pesquisa que tem como fundamento o Materialismo Histórico-Dialético deve, frente à pseudoconcreticidade e às ideologias que lhes servem de sustento, ter como objetivo descrever, explicar e superar o que se manifesta a priori como sendo concreto. Por isso, a pesquisa, com base nessa perspectiva teórica, deve ser compreendida como um importante instrumento na construção do conhecimento emancipatório e, por conseguinte, revolucionário.

Ainda sobre o princípio revolucionário que norteia o Materialismo Histórico-Dialeto, Frigotto (2007) afirma que o conhecimento produzido pela investigação realizada com base na referida perspectiva teórica, deve levar a um agir político concreto na busca de romper com o modo de produção capitalista, almejando a construção de uma nova ordem social não mais pautada na dominação de uma classe sobre a outra. E isso, diferente do que propaga a ideologia dos opressores, é possível, pois os seres humanos são ativos sociais e históricos; e, conscientes da sua capacidade de promover mudanças reais podem superar o capitalismo, modo de produção que se sustenta por meio da vampirização da classe dos trabalhadores, desapropriando-lhes do produto do seu trabalho e reduzindo o trabalhador à condição de miserabilidade.

Portanto, a pesquisa que utiliza do Materialismo Histórico-Dialético como base teórico-metodológica parte da concepção de que os sujeitos e a realidade social que os constituem - e que é por eles constituída - são unidades dialéticas, articuladas. Isso a partir da perspectiva da totalidade. A totalidade, enquanto categoria do Materialismo Histórico-Dialético, não deve ser compreendida como a mera soma ou articulação de elementos que, harmoniosamente, revela a realidade objetiva. Ao contrário, o uso da categoria da totalidade deve pressupor que a realidade objetiva está em movimento

constante, e que além das conexões ela é também constituída de contradições, como as que encontramos no modo de produção capitalista. A este respeito Carvalho (2017) considera da seguinte maneira:

No caso da totalidade modo de produção capitalista, são incontáveis as conexões que encerram também incontáveis contradições, que se estendem e se multiplicam desde a imediata produção da mercadoria, passando por todos os processos (e totalidades) intermediários (troca, circulação simples, circulação do capital, etc.), até o momento mais amplo da concorrência e das crises do sistema. Tais contradições combinam-se para assegurar o desenvolvimento do capital; mas, em épocas de crise, quando explodem e rompem as respectivas unidades (combinação do salário com a mais-valia para a valorização do valor, etc), podem-se manifestar revelando, tanto na teoria quanto na prática, o desacordo interno e imanente desse modo de produção, potência que se coloca como pressuposto objetivo da possibilidade de sua ruptura (p. 55)

Assim, considerando que a perspectiva do Materialismo Histórico e Dialético concebe a realidade objetiva como algo em processualidade, em movimento, ela parte da compreensão de que a realidade objetiva é explicitada em sua totalidade a partir da conexão singular-particular-universal (Pasqualini, Martins, 2015). É por meio da decodificação desta relação dialética que é possível apreender para além da aparência imediata do fenômeno, aproximando-se mais da realidade objetiva.

Deste modo, quando se trata de pesquisa com base no Materialismo Histórico e Dialético, o pesquisador, conforme Pasqualini e Martins (2015), deve:

[...] fundamentar-se na compreensão de como a singularidade se constrói na universalidade e, ao mesmo tempo e do mesmo modo, como a universalidade se concretiza na singularidade tendo a particularidade como mediação (p. 02-03)

A singularidade refere-se ao que, imediatamente, se manifesta aos sentidos. Está na aparência do fenômeno, compreender a sua essência é ir para além da aparência. O movimento de ir além da aparência, exige que o pesquisador busque a ontogênese do objeto estudado, suspendendo o que é fenomênico, e é neste processo que o pesquisador buscar decodificar as leis que regem o fenômeno, explicitando como a universalidade se expressa e se concretiza na singularidade (Pasqualini, Martins, 2015). Ao que diz respeito à particularidade, esta é mediação, pois a particularidade condiciona e sintetiza nas expressões particulares dos sujeitos as dimensões da singularidade com a da universalidade, isto é, tem a função de mediadora neste processo. Ou seja, é na “[...] mediação da particularidade que as determinações universais se expressam no singular” (Pasqualini, Martins, 2015, p. 06).

O ato de pesquisar, para o Materialismo Histórico-Dialético e para a Psicologia Sócio-Histórica, consiste em buscar compreender, junto aos sujeitos da pesquisa, as determinações sociais que constituem a realidade e os aspectos ideológicos fetichizados que estão ocultos nela (Prates, 2003). Para esse fim, a análise dos dados produzidos deve ser contextualizada, não presa em leituras que não contemplam o movimento da realidade e dos sujeitos. Por isso que se faz mister que os dados produzidos sejam fundamentados na fala, no diálogo, nas narrativas contadas pelos participantes, já que é no discurso e na ação que estes sujeitos revelam seu modo de vida, significando suas relações sociais as quais constituem esses sujeitos enquanto sínteses delas.

A pesquisa que toma como base o materialismo histórico dialético deve numa entrevista, por exemplo, buscar saber e compreender como são as vidas dos sujeitos envolvidos na pesquisa, deve ser privilegiado

[...] não uma reconstituição cronológica, mas a história a partir de fatos significativos, contextualizados, na tentativa de realizar o que Lefebvre chama de *detour*, um retorno ao passado que, reencontrado e reconstruído por sucessivas reflexões, volta mais aprofundado, libertado de suas limitações, superado, no sentido dialético (Prates, 2003, p.04).

Uma vez levados a este “*detour*”, há enormes possibilidades de, por meio da intervenção realizada pelo pesquisador, os sujeitos irem para além do que Kosik (1969) denominou de pseudoconcreticidade, compreendendo e superando a “realidade” que, devido a inúmeros fatores ideológicos, foi naturalizada e apresentada como imutável.

É importante ressaltar que, ao se falar em possibilidades, está se falando, em certa medida, de um aspecto da realidade:

A possibilidade não é a realidade, mas é também ela uma realidade: que o homem possa ou não possa fazer determinada coisa, isto tem importância na valorização daquilo que realmente se faz. Possibilidade quer dizer ‘liberdade’. A medida da liberdade entra em definição de homem. Que existam possibilidades objetivas de não se morrer de fome e que, mesmo assim, se morra de fome é algo importante, ao que parece. Mas a existência das condições objetivas - ou possibilidade, ou liberdade - ainda não é suficiente: é necessário ‘conhecê-las’ e saber utilizá-las. Querer utilizá-las (Gramsci, 1995, p. 47).

Assim, diante da realidade que é constituída pela desigualdade social, camuflada pelas ideologias da classe burguesa que condicionam os sujeitos - ideologias que se mostram de forma tão superior, impositivas e poderosas - é de extrema importância a crença nas possibilidades de mudanças dessa realidade por meio de lutas contra hegemônicas, diante de situações excludentes e opressoras.

Contudo, conforme Prates (2003), para que seja possível transformar a realidade é necessário antes conhecê-la bem, assim o movimento do real pode ser apreendido, identificado, assim como as relações de poderes contidas nele, e outras ideologias excludentes. Neste sentido, o ato de pesquisar deve partir da compreensão de que a realidade é constituída do movimento da práxis. Nas teses sobre Feuerbach, a esse respeito, Marx afirma: “[...] é na práxis que o homem deve demonstrar a verdade, isto é, a realidade e o poder, o caráter terreno do seu pensamento (Marx, 1850, s/p)”.

Corroborando a ideia de Marx, Lukács (2013) afirma que na práxis tudo é objetificação, uma vez que o ser humano objetiva seus sentimentos e pensamentos, expressando-os pela linguagem. Porém, segundo Vigotski (2009), a linguagem não é capaz de expressar o pensamento em sua totalidade, pois o pensamento pode falhar quando tornado linguagem. Mas, mesmo com essa característica apontada pelo estudioso Bielo Russo, é por meio da linguagem que ocorre o principal intercâmbio entre os seres humanos.

Diante da análise pretendida neste capítulo, compreende-se que, no processo da pesquisa que tem como base teórica o Materialismo Histórico-Dialético, as cadeias de mediações devem ser dispostas, promovendo momentos de reflexão que, quando vivenciadas no coletivo, podem levar os sujeitos a superarem a realidade aparente, a fim de torná-la mais condizente com a emancipação humana. Portanto, diante das inúmeras manifestações das desigualdades sociais, oriundas da exploração do homem pelo homem, e por causa da naturalização destas, as pesquisas que se interessam por essa temática devem, além de se debruçar sobre a realidade, promover movimentos a fim de superá-la.

Tendo em vista esse escopo, o Materialismo Histórico Dialético é a abordagem teórico-metodológica mais adequada. Isso por causa do seu caráter ontológico que busca aproximar-se da essência do movimento do fenômeno, na procura de superar o caos que é característico do aparente, do que se manifesta imediatamente no fenômeno estudado.

Como um fenômeno que se manifesta no aparente caótico e que deve ser superado, podemos tomar como exemplo o fenômeno da exploração do homem pelo homem, tão característico da sociedade fundamentada no modo de produção capitalista. Segundo a lógica liberal, esse tipo de exploração sempre existiu e existirá na história da humanidade. Tal ideologia, entre outras, é disseminada como sendo uma verdade universal e tem como meta pôr grilhões nos explorados, para que não lutem; e também mordças, para que sufoquem o seu grito. E isso não ocorre somente de forma brutal, mas também de formas subjetivas “[...] produzidas pelo anestesiamiento das consciências pelos degradantes

produtos culturais com os quais a população é bombardeada cotidianamente pelos meios de comunicação” (Duarte, 2011, p. 341).

É diante dessa realidade forjada que a pesquisa deve se deter: não só para descrevê-la e explicá-la; mas também, superá-la. O ato de compreender e superar a realidade deve, portanto, ser pautado na lógica dialética e na práxis: por meio da lógica dialética, o pesquisador compreenderá que a realidade não é imóvel, ao invés, está em constante movimento; e, por meio da práxis, compreenderá que o conhecimento teórico e prático está amalgamado. Tal compreensão é de grande importância para a pesquisa que pretende intervir na realidade junto aos sujeitos que a vivenciam, a fim de torná-los protagonistas das suas próprias mudanças.

Isso não quer dizer que esse protagonismo se refere a um individualismo solipsista idealista burguês, que apregoa a supervalorização do indivíduo enquanto “um grande senhor de si”, da sua história e do seu destino. Ao contrário: significa dizer que, sendo o ser humano síntese das inúmeras determinações sociais, ele é constituído pelo processo de objetivação e apropriação.

Assim, a partir da compreensão de que o ser humano não pode ser compreendido como tal, fora das relações sociais, a pesquisa realizada com base na perspectiva abordada neste trabalho de pesquisa, somente poderá dar passos contundentes no processo de transformações contra-hegemônicas quando propiciar espaços de reflexões coletivas que levem às ações de mudanças na realidade objetiva de todos os participantes.

1.3.A Psicologia Sócio-Histórica

Conforme já anunciado, esta tese se insere no constructo teórico de Marx, Engels, Vigotski, Luria e Leontiev. Estes pensadores fundamentaram a elaboração da perspectiva adotada neste trabalho de pesquisa, a saber: a Psicologia Sócio-Histórica. Esta perspectiva teórica é introduzida no Brasil, na década de 1970, em decorrência da insatisfação frente às correntes hegemônicas presentes na psicologia social da época, que se dividia entre objetivistas e subjetivistas e que geravam conflitos dicotômicos: objetivismo vs. subjetivismo; teoria vs. prática, etc.

Deste modo, encabeçada pela professora Silvia Lane, juntamente com outros professores e com estudantes da Pontifícia Universidade Católica (PUC) de São Paulo/SP, a Psicologia Sócio-Histórica tem como foco pensar numa psicologia voltada para as questões sociais brasileiras, a partir da investigação que tem o "conhecimento científico como práxis, unidade entre saber e fazer" (Bock, Ferreira, Gonçalves, Furtado, 2015, p. 48).

Para isso, uma nova concepção de ser humano foi adotada por essa perspectiva: a do ser humano constituído sócio-historicamente, não determinado em seu nascimento, mas sim como síntese das determinações sociais que o constituem pelas inúmeras mediações que o atravessam. Assim, a Psicologia Sócio-Histórica traz como proposta compreender o homem como sujeito ativo, social e histórico. De acordo com Furtado (2015), para a Psicologia Sócio-Histórica, o ser humano é a síntese de múltiplas determinações sociais, e isso se deve ao fato de o psiquismo humano ser constituído, de modo inseparável, da dimensão objetiva e da dimensão subjetiva; e neste processo os determinantes da constituição do psiquismo humano têm base material, isto é, têm como base o modo de produção.

Ao compreender o ser humano desta maneira, a Psicologia Sócio-Histórica confronta perspectivas psicológicas pautadas no positivismo - que basila correntes teóricas objetivistas - e, em perspectivas teóricas pautadas no subjetivismo - que individualiza o sujeito, colocando-o no centro do processo da construção do conhecimento. Assim, para a Psicologia Sócio-Histórica, o sujeito tem o seu psiquismo constituído a partir da realidade objetiva, intervindo nela, transformando-a ao passo em que também se transforma.

Apesar de centrar o foco da análise do psiquismo, consideramos que os determinantes desse processo têm base material e que, em última instância, repousam sobre as bases concretas de constituição da sociedade (a produção). Por fim, entendemos que a expressão psíquica humana suplanta o arcabouço biológico do indivíduo e passa a constituir o campo que, na falta de uma definição mais rigorosa, chamamos de subjetividade (Furtado, 2015, p. 93).

Para esta perspectiva, o ser humano é entendido como um ser que se constitui relacionando-se de forma dialética com o social; e este sujeito, por sua vez, é único, singular e universal, e por isso ele se distingue da realidade social, já que se trata de um indivíduo e não se dilui na realidade. São diferentes (Aguiar, 2015). Ao se debruçar sobre a constituição do “ser homem”, a Psicologia Sócio-Histórica não concebe como sendo uma “natureza humana”, mas sim como condição humana”. Isto é, o ser humano é concebido como um ser social, e não como um ser meramente biológico, pois, conforme Bock (1999), priorizar o aspecto biológico do ser humano é concebê-lo de forma muito generalizada e abstrata.

Luria (1986) chama a atenção para a importância da atividade humana no processo de desenvolvimento psíquico do sujeito. A atividade é compreendida por Luria (1986) como trabalho social que, devido às suas inúmeras funções, faz com que surjam novos comportamentos humanos desvinculados do biológico. Nessa perspectiva, a

conduta humana não é mais determinada por instintos biológicos, pois novos motivos mais complexos vão se constituindo e, com estes, novas formas de atividades psíquicas específicas do ser humano (Luria, 1986).

Outro fator considerado por Luria (1986) como importante para o desenvolvimento do psiquismo humano, para a superação das condições biológicas, é a linguagem. A linguagem foi decisiva, segundo Luria, para a passagem do comportamento animal à atividade consciente do ser humano. A este respeito Luria considera:

No processo do trabalho socialmente dividido, surgiu nas pessoas a necessidade imprescindível de uma comunicação estreita, a designação da situação laboral na qual tornavam parte, ocasionando a aparição da linguagem. Nas primeiras etapas, esta linguagem esteve estreitamente ligada aos gestos, os sons inarticulados podiam significar tanto ‘cuidado’ como ‘esforça-te’, etc., ou seja, o significado do som dependia da situação prática, das ações, dos gestos e da entonação com que era pronunciado [...] Este sistema de códigos teve uma importância decisiva para o desenvolvimento posterior da atividade consciente do homem (Luria, 1986, p. 22).

Com base no excerto anterior, é possível considerar que a atividade humana e seu processo de complexificação ao longo da história levou ao desenvolvimento da linguagem e, por sua mediação, as funções psíquicas humanas que foram constituídas a partir das relações do indivíduo com seu contexto social e cultural, construindo assim a consciência humana. Por sua vez, esta reflete o mundo objetivo que a precede. Vale ressaltar que o reflexo do qual se trata o presente texto, não tem característica especular, isto é, não se trata de um mero reflexo mecânico, linear. Ao contrário, trata-se “[...] de uma construção que depende da sua base material concreta” (Furtado, 2015, p. 94). Essa construção é realizada pelo pensamento, de forma abstrata, a partir da nossa relação com o mundo material que precede o sujeito: “A ação independe da consciência! Neste sentido, a nossa ação é mediada pela relação direta com o mundo e é reflexo dessa relação” (Furtado, 2011, p.73). Neste processo de relação direta com o mundo, a linguagem humana assume papel de grande importância.

A linguagem, para Vigotski (2009), não é uma simples vestimenta do pensamento - como acreditavam os psicólogos da corrente associativista - ao invés, ela exerce função mediadora importante no processo do desenvolvimento psíquico dos sujeitos. É por meio da linguagem que conceitos são construídos pela cultura.

Luria (1986), por sua vez, atribui importância à linguagem por esta, em decorrência da história social, ter se transformado em um substancial instrumento do conhecimento humano, levando o ser humano “a superar os limites da experiência sensorial, individualizar as características dos fenômenos, formular determinadas

generalizações ou categorias. Pode-se dizer que, sem o trabalho e a linguagem, no homem não se teria formado o pensamento abstrato categorial” (Luria, 1986, p. 22).

Portanto, a linguagem é um instrumento fundamental para que as mediações se deem no bojo das relações sociais, pois é por meio dela que o ser humano se torna indivíduo, apreende e torna concreto o mundo das significações, que são caracterizadas pela relação dialética entre significados e sentidos constituídos pelos sujeitos frente à realidade vivenciada (Aguiar, 2009).

E, para compreender a realidade vivenciada, a investigação com base na Psicologia Sócio-Histórica postula que o pesquisador se abstenha de um olhar linear e quantificado, que são posturas herdadas do positivismo. Pois, frente a complexidade pertinente à investigação da realidade, devido ao movimento dialético que amálgama essência e aparência, faz-se necessário “[...] romper com os limites impostos pela epistemologia positivista, como o instrumentalismo, o verificacionismo etc.” (Aguiar, 2015, p.158).

É na busca da compreensão dessa realidade que a Psicologia Sócio-Histórica, quando se debruça sobre ela, utiliza categorias de análises, como: Historicidade, Totalidade, Sentidos e Significados, Necessidade e Motivo, Atividade e Consciência. Ainda, segundo Aguiar (2009), as categorias permitem que o investigador vá para além do que é imediato, isto é, da aparência do fenômeno, superando o que Kosik (1969) denominou de Pseudoconcreticidade.

Vale ressaltar que é por meio destas categorias de análises que o pesquisador, que tem como base a Psicologia Sócio-Histórica, apreende pelo concreto pensado o movimento real do objeto, isto é, por meio as categorias o sujeito apreende o movimento da dimensão objetiva superando o caos aparente, se aproximando da essência que está amalgamada à aparência.

Contudo, para poder investigar o real, faz-se necessário ao pesquisador da Psicologia Sócio-Histórica compreender a dimensão subjetiva da realidade, já que no processo de criação, por meio do trabalho, o ser humano objetiva sua subjetividade ao passo em que subjetiva a objetividade. A partir dessa compreensão entendemos ser relevante investigar, a partir das significações dos familiares de crianças com a SCZv, que se encontram matriculadas em escolas regulares, a dimensão subjetiva do processo de escolarização, para que desta maneira nos aproximemos da gênese do movimento do fenômeno que fundamenta o processo educacional inclusivo dessas crianças.

Portanto, é sobre a categoria da Dimensão Subjetiva da Realidade (DSR) que se deterá o próximo tópico.

1.4. A Psicologia Sócio-Histórica e a Categoria da Dimensão Subjetiva da Realidade

A concepção sobre o ser humano que a Psicologia Sócio-Histórica apresenta – a de que a humanidade não é inata ao indivíduo, ao invés é constituída por meio de um processo de humanização fundamentado na relação dialética indivíduo e dimensão objetiva – é fundamental para a compreensão da realidade. Neste intento, a categoria da Dimensão Subjetiva da Realidade (DSR) faz-se mister para apreender as múltiplas determinações que constituem o ser humano e a realidade a qual ele constitui e é por ela constituído.

Investigar a dimensão subjetiva consiste em analisar as determinações que constituem o fenômeno, ou seja, os aspectos sociais que, de forma dialética, também são propriedades dos sujeitos históricos. Desse modo, é possível aproximar-se do concreto por meio da “[...] localização, explicitação e explicação das determinações (...), buscando sua gênese histórica, pela qual, dissolvida sua imediaticidade chega-se ao concreto” (Aranha; Aguiar, 2016 p. 183).

O processo de investigação da dimensão subjetiva deve ter como ponto de partida o indivíduo, mas não de forma individualizada, desvinculado da dimensão objetiva. Pelo contrário, faz-se precípua a compreensão de que o sujeito é constituído das inúmeras determinações socioculturais, na e pela atividade, por meio das relações sociais. Portanto, o ser humano investigado é um sujeito social e histórico, já que, como afirma Furtado (2015, p. 102): “[...] o conteúdo psíquico não tem origem no próprio indivíduo, mas constitui uma construção social”.

Deste modo, para a compreensão dos indivíduos faz-se mister analisar as mediações sócio-históricas, caso contrário, seria considerar o sujeito como passivo, inerte, negando que sua constituição está relacionada e fundamentada na práxis, corroborando as concepções tradicionalistas das ciências humanas que dicotomizam a realidade em objetividade e subjetividade, descolando o sujeito da sua realidade, e das significações que a compõe, naturalizando, desta forma, os fenômenos, levando a uma análise abstrata, universalista a respeito dos indivíduos e da sociedade (Bock, 2016).

Assim, fazer pesquisa tendo como categoria de análise a DSR é compreender, de acordo com Bock (2016), que objetividade e subjetividade são, na verdade, âmbitos de um processo de transformação oriundo da ação coletiva do ser humano no mundo, em que a subjetividade é materializada e a objetividade subjetivada, sendo este processo dialético, móvel. É deste modo, portanto, que a PSH compreende que o psíquico humano é construído.

Neste processo de construção do psíquico humano, a linguagem, como já mencionado nesse texto, exerce importante papel. Vigotski (2009) – considerando que a palavra é a síntese contraditória entre o pensamento e a linguagem – aponta o significado da palavra como a unidade de análise do desenvolvimento psíquico do sujeito.

Encontramos no significado da palavra essa unidade que reflete da forma mais simples a unidade do pensamento e da linguagem. O significado da palavra, como tentamos elucidar anteriormente, é uma unidade indecomponível de ambos os processos e não podemos dizer que ele seja um fenômeno da linguagem ou um fenômeno do pensamento (Vigotski, 2009, p. 398).

O significado da palavra, para Vigotski (Ibidem), é o que a constitui e é para ela indispensável. Sua importância é tal que o pensador bielorusso afirmou que a palavra sem o significado é morta, é vazia. Vigotski (2009) também pontua que o significado da palavra não é um aspecto do discurso, mas sim um conceito, uma generalização. Isto significa dizer que a generalização contida na palavra é, de forma absoluta, a representação da realidade na consciência; e que a palavra e o significado estão imbricados e são produzidos socialmente. Somente a partir desta compreensão é possível um entendimento psicológico da palavra, isto é, um entendimento sobre o desenvolvimento da palavra com significado.

Outra característica, mencionada por Vigotski (2009), atribuída ao significado, é que, com base na relação pensamento e palavra, ele modifica-se em sua natureza interior, produzindo novos conceitos. Assim diz Vigotski:

À luz da análise psicológica, essa relação é vista como um processo em desenvolvimento, que passa por uma série de fases e estágios, sofrendo todas as mudanças que, por todos os seus traços essenciais, podem ser suscitados pelo desenvolvimento no verdadeiro sentido desta palavra. Naturalmente não se trata de um desenvolvimento etário e sim funcional, mas o movimento do próprio processo de pensamento da idéia à palavra é um desenvolvimento. O pensamento não se exprime na palavra mas nela se realiza (Vigotski, 2009, p. 409).

É por esse motivo que a unidade de análise do pesquisador da Psicologia Sócio-Histórica é a palavra com significado. É nesta que o pensamento se reestrutura e se transforma, isso por meio de um processo de transição entre pensamento e palavra, e vice-

versa. Sobre este movimento, Vigotski diz que a linguagem é constituída de dois aspectos: um interior, chamado por ele de aspecto semântico; e um outro fásico, que é a forma como é transmitida (oral, escrita, sinalizada). Contudo, como afirmou o mesmo autor, há momentos em que, nesse processo, o pensamento falha na palavra. Tal constatação levou Vigotski a considerar não somente o significado mais também o sentido da palavra.

Portanto, quando nos referimos aos significados, conforme Vigotski (2009), são, ao mesmo tempo, um fenômeno de discurso e intelectual. Bock e Aguiar discorrem sobre o conceito de significado afirmando que são produções históricas e sociais que permitem a verbalização e a partilha de nossas experiências. Outra característica dos significados é que “possibilitam uma comunicação mais universal, que se materializa na generalização da palavra” (Bock; Aguiar, 2016, p.52).

Já os sentidos, conforme Bock e Aguiar (2016), trata-se da zona mais fluída que sintetiza o afetivo e o cognitivo, o individual e o social, constituída no plano da subjetividade dos indivíduos. Para Vigotski (2009), os sentidos são o conjunto dos fatos psicológicos que a palavra desperta na consciência humana, e têm como características principais a fluidez, a dinamicidade, a complexidade e apresenta diversas zonas de estabilidades variadas.

Sobre a diferença entre significado e sentido, Vigotski (2009) afirma que o significado “[...] é um ponto imóvel e imutável que permanece estável em todas as mudanças de sentido da palavra em diferentes contextos” (p. 465). Já o sentido: “[...] é inconstante. Em uma operação, ela aparece com um sentido, em outra, adquire outro; [...] o significado é apenas uma pedra no edifício do sentido” (*Ibid.*).

Assim, tendo como base o que fora até aqui exposto, o pesquisador que almeja debruçar-se sobre a Dimensão Subjetiva da Realidade, deve apreender a gênese do movimento real do fenômeno concreto, a partir da investigação dos sentidos e significados indiciados nas falas dos participantes. Pois, o estudo dessas categorias permite, de forma dialética, a aproximação de determinadas zonas da realidade concreta sintetizando os aspectos que constituem a realidade explicitando-os (Bock; Aguiar, 2016). E, para isso, o procedimento de análise de dados denominado **Núcleos de Significação** (NS) é apontado por Aguiar e Ozella (2006) como procedimento adequado.

1.5.Procedimentos de produção dos dados:

Tendo em vista os objetivos apresentados nesta pesquisa, o instrumento utilizado para a obtenção dos dados foi a Entrevista Dialogada (Lakatos; Marconi, 2009; Gil, 1999), realizada com quatro mulheres cuidadoras de crianças com SCZv, frequentadoras

de uma associação, situada no município de Maceió-Al, que tem como objetivo apoiar familiares dessas crianças.

A escolha pela entrevista deve-se ao fato, segundo os autores supracitados, de este instrumento permitir mais liberdade para explorar amplamente uma questão, podendo o entrevistador direcioná-la da forma que for mais adequada. Este instrumento é também definido por Gil (1999, p.117) como sendo “uma forma de interação social” e também “uma técnica muito eficiente para a obtenção de dados em profundidade acerca do comportamento humano” (p.118).

1.6.Procedimentos de análise: os Núcleos de Significação

Como já dito neste trabalho, a perspectiva teórico-metodológica adotada será a da Psicologia Sócio-Histórica. Com base em Vigotski (2009), esta perspectiva toma como unidade de análise a palavra com significado, uma vez que é nesta que se encontra a unidade indecomponível entre pensamento e palavra. Assim, tomando como base o que já fora tratado acerca do que é significado e sentido, e considerando que a aproximação deste último é o escopo da pesquisa que se debruça sobre a Dimensão Subjetiva da Realidade, este trabalho optará como procedimento de análise os Núcleos de Significação.

O procedimento denominado de Núcleos de Significação (NS), de acordo com Aguiar e Ozella (2013), é precípuo para o processo de apreensão dos sentidos produzidos pelos sujeitos acerca da realidade que, como já dito exaustivamente nesse texto, é constituída pelo sujeito e, ao mesmo tempo, o constitui. Assim, o pesquisador se deterá sobre a fala dos participantes expressas em entrevistas semiestruturada, entrevistas dialogadas, histórias de vida ou por meio de outro instrumento de obtenção de informações.

Neste processo, o pesquisador deve levar em consideração, como adverte Aguiar (2015), a compreensão da fala do sujeito da pesquisa que expressa seu pensamento (que é sempre emocionado). É necessário apreender o significado da fala. Agindo dessa forma o pesquisador estará superando o aparente, aproximando-se da gênese do fenômeno, pois o processo de transição do pensamento para a palavra com significado tem como mediação o sentido (Aguiar, 2015) que, como já explicitado neste trabalho, é a soma dos eventos psicológicos despertados na consciência pela vivência. Esta, conforme Vigotski (2018), refere-se a “[...] unidade na qual se representa, de modo indivisível, por um lado, o meio, o que se vivencia (...), e, por outro lado, como eu vivencio isso” (p. 78).

É importante salientar que, tendo em vista que a unidade de análise é a palavra com significado, deve-se tomar como ponto de partida o sujeito, já que a subjetividade é o objeto de estudo do pesquisador que pretende investigar a dimensão subjetiva da realidade. Porém, a totalidade da realidade concreta não se encontra no sujeito; este, na verdade, é a síntese das determinações histórico-sociais que mediam o processo de formação do sujeito psíquico. E, explicitar tais mediações é o objetivo do pesquisador da Psicologia Sócio-Histórica, uma vez que as mediações são constitutivas do sujeito psíquico e da realidade.

Assim, considerando os desafios inerentes ao processo de investigação das mediações que constituem a subjetividade humana, como por exemplo o desafio de conseguir superar o caos que se apresenta na imediaticidade do fenômeno, o procedimento de análise dos NS explicita, por meio da análise dialética, as determinações que se configuram subjetivamente, e assim alcança os sentidos constituídos pelos sujeitos da pesquisa.

Na pesquisa que tem como base teórica a Psicologia Sócio-Histórica, a palavra é o ponto de partida da análise, é o que se manifesta de modo aparente, por meio do procedimento dos NS buscamos nos aproximar dos sentidos e sua articulação com os significados, onde o primeiro, segundo Vigotski (2009), “[...] é a soma de todos fatos psicológicos que (...) desperta em nossa consciência. Assim, o sentido é sempre uma formação dinâmica, fluída, complexa, que tem várias zonas de estabilidade” (p. 465); quanto aos significados, o mesmo autor afirma: “O significado é apenas uma dessas zonas do sentido que a palavra adquire no contexto de algum discurso e, ademais, uma zona mais estável, uniforme e exata” (*ibid.*).

Deste modo, segundo Aguiar (2015), o pesquisador, com base nas falas dos participantes, organiza o Núcleo de Significação a partir de temas e questões centrais que os sujeitos apresentam em sua fala. O critério de escolha não é a frequência em que a palavra aparece, mas sim a carga emocional e o envolvimento manifestos pelos participantes da pesquisa. Aguiar (2015) ainda ressalta que, mesmo o sujeito não apresentando alguma questão como relevante, ou que esta apareça pouco em sua fala, o pesquisador pode compreender que essa questão seja um núcleo, por acreditar que se trata de algo importante para elucidar a questão pesquisada.

Para que o pesquisador obtenha êxito no procedimento dos NS, faz-se necessário que, em um primeiro momento, após a transcrição dos dados apreendidos por meio do instrumento utilizado para a obtenção das informações, seja feita uma primeira leitura,

destacando os trechos das falas que se manifestam mais emocionados, mais enfáticos, reiterados. Esses trechos serão denominados de pré-indicadores. Vale salientar que estas palavras elencadas para esta fase do processo, por si só, não explicitam a gênese sócio-histórica que as constituem. Para tanto, é necessário o exercício da análise criteriosa para tornar explícito o que não se manifesta de forma aparente, isto é, o movimento dialético que constitui a realidade. Este movimento da realidade nega o que se manifesta aparentemente no fenômeno, num processo de síntese, mantendo o que foi negado como parte integrante dele (Gomes; 2021; Pentead, 2017).

O próximo passo consiste em ler novamente os dados transcritos, verificando e aglutinando os trechos das falas dos participantes que apresentam similaridades, complementaridades e contradições, por contradições ou ambivalências presentes nas falas dos participantes da pesquisa (Aguiar; Ozella, 2006). Os recortes das falas dos participantes devem constituir-se em teses, para que sejam corroboradas ou não, essas teses precisam ser conexas ao todo, para assim mostrar mais aspectos que possam ser analisados pelo pesquisador. Como resultado desse processo são constituídos os indicadores, e estes, conforme Aguiar e Ozella (2013, p. 310), “são fundamentais para que identifiquemos os conteúdos e sua mútua articulação, de modo a revelarem e objetivarem a essência dos conteúdos expressos pelo sujeito”.

Na terceira etapa, após repetidas leituras atentas da transcrição dos dados produzidos, e posterior a apreensão e identificação dos indicadores, passasse ao processo de nucleação dos indicadores, formando assim os NS. Este processo deve ser feito com base nas mediações que constituem o sujeito ou o grupo. Aguiar e Ozella (2013) afirmam que o processo de constituição dos NS caracteriza-se como sendo construtivo-interpretativo, já que durante o processo o pesquisador empreende sua compreensão crítica acerca da realidade.

Assim, diante das peculiaridades deste procedimento de análise, fizemos a opção pelos NS por compreendermos que, desta forma, o pesquisador realizará maior abstração e teorização, passando do material empírico – fala do sujeito ou do grupo – para a compreensão do fenômeno em sua concretude, decompondo-o, por meio da análise, e recompondo-o por meio da explicitação das suas inúmeras determinações constitutivas, alcançando desta maneira a sua concretude.

1.7. Lócus onde foi realizada a pesquisa

A pesquisa foi realizada em uma **ONG, localizada no estado de Alagoas, que tem como objetivo ofertar serviços terapêuticos**, entre outros, às crianças que apresentam a microcefalia e outros comprometimentos em virtude da Síndrome Congênita do Zika Vírus.

Assim, considerando que são poucas as instituições que atendem essas crianças no estado de Alagoas, por motivos éticos, não serão feitas descrições mais detalhadas sobre a referida ONG, a fim de manter o sigilo quanto à identidade da instituição e das participantes da pesquisa.

1.8. Caracterização dos participantes da pesquisa:

As participantes da pesquisa foram quatro mulheres, sendo uma avó e três mães, todas responsáveis por crianças com múltiplas deficiências em decorrência da SCZv. O critério de escolha das participantes tomou como base o fato de serem associadas a uma ONG voltada para os familiares de crianças com a SCZv e outros comprometimentos, e por terem suas crianças incluídas em escolas regulares da rede municipal.

Muito embora mais crianças com as características da SCZv estejam matriculadas em escolas regulares, o motivo de serem somente cinco, as participantes desta pesquisa, se deve ao fato de os demais familiares, responsáveis por crianças com a síndrome, se negarem a participar do estudo, alegando falta de tempo por causa das inúmeras demandas apresentadas por suas crianças.

Para fins de preservar as identidades destas mulheres, a elas e às suas crianças serão dados os nomes de pessoas que se destacaram na história por suas lutas e feitos em prol da humanidade, são elas: Rosa Luxemburgo, avó da Frida; Nina Simon, mãe da Olga Benário; Ângela Davis, mãe da Dandara; e, Marie Curie, mãe do González.

Quadro 01 - Caracterização das Participantes da Pesquisa

NOME DA PARTICIPANTE:	CRIANÇA POR QUEM É RESPONSÁVEL:	CARACTERIZAÇÃO:
Rosa Luxemburgo:	Frida – 06 anos	Mulher branca, residente na cidade de Maceió - AL, 51 anos. “Dona de Casa”, Mãe de Mercedes, mulher surda que

		gestou, ainda muito jovem, a Frida. Nos três primeiros meses de gestação, Mercedes foi acometida pelo zika vírus. Em decorrência disso, Frida nasce com a SCZV. A avó, Rosa Luxemburgo, assume os cuidados de Frida.
Nina Simon:	Olga Benário – 07 anos	Mulher branca, casada, residente na cidade de Maceió – AL, não informou a idade. Administra um estabelecimento comercial em sua casa, é Mãe de Olga Benário. Sua filha apresenta a característica da múltipla deficiência, não tendo o diagnóstico confirmado para SCZV. Porém, na ausência de uma etiologia específica na época do nascimento, e devido as características apresentadas por Olga, os médicos atribuíram à SCZV como causa da múltipla deficiência.
Ângela Davis:	Dandara – 06 anos	Mulher negra, residente em Maceió – AL. Funcionária pública da rede municipal de saúde. Mãe de duas meninas gêmeas. Sendo uma delas Dandara, criança com a SCZV.
Marie Curie:	González – 07 anos	Mulher branca, 23 anos, residente em Maceió – AL, mãe solo e desempregada. Mãe de González.

Fonte: Criação do autor

Ressaltamos que todas as participantes leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e que esta pesquisa foi autorizada pelo

Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), conforme o Certificado de Apreciação Ética (CAAE)
de nº 52057021.5.0000.5013.

2. A EPIDEMIA DO ZIKA VÍRUS E A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS NO NORDESTE: O VILÃO NÃO É O MOSQUITO!

O século XX foi marcado por profundas crises e mudanças, desde a primeira grande crise do capitalismo, com a quebra da bolsa de Nova Iorque, em 1929, até a sua grande vitória marcada com a queda do muro de Berlim e a dissolução da União Soviética, dando fim a denominada experiência socialista no mundo. O fim da União Soviética levou ao surgimento de vários outros países que passaram a ser alvo do grande imperialismo capitalista que, na busca de colonizar territórios anteriormente considerados socialistas, diminuíram a intensidade de investimentos que vinham sendo realizados nos países denominados, a partir da lógica eurocêntrica, de países periféricos.

Estes países apresentam algumas características em comum, tais como: Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) baixo, sistemas de saúde precarizados, planejamento familiar pouco discutido, saneamento básico não existente - levando a propagação de endemias, epidemias e doenças parasitárias. Tais doenças são denominadas de Doenças Negligenciadas por serem recorrentes nas camadas da população pobre e, por isso, não merecedoras de investimentos de recursos para fins de pesquisa.

Entre essas doenças, encontram-se as que têm como vetor o mosquito *Aedes Aegypti*, a saber: Dengue, Chikungunya, Febre Amarela e o Zika Vírus. Sendo esta última, a que mais foi mote para as mídias de notícia no Brasil e no mundo, devido aos danos causados em bebês nascidos de mulheres acometidas pelo vírus zika durante a gestação.

Os danos causados aos recém nascidos que foram acometidos pelo vírus, ainda quando no período de formação intrauterina, consistem em: malformação, deficiência intelectual, deficiência visual, deficiência motora, entre outros comprometimentos, sendo a microcefalia a característica mais evidenciada.

O primeiro registro do Zika Vírus foi em macacos conhecidos como Rhesus, em 1947, na floresta Zika, em Uganda, e o primeiro caso de infecção em seres humanos foi registrado em 1952, também na África (Marinho, 2018). O Zika Vírus é um arbovírus da família flaviviridae que tem como vetor vários mosquitos, dentre eles o *Aedes Aegypti*, que no Brasil já é conhecido por ser considerado responsável pela transmissão da dengue, vírus já conhecido pelos brasileiros.

No Brasil, sobre como e quando foi que se deu a entrada deste vírus, não há consenso entre os pesquisadores. Porém, existem duas principais hipóteses: a primeira é

a de que o vírus tenha se propagado no Brasil durante os jogos da copa do mundo de futebol, em 2014; pois se tratava de um evento que atraiu milhares de pessoas de várias partes do mundo para as terras brasileiras. E, a segunda hipótese é a de que o vírus tenha chegado ao Brasil por meio dos participantes do torneio internacional de canoagem, que aconteceu no Rio de Janeiro no período 12 a 17 de agosto de 2014 (Diniz, 2016).

Independentemente de qual destas hipóteses esteja correta, o que se constatou de forma inequívoca foram os danos causados por este vírus às crianças nascidas de mães que foram por ele contaminadas, onde o maior número de casos foi registrado no Nordeste do Brasil, principalmente nos estados da Paraíba, Pernambuco, Alagoas e Bahia.

Segundo Diniz (2016), a novidade não estava no surto do Zika Vírus, pois a presença do vírus entre os seres humanos já é conhecida há meio século em países do continente africano. A grande novidade “foi o surto de microcefalia associado ao surto de zika no Brasil por transmissão vertical, termo usado para descrever a doença transmitida da mulher grávida para o feto e que pode alterar o seu desenvolvimento ou mesmo provocar adoecimentos permanentes” (Diniz, 2016, p. 12).

Assim, foi no ano de 2015 que, diante dos muitos casos de crianças recém nascidas que apresentaram a característica da microcefalia, principalmente nos estados da Região Nordeste, o Ministério da Saúde (MS) declarou estado de emergência de saúde pública a nível nacional, enquanto que a Organização Mundial da Saúde (OMS), aliada à Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), solicitou que outros países notificassem casos de crianças nascidas com microcefalia e/ou com outros comprometimentos (Marinho, 2018).

No Estado de Alagoas, de acordo com o Boletim Epidemiológico da Secretaria de Vigilância em Saúde/Ministério da Saúde, do ano de 2015, na Semana 45 (SE - 45), foram confirmados 116 casos da SCZv em crianças nascidas (Brasil, 2020). No entanto, há a possibilidade de existirem mais crianças afetadas pela SCZV, que foram deixadas de fora dessa estatística, em decorrência da ênfase dada à microcefalia. Desconsiderando assim outras características próprias da síndrome.

No início da epidemia, conforme Diniz (2017), o critério principal utilizado para o alerta em saúde pública foram as crianças recém-nascidas que não apresentavam o perímetro cefálico condizente com o tempo gestacional. O perímetro estabelecido como regular, no início da epidemia, foi de 33 cm nos bebês recém-nascidos acima de 37 semanas, sendo posteriormente reduzido para 32 cm. Outras alterações, quanto ao perímetro cefálico dessas crianças, foram feitas no ano de 2016. Neste mesmo ano houve

mudanças de critérios quanto ao perímetro cefálico. O critério adotado foi o da tabela InterGrowth, para fins de uma padronização internacional estabelecida pela OMS. Ficando da seguinte forma: 30,54 cm para os bebês do sexo masculino; 30,24 cm para os do sexo feminino (Diniz, 2017).

Sobre a necessidade e as consequências das mudanças no diâmetro do perímetro cefálico de recém-nascidos, a autora considera:

Há uma razão para as mudanças nas formas de definição de casos suspeitos: são tentativas de aprimorar o sistema de vigilância epidemiológica de acordo com as novas descobertas da ciência. Por outro lado, casos descartados por critérios provisórios adotados durante os primeiros dois anos da epidemia podem ser atuais casos ‘desconhecidos’ para a rede assistencial. Hoje se sabe que há casos de recém nascidos sem o sinal da microcefalia e que podem ter sido afetados pela síndrome congênita do zika, vindo a apresentar os sintomas nos primeiros meses de vida (Diniz, 2017, p. 16).

Por causa das mudanças no perímetro cefálico para a caracterização da microcefalia, e por esta ser considerada a principal evidência da SCZv, recém-nascidos que apresentavam outros comprometimentos, em decorrência do vírus zika, foram descartados do hall de crianças afetadas, acarretando vários prejuízos no que diz respeito à garantia de direitos que poderiam ser destinados a estas crianças e seus cuidadores.

Na gênese deste fenômeno, apreendemos a sua causa: refere-se ao fato de, na sociedade que tem como alicerce o modo de produção capitalista, ser comum a prática ideológica da individualização da questão social, pois como afirmam Skalinski e Praxedes (2003), a sociedade capitalista jamais irá assumir a causalidade social da doença, ao invés, reduz toda a complexidade que constitui a enfermidade e/ou deficiência ao corpo biológico, escamoteando as determinações sociais que interferem e forjam o biológico.

Sobre a individualização dos problemas referentes à questão social, tão característica dos princípios das ideologias neoliberais, foi possível percebê-la nas ações do Ministério da Saúde do então governo da presidenta Dilma Vana Rousseff que, diante do número crescente de casos de crianças nascidas com microcefalia, propagou campanhas de conscientização para a população, tais como: evitar a gravidez; no caso de mulheres que já estivessem gestantes, era recomendado vestirem-se com roupas compridas, a fim de evitar a picada do mosquito; usar repelentes e até absterem-se de sexo durante a gravidez, já que foi constatada a transmissão via sexual.

Além dessas questões, que eram atribuídas como de responsabilidade da mulher, havia o forte apelo, feito por meio dos meios de comunicação, sobre os cuidados necessários para evitar a proliferação do mosquito *Aedes Aegypti*. Neste sentido, slogans foram criados pelo Ministério da Saúde, e frases de efeito foram ditas, como por exemplo:

‘O perigo aumentou. E a responsabilidade de todos também’. Em 2015, se ouvia: ‘Se o mosquito da dengue pode matar, ele não pode nascer. Ele agora transmite chikungunya e zika’. Em 2016, a então presidenta Dilma declarou que: ‘Um mosquito não é mais forte que um país inteiro’ (Diniz, Marinho, 2018; Nunes; Pimenta, 2016).

Assim, no intuito de “vencer o mosquito”, o governo federal, no ano de 2016, declara situação de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional, pela Portaria Nº 1.813/2015. E, em dezembro do mesmo ano, no Recife (PE), lança o Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia (PNEM).

O plano é fundamentado em três eixos de atuação, a saber:

1º Eixo - Mobilização e Combate ao Vetor: este eixo tinha como escopo promover a diminuição do índice de infestação do mosquito *Aedes aegypti*. Para cumprir este objetivo, várias ações foram realizadas a fim de comunicar à população informações sobre meios de prevenção, tais como: campanhas publicitárias sobre os cuidados que as mulheres em idade fértil deveriam ter, confecção de materiais impressos contendo informações sobre a transmissão do vírus e os cuidados para evitar o contágio, ações em redes sociais e seminários online;

2º Eixo - Cuidado: este eixo tinha como objetivo melhorar a assistência às gestantes e crianças. Isso deveria ser realizado por meio de duas frentes de trabalhos: a primeira, voltada para o cuidado com a gestante e o bebê; e a segunda, para o cuidado com os bebês que apresentavam a má formação. A primeira ação deveria consistir em: elaborar protocolos e diretrizes para o atendimento à criança com a microcefalia, ampliação de coberturas de exames de tomografia destinados a estas crianças e criação de centrais regionais de agendamentos de exames; a segunda frente de trabalho teve como foco: ampliar o plano criado pelo governo Dilma, intitulado “Viver Sem Limites”, criar mais centros de reabilitação (para além dos 125 já existentes), envolver a participação dos 18.240 médicos que eram vinculados ao programa do governo federal “Mais Médicos”², confecção e distribuição de 4.000.000 de Cadernetas da Gestante contendo informações quanto ao pré-natal e 37,5.000.000 de testes rápidos de gravidez destinados às unidades de saúde;

3º Eixo – Realização de Estudos e Pesquisas nesta Área: neste eixo, o objetivo consistiu no desenvolvimento tecnológico, educação e pesquisa. Para esta finalidade,

² O Programa Mais Médico foi criado em 2013 no Governo Dilma. Este programa era constituído por médicos estrangeiros, principalmente cubanos, que davam assistência médica em áreas consideradas de difícil acesso. Este programa foi extinto no ano de 2019, pelo presidente Jair Messias Bolsonaro.

seriam incentivadas, por parte do governo federal, a realização de pesquisas para fins de criar tecnologias que visam o diagnóstico do zika vírus e também para o controle da sua proliferação. Neste eixo, também foi pretendido investir na produção de vacinas contra o vírus zika.

A partir de uma análise dos eixos de ação supracitados, é possível perceber que a atuação é centrada nos indivíduos, tanto com relação ao cuidado com seu corpo como nos dos seus filhos acometidos pelo vírus. Também o plano foca no comportamento dos sujeitos, no que diz respeito à prevenção e controle do mosquito, convocando-os à participação no seu combate. Estas ações são necessárias e importantes, sim. Isso é indubitável. Porém, o plano de enfrentamento não faz menção a estratégias de mudanças estruturais e significativas, como por exemplo, a ampliação do fornecimento de redes de esgoto, de água potável e de melhores condições de vida para a população que se encontra em situação de vulnerabilidade social. Ou seja, o Estado, enquanto comitê da burguesia, como afirmou Marx e Engels (2008), acaba por individualizar o problema – que é de característica social – no sujeito singular, atribuindo a este a responsabilidade que seria do Estado.

O neoliberalismo, enquanto perspectiva que pauta ideologicamente o modo de produção capitalista, tem como característica inexorável fazer com que a causalidade dos danos da SCZv seja centralizada no indivíduo; já que cada um deve ser responsável pela não proliferação do mosquito *Aedes Aegypti*, isso por meio de diversas ações recomendadas pelos órgãos públicos de saúde, tais como: limpar ou colocar areia em “pratinhos”, que ficam embaixo de vasos de plantas; cobrir pneus, caixas d’água e/ou qualquer recipiente que possibilite o acúmulo de água.

Vemos, portanto, neste tipo de discurso, a ideologia neoliberal da Participação de Todos. Isto é, todos são chamados à responsabilidade, atribuindo falsamente aos indivíduos um empoderamento para a resolução, de forma individual, de problemas que, ao invés de no indivíduo, têm origem social.

Neste contexto, a epidemiologia clássica, por sua vez, reforça ainda mais o processo de individualização dos danos da SCZv, quando coloca no centro da questão o corpo biológico. Isso ocorre mesmo diante da existência de perspectivas da clínica médica que reconhecem que as doenças também têm classes sociais. Sobre isso, Skalinski e Praxedes (2003) comentam:

Na saúde pública de hoje, desenvolve-se a prática da análise e distribuição social da doença através de um enfoque clínico-biologicista, pois a sociedade capitalista não pode assumir a causalidade social da doença sem destruir a legitimidade de um modelo que preconiza a organização da sociedade para o

bem de todos e que, na prática, dificulta o acesso às condições de saúde (p. 307).

Assim, o enfoque nos aspectos biológicos, enquanto estratégia neoliberal, tem como objetivo velar as contradições existentes nas dicotomias saúde-doença / indivíduo-sociedade, esvaziando o fenômeno de seu aspecto político-histórico-social. Desta maneira, a epidemiologia clássica oculta a relação direta que há entre a condição social dos indivíduos e o seu estado de saúde/doença.

De acordo com o Ranking do Saneamento Básico no Brasil³, elaborado pelo Instituto Trata, em 2019, contradiz o que afirma os estudos da epidemiologia clássica, pois quase 35 milhões de pessoas não tem acesso à água tratada; 100 milhões não contam com serviços de coleta de esgoto; e destes, apenas 46% são tratados. Este problema tem como consequência a proliferação de inúmeras doenças, devido ao esgoto que corre em “céu aberto” e ao consumo de água não tratada que, por não ser devidamente encanada, ou por ser escassa, faz com que seja armazenada de forma inadequada, propiciando que seja criadouro de mosquitos que são vetores de doenças como a Febre Amarela, Dengue, Chicungunha e Zika.

Tais doenças afligem, principalmente, a população que se encontra em situação de vulnerabilidade social, isso contradiz a ideia de que a doença transmitida pelo mosquito é democrática, como já foi proclamado em alguns textos científicos. A esse respeito, consideram Moreira, Mendes e Nascimento (2018):

Se o mosquito é democrático, como alguns anunciavam, por que os retratos na imprensa eram de mães miseráveis, esgotadas e sem escolhas? Surgem aqui *pari passu* as narrativas da deficiência: a do pai que abandona a criança deficiente e a mulher; a das mulheres das classes mais privilegiadas que não são alvo das manchetes; a impossibilidade de falar sobre os direitos das mulheres de escolherem ou não ter um filho com deficiência, de acordo com os marcadores classe social, raça/cor e geração, e a ausência de destaque sobre a transmissão sexual do ZIKAV (p. 698).

Além dos problemas acima mencionados, acerca da pobreza e, por conseguinte, precária infraestrutura em que se encontram os responsáveis (que em sua maioria são mulheres) das crianças acometidas pela SCZv, muitas dessas mulheres não conseguem o devido atendimento de saúde à sua criança. Isso ocorre porque, mesmo com a existência do Sistema Único de Saúde (SUS) que, desde a promulgação da Constituição Federal de 1988, visa a garantia do direito de todos ao acesso a um atendimento médico de qualidade,

³ Informações do Instituto Trata Brasil – Saneamento é Saúde. Disponível em: <<http://tratabrasil.org.br/pt/estudos/ranking-do-saneamento/itb/ranking-do-saneamento2022>>; Acesso em 03 jan. 2022.

muitas crianças com a síndrome, que residem em municípios ou em comunidades consideradas distantes dos centros voltados para a estimulação essencial e atendimento médico (estes, geralmente localizados nas capitais), foram excluídas do direito ao atendimento médico e terapêutico. Como o ocorrido com algumas das crianças com a SCZV, nascidas no interior do Estado de Alagoas.

À guisa de exemplo, podemos tomar a narrativa feita por Diniz (2017) a respeito de “Neguinha”, uma das mães de criança diagnosticada com a SCZV residente no Sertão Alagoano.

Não há serviço de estimulação precoce em Japaratinga, o centro de referência é em Maceió, distante 130 km. Para uma sessão de meia hora por semana, Nequinha tem que ir na véspera à Secretaria de Saúde com a filha para agendar o carro e se preparar para estar pronta no posto de saúde às 4:00h da manhã. A distância de casa para o posto é feita a pé e toma meia hora. Depois de várias viagens em vão, pois o carro lota antes que a consulta de sua filha seja prioritária, Nequinha desistiu de levar a filha para os atendimentos. Para viajar de ambulância e sem direito a acompanhante, Nequinha não sai de Japaratinga – não consegue se mover com duas crianças, sendo Melissa Vitória de colo e o irmão de dois anos, para as consultas na capital (Diniz, 2017, p. 52).

Assim, quando partimos da dimensão material e de seus aspectos sócio-históricos, por meio de um olhar investigativo com base no materialismo histórico-dialético, apreendemos que a gênese do fenômeno da SCZV está para além das questões clínico-biológicas e das questões relacionadas ao comportamento dos indivíduos quanto à prevenção da proliferação do mosquito *Aedes Aegypti*.

A partir da descentralização do aspecto biológico e da responsabilização do indivíduo, é possível apreender que, muito além do mosquito, foram as condições de miserabilidade, oriundas da pobreza, que fizeram do Nordeste um “campo fértil” para a proliferação do vírus. Também, o não acesso aos serviços de atendimento a que essas crianças têm direito, torna os danos causados pela SCZV ainda mais graves, não só às crianças, mas também aos seus cuidadores/familiares.

No ano de 2017, por meio da Portaria Nº 1.682, de 30 de julho, o Governo Federal, gerido pelo então presidente Michel Temer, declara o fim da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) e desativa os Centros de Operação de Emergência, cabendo aos estados dar continuidade as ações de cada eixo do PNEM (Brasil, 2017).

Não obstante, as famílias com suas crianças acometidas pela síndrome, apesar das ações planejadas e realizadas pelo PNEM, encontram-se em situação de desamparo e abandono. É o que relata a matéria da BBC News, intitulada As Crianças da Zika esquecidas em Alagoas, entre o futuro incerto e o medo da pneumonia, redigida por Ligia

Guimarães. A matéria aponta, com base em informações obtidas por meio de entrevista realizada com a presidente de uma ONG, que dá assistência a familiares de crianças com a SCZv, que o Ministério da Saúde enviou ao Estado de Alagoas, entre os anos 2016 e 2018, R\$ 1,3.000.0000 em verbas que foram destinadas para o manutenção dos serviços propostos pelo PNEM. Porém, segundo o que relatou a dirigente da ONG à repórter:

A maioria das crianças até hoje não recebeu as cadeiras de rodas, e os centros de reabilitação do Estado, que são pra receber todas as pessoas com deficiência, e não só as crianças com a síndrome, estão sempre lotados. Por isso que eles alegam que cada criança só pode fazer sessões de 30 minutos (de terapia), em vez de 50 (BBC NEWS).

Também constatou a matéria da BBC News que, segundo informações da Secretaria de Saúde, 29 crianças com a SCZv morreram em Alagoas, isso desde 2015 a 2019, ano em que foi publicada a matéria. Portanto, como é possível perceber, apesar de o Governo Federal ter declarado o fim de Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional, para as crianças afetadas pela SCZv e seus familiares, a epidemia não chegou ao fim. Os danos ainda permanecem, não só no corpo da criança, mas também vida de seus familiares, danos que são ainda mais agravados pela situação de pobreza em que grande parte das famílias se encontram, e pelo abandono por parte do Estado, que resume a gênese do problema ao mosquito, e o combate a este como sendo a solução.

É diante de situações de desamparo do Estado, como a vivenciada por crianças com SCZv e seus familiares, que a sociedade civil brasileira, ao longo dos anos, parte para a ação, organizando-se no formato de ONGS (Organizações Não Governamentais). Tal movimento é feito a fim de suprir, além das necessidades básicas a todos os indivíduos, as necessidades essenciais às crianças com a SCZv, tais como: alimentação adequada às suas necessidades biológicas (pois muitas das crianças precisam consumir alimentos específicos, como alguns tipos de leite que, em sua grande maioria, são caros) e atendimentos médico-terapêuticos disponibilizados nos grandes centros urbanos. No caso de Alagoas, estes serviços são ofertados em apenas dois municípios: Maceió e Arapiraca, como os de educação escolar inclusiva e os programas assistenciais, entre outras necessidades.

Contudo, o que pode parecer a priori como algo voltado para beneficiar os indivíduos, por meio da luta na “coletividade”, escamoteiam ideologias neoliberais que, a serviço dos interesses capitalistas, buscam naturalizar a exploração do homem pelo homem atribuindo aos indivíduos a culpa pela pobreza e miserabilidade, assim como a solução destas. As ONGS, principalmente as que atuam na América Latina, apesar das

contribuições dadas às populações mais pobres, acabam por docilizar a relação predatória do sistema capitalista, isso por meio de ações assistencialista e outras que não promovem substancial ruptura e superação da realidade. Será sobre este assunto que o capítulo subsequente irá se deter e aprofundar.

3. ORGANIZAÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS (ONGS) E SUA FUNÇÃO NO SISTEMA CAPITALISTA NA AMÉRICA LATINA: revolução, resistência ou reformismo?

A perspectiva Sócio-Histórica, como já mencionado nesta tese, compreende o ser humano como um ser não definido ou determinado naturalmente, mas em processo de construção. E, neste processo, por meio da relação dialética entre objetividade e subjetividade, o ser humano é constituído por inúmeras mediações, sendo, portanto, a síntese delas. Deste modo, compreendemos que a ONG, da qual as participantes da pesquisa são associadas, também exerce importante papel, enquanto espaço de mediações, no seu processo de constituição enquanto sujeitos.

Assim, para investigar a dimensão subjetiva do processo de escolarização – a partir das significações de familiares de crianças com a SCZV associados a uma ONG voltada para o atendimento às famílias destas crianças – faz-se necessário compreender a dinâmica de funcionamento das organizações não governamentais e o seu papel pragmático e ideológico frente à pobreza e às demais fragilidades sociais enfrentadas pelos sujeitos, e que são inexoráveis à sociedade do capital e funcionais à perspectiva neoliberal.

3.1.A Funcionalidade da Pobreza no Modo de Produção Capitalista

Por muito tempo, a pobreza foi compreendida como uma característica individual. Na idade média, por exemplo, a pobreza era vista a partir da perspectiva religiosa, como sendo destinada aos indivíduos desditosos, e por isso deveriam ser dignos da piedade dos cristãos caridosos que, para serem agraciados com o Reino dos Céus, davam-lhes esmolas. Assim, a pobreza assume, já na idade média, um papel funcional, que era fazer com que as pessoas abastadas pudessem se sentir bondosas.

Também, a Igreja fez uso da pobreza quando, em nome da máxima do Evangelho que diz: “[...] vai, vende os teus bens, dá o dinheiro aos pobres, e terás um tesouro no céu”⁴, acumulou inúmeras riquezas por meio das “esportulas”⁵ doadas por nobres e monarcas à Igreja para que esta assistisse aos pobres.

Foi também nesse período da história que, a partir do modo de vida apregoada pelas ordens mendicantes, a pobreza foi vista como sinal de humildade e desapego, como

⁴ Trecho retirado do Evangelho de Mateus, capítulo dezenove, versículo vinte e um.

⁵ Espórtula era o nome dado ao cesto em que os imperadores romanos depositavam pão para dar aos pobres. A Igreja adotou o termo para designar as doações recebidas em troca dos sacramentos ministrados.

condição necessária para ser digno do reino dos céus. Contudo, apesar do voto de pobreza feito pelos monges ligados às ordens mendicantes, algumas dessas ordens religiosas cresciam em influência e em riqueza, como foi o caso da Ordem dos Pobres Cavaleiros de Cristo e do Templo de Salomão – mais conhecida como a Ordem dos Templários – que, apesar do termo Pobres Cavaleiros constar em seu nome, foi uma das mais ricas e poderosas ordens religiosas existentes na Idade Média.

Com a consolidação do estado monárquico e da burguesia, a responsabilidade pelos pobres foi descentralizada da Igreja, e a pobreza tornou-se tema de debates realizados para além dos seus muros, tornou-se um tema público e o Estado passou a considerá-la como um problema de sua alçada, realizando ações em apoio às pessoas em situação de pauperismo, como por exemplo a criação das Leis dos Pobres (Poor Laws) na Inglaterra em 1601.

Com o fim do período feudal, e com as grandes revoluções ocorridas na esfera do conhecimento humano, como a Reforma Protestante, o Renascimento e Iluminismo, a pobreza passou a ser investigada cientificamente. Com base nesse ponto de vista:

[...] o tema da pobreza passou a se expressar no contexto da nova ordem e de todo o conjunto de transformações sociais presentes no projeto da Modernidade, que operava sob a lógica racional, a compreensão do mundo e dos problemas à época (Oliveira, 2018, p. 31).

Este cenário de transformações intelectuais foi fundamental para o surgimento de uma outra concepção de ser humano: a que possui conhecimento sobre si e sobre o mundo que o cerca.

Essa concepção foi considerada importante para o processo de produção das estruturas sociais burguesas na modernidade, já que esta centralidade no sujeito é conveniente aos moldes do pensamento liberal que preconiza pela concepção do “ser humano livre” e “autônomo, favorecendo a ideia da individualização da questão da pobreza, liberando o Estado e os poderes instituídos da responsabilidade para com os pobres.

Com a Revolução Industrial (Século XVIII), o modo de produção capitalista se desenvolve e com ele surgem duas figuras antagônicas: o patrão (detentor dos meios de produção) e o proletário (trabalhador que ofertava a sua força de trabalho), sendo a este destinado ao pauperismo que,

Em meados do século XVIII, (...) tornou-se um problema social, momento em que as massas de trabalhadores livres que compunham os parques industriais vivenciavam os primeiros impactos da Revolução Industrial. O enriquecimento da nascente classe burguesa contrastava com as precárias

condições de vida do proletariado, numa demonstração clara de que, sob o prisma do capitalismo, a produção da pobreza era a condição sine qua non para a geração da riqueza (Oliveira, 2018, p. 57).

A desigualdade social existente entre a classe trabalhadora e a classe burguesa, também foi tema de estudos de Engels, que tratou sobre o tema na obra intitulada: A situação da classe trabalhadora na Inglaterra, escrita em 1845. Nessa obra, Engels afirma ser a classe operária “a expressão máxima e a mais visível manifestação de nossa miséria social” (2010, p. 41). O filósofo considera desse modo porque a Revolução Industrial levou a miserabilidade dos proletários até às últimas consequências, tornando-os como autômatos destinados unicamente ao trabalho a serviço dos donos dos meios de produção; enquanto que os patrões, por sua vez, se portavam de maneira indiferente diante dos sofrimentos da classe trabalhadora. Sobre este aspecto, Engels, se referindo à classe média inglesa, asseverou:

[...] a classe média (...) em particular a industrial que se enriquece diretamente com a miséria dos operários, nada quer saber dessa miséria. Ela que se sente forte, representante da nação, envergonha-se de revelar aos olhos do mundo a chaga da Inglaterra; não quer confessar que se os operários são miseráveis, cabe a ela, classe proprietária, classe industrial, a responsabilidade moral por essa miséria (Engels, 2010, p. 61).

Essa condição de miserabilidade gerou para os trabalhadores um conjunto de problemas que foi denominado de “questão social”. Trata-se de um conceito considerado fundamental para o entendimento dos estudos sobre a pobreza, pois é utilizado para designar os vários problemas sociais oriundos das desigualdades sociais, que levam parte significativa da população à condição de pauperismo.

No século XIX, com a consolidação do capitalismo industrial, o trabalhador - aquele que produz o produto a ser comercializado enquanto mercadoria - é apartado do produto do seu trabalho, restando-lhe o pagamento de um salário insuficiente para o suprimento de suas necessidades, o que leva a classe trabalhadora a uma péssima qualidade de vida (Oliveira, 2018). Diante disso, o Estado passa a tratar a “Questão Social” de uma nova forma, adotando uma outra postura a fim de conter os conflitos de uma sociedade constituída de contradições. Esta função do Estado, foi apontada por Hobbes como sendo necessária para que os seres humanos não se digladiem até a morte a fim de conquistarem os seus interesses individuais, comportamento considerado naturalmente humano por Hobbes, e que foi expresso na sua tão conhecida obra *O Leviatã*, que diz: “*Homo homini lupus*” (o homem é o lobo do homem). Com esta afirmação, Hobbes (2003) defendia que sem a mediação do Estado os homens poderiam

chegar à barbárie, pois, para o filósofo, o ser humano é um lobo egoísta que vive na busca incessante de suprir suas necessidades.

Tal visão naturalista acerca do ser humano e sobre o papel do estado no processo de docilização do sujeito é bastante conveniente para os filósofos liberais que compreendiam o sujeito de forma particular e identitária, como se fosse apartado da universalidade do gênero humano; sendo necessário que, por causa do seu natural egoísmo, seja submetido às leis e ao Estado.

Diferente da concepção sobre o Estado enquanto mediador das tensões humanas e como mantenedor da ordem para o bem de todos, Marx e Engels (2007, p.17) afirmam ser o Estado “[...] um comitê para administrar os negócios comuns da classe burguesa”, ou seja, o estado tem como funcionalidade a manutenção dos interesses da classe detentora dos meios de produção, e por isso deve ser superado:

Marx nunca abandonou sua visão de que a mudança radical necessária da ordem sociometabólica do capital é inconcebível sem a total superação do poder preponderante das formações estatais do sistema reprodutivo material estabelecido. Nem mesmo quando os desdobramentos dos acontecimentos históricos apontam, de modo desencorajador, na direção oposta (Mészáros, 2015, p. 37).

Contudo, a partir de uma perspectiva reformista, movimentos são realizados a fim de atribuir ao Estados a função de parceiro e apaziguador dos conflitos entre as classes sociais, oriundos das diferenças sociais existentes entre elas, escamoteando desta forma a miserabilidade promovida pelo capitalismo. Este tem sido o papel do Estado. Marx, em 1875, na Crítica ao Programa de Ghotá, já apontava para a incoerência de se pensar numa sociedade, onde o trabalhador tenha uma vida digna, sendo subserviente ao Estado Burguês, pois, para Marx (2012):

[...] os diferentes Estados dos diferentes países civilizados, apesar de suas variadas configurações, têm em comum o fato de estarem assentados sobre o solo da moderna sociedade burguesa, mais ou menos desenvolvida em termos capitalistas (p. 43).

Apesar das advertências de Marx, feitas em suas críticas ao Programa da Cidade de Ghotá, serem voltadas a uma situação local, cada vez mais a história tem mostrado que não há como o Estado Burguês ser genuinamente condizentes com propostas políticas voltadas para a emancipação humana, já que o intento dos Estados Burgueses tem sido a manutenção da exploração dos trabalhadores pobres que, por sua vez, têm sido fundamentais para o modo de produção capitalista, principalmente diante das crises vividas por ele.

No entanto, a exploração capitalista tem sido, como já dito, escamoteada por iniciativas de investimentos financeiros, por parte dos países capitalistas centrais, em países capitalistas periféricos. Assim, por trás do mote da ajuda financeira aos países pobres, como os países da América Latina por exemplo, o capitalismo tem utilizado de uma nova forma de colonização diferente da que foi utilizada nos países pobres do continente africano de onde explorou riquezas até a exaustão, deixando como herança um rastro de fome e de miséria.

3.2.O Capitalismo periférico como forma de neocolonialismo nos países da América Latina

Devido à sua necessidade de sobrevivência, o capitalismo, tendo em vista a sua característica parasitária que vampiriza, “sugando”, até a última “gota”, não só a vida do ser humano, explorando-o, mas também as fontes naturais. Assim, pode-se afirmar que o modo de produção capitalista tem como característica a autofagia. Essa característica autodestrutiva levou e leva o capitalismo a passar por crises estruturais, as quais levaram-no a lançar mão de estratégias para continuar sua prática exploratória. Uma dessas estratégias foi a da expansão do capitalismo nos países da América Latina, tendo como escopo a industrialização e a modernização desses países.

De acordo com Montañó (2014), a partir das décadas de 1950/1960, o fenômeno dito acima foi interpretado de forma diferente por duas grandes tendências econômicas político-econômicas: a Teoria Geral de Keynes, conhecida como Keneysianismo; e a Teoria da Dependência, que era baseada em autores que se inspiravam nas obras de Marx e nas categorias do desenvolvimento desigual e combinado, elaboradas por Leon Trotsky (2007).

Com base na Teoria Geral de Keynes e tomando como base a Comissão Econômica para a América Latina e o Caribe (CEPAL), foi construída a Teoria do Desenvolvimento em que:

[...] a partir da renda nacional e per capita e do ritmo das inversões, classifica os países em: a) ‘desenvolvidos’; b) ‘em-vias-de-desenvolvimento’; e c) ‘subdesenvolvidos’, como estágios e etapas de um processo (naturalizado) que pode ser percorrido por todos os países, desde que nas condições adequadas: o subdesenvolvimento é aqui visto como uma etapa inicial do necessário desenvolvimento econômico (Montañó, 2014, p 55).

Segundo ainda o mesmo autor, é o Estado que, em co-participação com a sociedade, deve ter como responsabilidade incentivar e apoiar o processo de desenvolvimento econômico, tendo como objetivo o:

[...] crescimento industrial e de infraestrutura, o que promoverá maior produção e consumo, e conseqüentemente maior bem-estar social. Neste caso, a passagem de um país ‘subdesenvolvido’ para um país ‘desenvolvido’ seria produto de investimentos estatais na produção, no consumo e na infraestrutura (produtivo-comercial e em serviços sociais). Surge assim o ‘desenvolvimentismo’ nos países latino-americanos (...) (Montaño, 2014, p. 55).

Diferente da Teoria do Desenvolvimento (Desenvolvimentismo com base em Keynes), a Teoria da Dependência surge nas décadas de 1960-1970 e, conforme aponta Montaño (2014), foi desenvolvida por estudiosos como Theotônio dos Santos (1972), Ruy Mauro Marini (1977) e Adré Gunder Frank (1983), todos inspirados na categoria do Desenvolvimento Desigual e Combinado, de Trotsky; e na categoria do Imperialismo, de Lênin (Montaño, 2014).

A primeira categoria consiste na desnaturalização da pobreza em países denominados subdesenvolvidos confrontando ideologias capitalistas que se sustentam na ideologia do evolucionismo, quando se trata do processo de desenvolvimento dos países pobres, como se o curso do processo fosse linear e sempre pautado no eurocentrismo (Löwy, 1995). Para Trotsky, a ideia de que os países são autônomos e livres em seu processo de desenvolvimento, e de que é natural o fato de existirem países ricos e pobres (podendo estes se tornarem desenvolvidos), é uma falácia, pois o capitalismo age de modo a abarcar todos os países, a fim de tornar o mundo uma aldeia global capitalista. E, nesta “aldeia”, os países se desenvolvem de forma desigual. Assim, os países periféricos, por mais passos que deem na direção do desenvolvimento, continuarão sendo periféricos enquanto que os países capitalistas centrais cada vez mais acumulam capital por meio da exploração dos países pobres que, não reagem a esta situação, por ainda estarem anestesiados com a ideologia desenvolvimentista.

Marx, mesmo sendo incapaz de analisar o fenômeno do desenvolvimentismo em países periféricos, pois não foi contemporâneo deste fenômeno, já em seus escritos previa a característica da dominação hegemônica do capitalismo:

Em todas as formas de sociedade se encontra uma produção determinada, superior a todas as demais, e cuja situação aponta sua posição e sua influência sobre as outras. E uma iluminação universal em que atuam todas as cores, e às quais modifica em sua particularidade. É um éter especial, que determina o peso específico de todas as coisas às quais põe em relevo (Marx, 2008, p. 266).

A categoria Imperialismo, criada por Lênin (1979), refere-se à fase superior do capitalismo. Esta fase, conforme Montaño (2014) apoiado em Lênin (1979), é constituída a partir de três aspectos: **1. O Monopólio:** a concorrência entre os países é substituída

pela supremacia dos países mais ricos, sendo estes os monopolizadores do capital. Este monopólio foi devido a grande centralização do capital, ocorrida na passagem do século XIX ao século XX; **2. O Capital Financeiro:** trata-se da incorporação no capital bancário, que tinha como função intermediar pagamentos, a função de gerador de lucros, fundindo-se com o capital industrial e exportando capitais; **3. Mudança de interesse do capital:** após explorarem as colônias territoriais, aquelas que foram repartidas pelos países capitalistas centrais, os países imperialistas passam a colonizar países de forma comercial, diplomática e financeira. Nestas colônias o Desenvolvimento Desigual é ampliado por causa da irracional correlação – que é necessária e vital ao grande capital, uma vez que este se nutre da desigualdade – existente entre essas novas colônias e os países imperialistas.

Assim, de forma diferente da que foi feita com as colônias territoriais, não mais o saque das riquezas das nações pobres será feito somente pela

[...] usurpação dos recursos naturais; agora as nações imperialistas tomam boa parte da riqueza produzida industrialmente nos países periféricos e semiperiféricos (...) pelo pagamento da tecnologia transferida, pela amortização da dívida gerada pelos empréstimos [...] (Montaño, 2014, p.57-58).

Desta forma, estabelece-se uma dependência “centro-periférica” (*Ibid.* p. 57), isto é, uma dependência estrutural onde o processo de desenvolvimento em países periféricos se dá por meio de incentivo de países centrais, incentivos como emprestar capital; o incentivo do uso e consumo de mercadorias; doações e outras ações, enquanto isso, os países centrais usufruem da maior parte do que é gerado em lucro.

Este novo formato de colonização, escamoteada pelo termo Desenvolvimentismo, foi utilizada depois que foram abertas grandes feridas no “grande dragão do capitalismo”, feridas que quase o levou à derrocada, como foi o caso da quebra da Bolsa de Valores de Nova Iorque, em 1929. Esse novo contexto fez com que o capitalismo investisse mais fortemente nos países periféricos latino-americanos, implantando e consolidando a naturalização do processo do Desenvolvimentismo.

Assim, a fim de investir nos países periféricos, foram criadas instituições como a Comissão Econômica para a América Latina e Caribe (CEPAL), instituída pela ONU no ano de 1948, que tinha como propósito a promoção do desenvolvimento social e econômico nos países da América-Latina, isso por meio da industrialização destes; a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE), que tinha como objetivo obter a cooperação dos países ricos a fim de investir no desenvolvimento da produção, emprego e comércio nos países pobres; e também, entre 1961 a 1970, o

Programa de Aliança para o Progresso, criado dentro da OEA, que dava ajuda financeira e técnica à América Latina. Esse programa foi idealizado e proposto pelo então presidente dos EUA, John F. Kennedy. Por meio do programa foram angariados – por intermédio de agências multilaterais e o setor privado – o valor de U\$ 20.000.000,00 (Vinte milhões de dólares) para serem investidos nos países periféricos (Montaño, 2014).

O conjunto dessas ações foi denominada de Cooperação Internacional, e é no contexto da intervenção dessa cooperação que surgem as ONGs enquanto parceiras dos Movimentos Sociais (MS). Portanto, será sobre a relação Cooperação Internacional – ONGs – MS que discorrerá o próximo tópico.

3.3.As ONGs no gerenciamento dos recursos da “Cooperação Internacional” destinado aos MS dos países latino-americanos

O Capitalismo, como já visto, tendo como objetivo a sua expansão na América Latina, estabelece uma relação de dependência entre esta e os países “imperialistas”, por meio dos investimentos feitos pela Cooperação Internacional no desenvolvimento industrial desses países. O interesse no investimento nesses países periféricos se dá por causa da procura por maior acumulação de capital, já que nestes países as grandes indústrias multinacionais dispõem de uma grande fonte de riquezas minerais, de mão de obra barata e de vantagens como a desoneração de impostos por causa dos ditos “benefícios” trazidos para o país em que explora, como por exemplo, a assimilação de pessoas para o trabalho nas indústrias. Acerca deste aspecto, Montaño (2014), com base em Mandel (1982), diz:

A motivação para promover este processo de “desenvolvimento” industrial nas ex-colônias, nos atuais países do chamado “terceiro mundo” (periféricos), é a procura pela maior acumulação de capital [...] se no século XIX até finais da segunda guerra mundial era conveniente ao capital produzir industrialmente nos centros metropolitanos (países centrais), após a depressão de 29 e a Segunda Guerra Mundial, resulta importante aos interesses do grande capital transferir para a periferia algumas áreas de produção (p.61).

Portanto, o interesse dos países imperialistas consistia na exportação de elementos de capital fixo aos países periféricos, para que estes, conforme afirma Mandel (*apud*. Montaño, 2014), tivessem um desenvolvimento industrial parco, resultando na manutenção das desigualdades entre os países centrais e periféricos. Estes são os fundamentos da ideologia do desenvolvimento que se escamoteia no discurso do processo do desenvolvimento linear que, segundo os liberais, é necessário para o desenvolvimento dos países subdesenvolvidos.

Para fins de tornar essa ideologia aceita pelos povos desses países, os Movimentos Sociais (MS) e as ONGs tiveram importante papel, pois frente a naturalização das desigualdades presentes no interior desses países, evidenciadas no fato de, por exemplo, se ter num mesmo lugar condomínios de luxo ao lado de favelas, os MS juntamente com as ONGs, em parceria com o Estado e com a Cooperação Internacional, procuravam suprir as demandas mais imediatas da classe trabalhadora e pobre. Isso, na verdade, trata-se de uma estratégia que tem como escopo o esvaziamento da compreensão, por parte dos trabalhadores, de que a história é constituída e movida pelos conflitos de classes (Marx; Engels, 1999) e, como resultado desse esvaziamento, não se desperta no proletariado consciência de classe, possibilitando ainda mais o crescimento do poderio hegemônico do capital.

Os MS e as ONGs, até a década de setenta do século XX, atuavam juntas: enquanto os MS se encarregavam de lutar em prol da resolução dos problemas que emergiam na sociedade, as ONGs eram as responsáveis pelo gerenciamento dos recursos vindos da Cooperação Internacional. Contudo, na década de 1980, os ventos da história fizeram com que a nau do capitalismo rumasse para outra direção: os países oriundos da antiga União Soviética.

Com o fim da guerra-fria e diante de uma nova crise do capital nos anos 1970 (em decorrência da alta do barril de petróleo), os países imperialistas no afã de tornar o capitalismo universal, abocanha, como bem expressa Montañó (2014), os países recém surgidos a partir da desintegração da URSS. Uma vez que os investimentos da Cooperação Internacional passaram a serem direcionados para estes países neófitos, a América Latina se viu diante da falta de investimento, o que significou um problema para os países capitalistas periféricos.

Foi a partir daí que as ONGs cindiram com os MS, pois aquelas passaram a se preocupar em cooptar recursos do capital, nesse intento passou a estabelecer parcerias com o Estado e com o Capital. Montañó (2014), apresenta os motivos da separação ONGs e MS na seguinte síntese:

a) com a crise de legitimidade dos Movimentos Sociais, que levou à ruptura da relação MS/ONG, perdendo esta última sua ‘missão’ a partir dos interesses e demandas a partir daquele; b) com a necessidade de captação de recursos das ONGs, a partir do redirecionamento da ‘Cooperação Internacional’, tendo que adaptar seus projetos e sua ‘missão’ às condições dos organismos financiadores; c) com a nova relação de parceria, produto desta necessidade de financiamento, com o Estado e/ou capital, por tudo isso o lugar histórico e o papel político das ONGs passa a ser substantivamente alterado, tornando-se consideravelmente funcional às mudanças operadas pelo projeto neoliberal” (p. 85-86).

Diante desse contexto, as ONGs passaram a estabelecer parcerias com o Estado e com os grandes capitalistas, atuando junto à sociedade, “organizando-a” para que, em nome do “trabalho e esforço coletivo”, resolva os problemas sociais oriundos da desigualdade e da exploração, desobrigando o Estado de fazê-lo, coadunando, desta forma, com a proposta política do neoliberalismo.

Em contrapartida, o Estado subsidia essas ONGs com recursos financeiros, ou cria programas ou campanhas, como por exemplo, a promovida pela Secretaria da Fazenda – SEFAZ, intitulado “Nota Fiscal Cidadã”. O programa é um incentivo fiscal que funciona em diversos estados do Brasil, premiando diariamente, por meio de sorteios, os consumidores que incluam o comprovante de pessoa física (CPF) na nota fiscal eletrônica. Um dos seus objetivos é evitar a sonegação de impostos. Entre os estados adeptos do programa, Alagoas é o que mais se destaca, onde 60 instituições sociais e filantrópicas, que são parceiras do programa, recebem parte das contribuições por meio das doações na nota fiscal. Em Alagoas, o programa Nota Fiscal Cidadã foi regulamentado pela Lei nº 7.793/2016.

Com base nas contribuições teóricas de Harvey (2006), em seus estudos sobre o papel do Estado como regulador da dinâmica do sistema capitalista no Estado pós-guerra, podemos inferir que tais iniciativas, longe de significar um investimento considerável por parte do Estado, para fins de diminuir as desigualdades sociais, são mecanismos neoliberais utilizados com a finalidade de atenuar os danos causados pela exploração capitalista. E as políticas públicas, nesse contexto, são considerados um desses mecanismos.

O capitalismo, devido ao seu aspecto autofágico, necessita elaborar estratégias a fim de manter os trabalhadores em condições mínimas de ofertarem o que unicamente, de fato, no modo de produção capitalista, ainda lhe pertencem: a sua mão de obra. Eis, uma das manifestações da contradição pertinente ao modo de produção capitalista: dar condições mínimas ao explorado para que este continue sendo explorado. É neste sentido que atua o Estado.

O Estado contemporâneo, ainda cumprindo o papel que Marx (2007) atribuiu a ele: o “Comitê da Burguesia”, atua na criação de políticas voltadas para a garantia de direitos à Cidadania Social, isto é, o direito à dignidade humana. É deste modo que, frente às reivindicações dos grupos explorados que o Estado, a fim de arrefecer a indignação das minorias em direito, instituem políticas públicas. E, entre estas minorias em direitos, encontra-se o grupo das pessoas com deficiência.

Foi somente em meados do século XX, mais especificamente na década de noventa, com a elaboração da Declaração de Salamanca (1994) e a Convenção de Guatemala (1999) que, no Brasil, começou a tomar iniciativas com finalidade de incluir pessoas com deficiência no sistema educacional brasileiro. Posteriormente, outras iniciativas, a nível de estado, foram tomadas no Brasil. A saber: o Decreto Legislativo nº 186/2008, que trata da incorporação da Convenção de Guatemala ao ordenamento jurídico brasileiro; e o Decreto Presidencial nº 6.949/2009, que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2009; Brasil, 2008). Estes marcos legais foram de grande importância para a criação de políticas públicas direcionadas à inclusão da pessoa com deficiência.

Assim, com base no que foi considerado até então, percebemos que, diante da impossibilidade da universalização dos direitos sociais – já que a sociedade capitalista se fundamenta nas diferenças entre as classes –, resta aos grupos minoritários em direito, tal como o grupo das pessoas com deficiência, lutar para que as concessões do Estado sejam garantidas por meio da efetivação de políticas públicas. Para tal, a sociedade civil se organiza, de forma contraditória, no intuito de fazer com que o cidadão tenha direito aos direitos que já foram conquistados, mediante às lutas travadas pela própria sociedade. É nesse sentido que as ONGs atuam, angariando fundos da sociedade civil (por meio da contribuição de uma parcela da população que faz doações às ONGs) e do próprio Estado, para que possam cumprir o dever do Estado, junto aos grupos minoritários em direito.

3.4. Afinal, em qual trincheira estão as ONGs: nas dos trabalhadores pobres ou na dos capitalistas?

Em países onde a pobreza e a miséria são gritantes, não há como negar que algumas ONGs têm realizado feitos substanciais junto a camada da população que está em situação de pauperismo, isso a fim de amenizar e até resolver de forma imediata alguns problemas pertinentes à questão social. Afinal, o próprio Engels, diante do túmulo de Marx, afirmou que este importante pensador atentou para o fato de que antes de tratar sobre filosofia, arte ou política, é necessário que o ser humano tenha as suas necessidades básicas supridas (Engels, 1883).

Não obstante, é inegável o aspecto reformista e neoliberal que tais organizações têm assumido ao longo dos anos. Com base em ideologizações pertinentes à burguesia, as ONGs desempenham ações fundamentadas em princípios como solidariedade, autoajuda, “cuidado do outro e no cuidado de si”, fazendo assim jus à fábula do Beija

Flor⁶ que, acreditando estar cumprindo com o seu dever, busca de forma solitária, transportando água em seu bico, apagar o incêndio que devasta a floresta. Deste modo, o que aparentemente se manifesta como uma ação recheada de valores humanos, escamoteia valores neoliberais que tem como escopo o esvaziamento da realidade dos conflitos de classes. Estes valores são basilados em ideais neoliberais, dentre eles: Participação e Empoderamento.

É muito comum, em nome da Participação de Todos, fazerem chamamentos à luta por causas comuns à sociedade. No entanto, tal chamamento vela o interesse de transferir, para as mãos da sociedade, a responsabilidade do problema desta, fazem isso usando da retórica da incapacidade de o Estado resolver tais problemas. A partir de uma análise basilada numa perspectiva crítica voltada para a totalidade é possível perceber que tais campanhas não têm como objetivo mudanças estruturais, mas sim paliativas. Deste modo, quando a ação ou o movimento, que postula pela participação dos sujeitos não tem como foco uma mudança estrutural, que não se detêm no que tange ao universal e que não diga respeito à humanidade enquanto gênero, se configura como ações reformistas sem compromisso real com mudanças substanciais que confluam no processo da emancipação humana.

Acerca disso, Dantas (2014) considera do seguinte modo:

Toda e qualquer participação que se concentra com o local e não com o central, com o papel decisório sobre o mínimo e fiscalizador sobre o que já foi arbitrado a priori, com o trato exclusivo das manifestações da ‘questão social’ e não das causas estruturais que as engendram, com a intervenção sobre as políticas públicas e não sobre o papel de classe exercido pelo Estado e, por fim, apenas com a política e não com a economia, correrá o risco de, uma vez capturada pela ideologia burguesa, tornar-se bandeira universal, posto que inofensiva à sociedade do capital (p. 137).

As ideologias burguesas são vistas como universais graças a uma compreensão da realidade social desarticulada da totalidade, e como resultado disso, problemas estruturais oriundos da desigualdade social, produzida pelo capitalismo, são vistos como problemas locais e capazes somente de serem resolvidos pelos sujeitos da sociedade civil, onde muitos se encontram na condição de pobreza. É, portanto, nesse contexto que “surge o termo ‘terceiro setor’, com a clara origem de classe e uma nítida função ideológica de setorializar (fragmentando) a sociedade em três instâncias supostamente desarticulada” (Montaño, 2014, p. 34). Logo, é este, pois o objetivo do capitalismo: fazer com que o

⁶ Fábula criada por Wangari Maathai, ambientalista e primeira mulher africana a receber o Prêmio Nobel da Paz, em 2004.

todo, que compõe a realidade concreta, seja visto de forma fragmentada. Dessa forma, as lutas de classe tornam-se desarticuladas e, como já visto nas palavras de Dantas (2014), inofensivas ao modo de produção capitalista.

Outro lastro ideológico que sustenta o neoliberalismo e que é muito significativo aos planos do capital é o empoderamento. Este nada mais é do que mais uma estratégia ideológica do capitalismo, no sentido de individualizar a pobreza, delegando aos sujeitos o “poder” de sair da situação de pauperismo.

O conceito de empoderamento, no contexto das políticas neoliberais, foi cunhado pelo Banco Mundial (BM). Esta instituição foi fundada após a Segunda Guerra Mundial e, inicialmente, tinha como escopo contribuir financeiramente com a recuperação de países prejudicados pela guerra. Depois passou a ser um investidor, junto ao Fundo Monetário Internacional (FMI), no desenvolvimento de países considerados periféricos, exercendo o papel de ator político, intelectual e financeiro. Isso se deve porque, sendo o BM o principal credor dos países periféricos, esta instituição financeira determina as políticas que devem ser criadas, para quem devem ser criadas e a maneira com que devem ser aplicadas. Seu objetivo é ampliar sua influência nos países periféricos, sendo os EUA o país mais favorecido política e economicamente, já que é o maior acionista do banco e, por isso, o que tem maior influência sobre ele (Pereira, 2010).

De modo geral, a proposta do empoderamento é vista como positiva para o sujeito, pois trata-se da ideia de torná-lo mais forte, a fim de ampliar sua autonomia. Contudo, Carvalho (2014) aponta para a necessidade de explicitar os projetos neoliberais contidos em conceitos considerados positivos, mas que têm como escopo fragmentar as lutas contra-hegemônicas, transferir aos indivíduos a responsabilidade por sua situação social e fortalecer as relações de poder em que países pobres tornam-se mais dependentes dos países imperialistas.

[...] percebemos estar havendo uma fragmentação dos sujeitos coletivos e que a inserção de classe destes tem sido preterida. Cabe, assim, descortinar as elaborações de ‘apologetas de mercado’ divulgadores de conceitos que mistificam projetos sob as diretrizes do Banco Mundial (Carvalho, 2014, p. 145).

O BM tem a proposta do empoderamento como um importante dispositivo para enfrentar a pobreza. Conforme Carvalho (2014), para esta instituição financeira, o empoderamento consiste em otimizar os meios e as capacidades dos grupos ou indivíduos para que façam “escolhas” para transformá-las nas ações e nos resultados que se pretende alcançar, e é com base nestes princípios que as ONGs atuam junto à sociedade civil. Isto

é, por meio da proposta do empoderamento há um chamamento para que os indivíduos se organizem para que, de forma individual, ou em grupos identitários, modifiquem seu meio tendo como finalidade superar os problemas, como os provindos da questão social, reduzindo a superação desses problemas a caráter mais subjetivista, desvinculado da universalidade. Contudo, diferente do que aparenta ser, a proposta do empoderamento não tem como objetivo real o fim da pobreza, ao invés tem como pretensão a sua manutenção, fenômeno denominado de *pobretologia*⁷.

Segundo Pereira (2010), após os EUA sair derrotado da guerra no Vietnã, McNamara passou a compreender que mais do que se preocupar em ser o maior poder bélico do mundo, os EUA deveriam se preocupar em diminuir a desigualdade econômica social, pois a pobreza põe um país em perigo tão quanto uma ameaça militar, pois pode tornar a nação frágeis diante de ameaças, como o comunismo por exemplo.

McNamara, a partir dos seus estudos sobre o ataque à pobreza (*pobretologia*), em seu primeiro discurso como presidente do BM, promoveu a ideia de que o desenvolvimento econômico não está diretamente relacionado à diminuição da pobreza, já que “[...] a maior parte da população permanecia em condições de pobreza, apesar do aumento das taxas de crescimento econômico em grande parte dos países da periferia” (Pereira, 2010, p. 262).

Desta forma, compreendendo que a situação da desigualdade social poderia desembocar em ações de revoltas, o BM passou a investir recursos em dois setores considerados importantes para os países que estavam em desenvolvimento. São eles: o setor da agropecuária (por ser esta cultura muito forte nos países da América Latina); e o setor constituído pelos projetos sociais voltado para a solução de problemas pertinentes à questão social (problemas relacionados ao saneamento básico, água potável, educação, entre outros).

Foi na busca de captar esses recursos, isto é, os fundos sociais que eram provindos do BM, que as ONGs desenvolveram função de grande relevância, já que:

Os fundos surgiram como mecanismos multisetoriais capazes de financiar programas e projetos num arco amplo de atividades, desde a criação de empregos temporários e o fornecimento subsidiado de alimentos até a organização local de populações pauperizadas – o que o Banco chama de ‘fortalecimento das comunidades’ [...] Seu princípio básico é a substituição da oferta universal de bens e serviços públicos pelo atendimento a demandas (*demand-driven approach*). Por isso, orientam-se pela focalização dos recursos

⁷ O termo *pobretologia* foi utilizado pela primeira vez por Robert McNamara, que foi Secretário de Defesa dos Estados Unidos durante o governo de John Kenedy nos anos de 1961 a 1968, e presidente do Banco Mundial no período de 1968 a 1968. McNamara esteve empenhado com o processo de desenvolvimento norte-americano, instituindo políticas pautadas no que ele denominou de ataque à pobreza

em grupos-alvo, selecionados de acordo com a sua vulnerabilidade aos impactos do ajustamento estrutural. A identificação e execução de projetos e programas ficam a cargo de ONGs, grupos de base, prefeituras e até empresas privadas, ou de consórcios envolvendo todos esses atores (Pereira, 2010, p. 273).

No Brasil, foi na década de 1990 que as ONGs ficaram em evidência devido às políticas sociais da época, fruto de um novo momento no cenário brasileiro, o processo de redemocratização inaugurado com a promulgação da Constituição Federal do Brasil, em 1988. Assim, conforme Fontes (s/d), após o período duro do regime militar a burguesia brasileira aprendeu com outros países burgueses a converter os problemas sociais, que deveriam ser resolvidos pelo estado, em algo que passa a ser gestado de modo privado, isto é, de forma individualizada, fragmentada, isso por meio de entidades mercantio-filantrópicas que, segundo a autora, tem como escopo apaziguar os conflitos sociais, traduzindo o viés político capital-imperialista.

A fragmentação dos conflitos sociais também é decorrente do identitarismo assumido pelas ONGs que assumem pautas como: preservação ambiental; as lutas da população LGBTQIA⁺ por direitos e contra a homofobia; pautas feministas; luta contra a fome; luta das pessoas com deficiência, entre outras pautas que, ao serem tratadas separadamente, desviam o olhar da totalidade e impossibilitam mudanças substanciais que impliquem no rompimento na relação explorador e explorado.

Contudo, frente a um país como o Brasil, onde as desigualdades sociais são gritantes, é inegável que as ONGs têm contribuído, ao longo de décadas, com a reconfiguração da sociedade, disseminando a importância da participação de todos e a ideia do empoderamento para a mudança da realidade social. Também é fato que – como bem disse o famoso sociólogo e filantropo Betinho⁸ – “Quem tem Fome, tem pressa!”, e as ONGs e outros órgãos da sociedade civil organizada têm contribuído com o aplacamento dessa necessidade humana tão básica.

Diante disso, cabe-nos, enquanto pesquisadores que vislumbram a emancipação humana, enxergar nas contradições que constituem o fenômeno da atuação das ONGs possibilidades de suscitar espaços de reflexão sobre a realidade, a fim de compreendermos e levar a compreender que as ações realizadas pelas ONGs não promovem mudanças estruturais, ao invés paliativas; e que mudanças reais só serão possíveis se não perdemos de vista o horizonte revolucionário, isto é, o da ruptura com o sistema capitalista.

⁸ Herbet José de Souza foi um sociólogo brasileiro e militante pró-direitos humanos. Ganhou notoriedade pela criação do projeto “Ação da Cidadania contra a fome, a miséria e pela Vida”.

Mudanças estruturais só podem ocorrer quando o movimento aparente do fenômeno é apreendido no ato da pesquisar. É neste sentido, que a pesquisa em tela, conforme dito anteriormente na metodologia, tomará como procedimento de análise os Núcleos de Significação (N.S.), apreendendo das falas das participantes seus sentidos e significados.⁹

⁹ O quadro com a sistematização de todos os Núcleos de Significação encontra-se no apêndice nº 01

4. AS INTERSECÇÕES ENTRE CUIDADO, INCLUSÃO ESCOLAR E ONG: as significações das mulheres cuidadoras de crianças com a SCZV

As Pessoas com Deficiência – mesmo mediante algumas iniciativas do sistema capitalista que intencionam torná-las produtivas e consumidoras – como políticas públicas específicas e ações afirmativas que visam incluir estas pessoas no mundo do trabalho – ainda são vistas por tal sistema como um estorvo. Por isso, muitas vezes, quando não consideradas castigadas pela ação divina, as pessoas com deficiências são relegadas ao esquecimento, à marginalidade, e/ou tornam-se objetos de ações fundamentadas em discursos religiosos, assistencialistas e piegas, que não implicam em nenhuma mudança substantiva na vida dessas pessoas, a fim de retirá-las da marginalidade.

Compõe este tecido social que envolve as PcD outros sujeitos que também são invisibilizados: tratam-se das mulheres que são suas cuidadoras. Destas, a maioria é formada por mulheres que são mães, avós, tias, irmãs, madrinhas, entre outras. Essas mulheres, como já mencionado nesse texto, em sua maioria são oriundas de classe baixa ou encontram-se em situação de vulnerabilidade, e são por isso relegadas ao esquecimento por parte das organizações estatais que deveriam ser responsáveis por estas pessoas.

Assim, tomando como base a fala das participantes, acerca do processo educacional escolar de suas crianças, e seguindo o procedimento da formação de NS, este capítulo se deterá – por meio da Categoria da DSR – na análise dos núcleos que nomeamos da seguinte forma:

N.S. 01 - “O “Cuidado de Si” e “Cuidado do Outro” (Autodesenvolvimento e Autosacrifício): “falo com um, falo com outro, resolvo as coisas da Frida, do meu marido que agora tá com o braço quebrado. Tem meu filho, minha família..., mas dizer assim: Hoje eu tenho um lazer????!!!”; N.S. 02 – “Muito importante ter alguém que lute pela gente, que defenda os nossos direitos. Nossa associação faz isso pela gente!”: as significações das mulheres cuidadoras das crianças com SCZV acerca da atuação de uma ONG na luta pelo direito à inclusão social / escolar”.

4.1. NS 01: O “Cuidado de Si” e “Cuidado do Outro” (Autodesenvolvimento e Autosacrifício): “falo com um, falo com outro, resolvo as coisas da Frida, do meu marido que agora tá com o braço quebrado. Tem meu filho, minha família..., mas dizer assim: Hoje eu tenho um lazer????!!!”

Na sociedade hodierna, por mais que tenhamos alguns avanços no sentido da consolidação de pautas referentes aos direitos das mulheres, ainda nos deparamos com

uma enorme e triste estatística de casos de violências cometidas contra elas, entre outras situações de preconceito e discriminação. Conforme aponta a Ouvidoria Nacional de Direitos Humanos (ONDH), em seu painel de dados, o número de delitos contra as mulheres foi triplicado entre os anos de 2020 e 2021, passando de 271.392 para 823.127 registros. Entre esses casos de violência está a que é considerada mais grave: o feminicídio (Pereira, 2022).

A imagem da mulher, mesmo em nosso tempo, é ainda vinculada à imagem da sacerdotisa abnegada, que deve se doar às obrigações que lhes foram naturalizadas: ser esposa e mãe; sendo isso atribuído pela sociedade como uma “dádiva” e/ou como uma “missão divina” que não pode ser negligenciada. Tais papéis são assumidos, em detrimento de suas vontades, desejos e até mesmo de seus sonhos e são ainda mais potencializadas quando se trata de mães e/ou cuidadoras de crianças com deficiência, e por isso são internalizadas por estes sujeitos como uma obrigação e/ou missão.

Tal fenômeno pôde ser constatado na fala da participante Rosa Luxemburgo que, por ter uma filha surda e uma neta com múltipla deficiência em decorrência da SCZv, sentiu-se na obrigação de ser a cuidadora da neta. Assim disse Rosa:

[...] por isso [devido a surdez da filha], **resolvi tomar a frente para tomar conta dela**, porque a Frida tem microcefalia por causa do **Zika Vírus**, e **requer muito cuidado. É uma atenção integral**, porque **ela requer muito cuidado** porque é uma criança que broncoaspira, se engasga, tem muita crise e, **por conta da surdez da mãe dela, eu me senti na obrigação**.

[...] **não vejo como uma obrigação cuidar de alguém, mas me senti responsável pela Frida**/Então, hoje, **minha vida é dedicada à Frida. É constante, né?**

No pré-indicador de Rosa é possível apreender o conflito existente entre o “cuidado” pela neta enquanto uma “obrigação” – já que sua filha surda é considerada por ela incapaz de assumir os cuidados de Frida –, e o “cuidado” enquanto missão na qual deve se dedicar constantemente. O conflito desvelado pela análise da fala de Rosa tem sua gênese nas mediações que a constituem, que são fundamentadas em ideologias que perpassam a vida de Rosa e de outras cuidadoras de pessoas com deficiência. Nos pré-indicadores anteriores, alcançamos, de forma potente, a ideologia da “abnegação incondicional”, por parte da cuidadora, nos cuidados para com sua criança; e a do “capacitismo”, quando afirma ser a mãe de Frida incapaz – por causa da surdez – de cuidar de sua filha.

O capacitismo é compreendido como um sistema de opressão que, assim como o machismo, o patriarcado, o racismo, dentre outros, condiciona os comportamentos dos

sujeitos à lógica capitalista, que segundo Harvey (2006) determina modos típicos de ser, agir e pensar do humano, orientando-os numa dinâmica de conformidade ao modo de sociabilidade demandados por tal paradigma. Isto significa a adoção de um padrão corponormativo que é vigente na sociedade dominante, isto é, o corpo funcional, produtivo e belo, segundo os paradigmas vigentes.

O capacitismo, identificado como uma das mediações que constitui a participante, e expresso em sua fala, quando atribui à surdez um fator que incapacita a filha de cuidar da sua neta, é um dos alicerces da sociedade capitalista, e se caracteriza de forma estrutural (Mello, 2016). Ou seja, foi sendo constituído ao longo dos anos, enraizando-se na formação sócio-histórica dos indivíduos que compõem a sociedade, segundo Campbell (2008) por um conjunto de ideias, crenças, valores, práticas e discursos, que se manifesta de maneira indissociável nos processos de interações sociais constitutivos das relações de humanas, às quais devem adequarem-se às condições de trabalho exigidas pela classe social dirigente.

Com isso, compreende-se que o fenômeno do capacitismo enquanto prática estrutural materializada mediante comportamentos e atitudes preconceituosas e discriminatórias na sociedade do capital não pode ser tido como intrínseco ao humano, mas constituído nos processos de interação dialética política histórica e social.

Para melhor compreendermos as mediações expressas na fala de Rosa, precisamos fazer um retorno histórico no tocante às questões de gênero. Em específico, para tratarmos sobre a “abnegação incondicional” por sua parte, dialogaremos aqui com Gilligan (1982) quando, em sua análise sobre o auto sacrifício feminino, menciona Stanton que, durante uma entrevista, pede a um repórter que publique “[...] em letras garrafais: ‘O AUTODESENVOLVIMENTO É UM DEVER MAIS ELEVADO QUE O AUTO-SACRIFÍCIO. O que mais retarda e milita contra o autodesenvolvimento das mulheres é o auto-sacrifício’” (Stanton, *apud*. Gilligan, 1982, p. 140).

Muito embora a expressão “autodesenvolvimento” pode ser considerada como radicada no neoliberalismo – já que este termo parece restringir ao sujeito a responsabilidade pelo seu próprio desenvolvimento – a reivindicação pelo direito ao “autodesenvolvimento” é um grito de protesto das mulheres que, ao longo da história, foram-lhes imputadas obrigações consideradas como sagradas: ser esposa e ser mãe, isto em detrimento de uma vida emancipada. E, para cumprir fidedignamente tais obrigações, de acordo com os moldes da sociedade capitalista, faz-se necessário o “autosacrifício” mencionado na fala de Stanton.

Este “auto sacrifício”, exigido da mulher, é bem expresso no pré-indicador da participante da pesquisa Angela Davis:

A gente deixa de viver a nossa vida para viver a do filho. Na verdade, quando a gente tem filho, a gente deixa a nossa vida meio de lado para se dedicar aos filhos, e quando o filho tem necessidades especiais, acho que essa dedicação é em dobro ou triplo. **A gente se afasta das nossas vidas**, acho que duas vezes mais do que quando se tem um filho sem necessidades especiais... (Angela Davis).

O **deixar de viver** e o **afastar-se da vida**, explicitados pela participante, são expressões de sentimentos que podem ser consideradas, segundo Bader Sawaia (2001), – em seus estudos sobre o “Sofrimento Ético-Político” – como pertencentes ao “Reino das Paixões Tristes”. Isto é, da “Potência de Padecer”. Este conceito é utilizado por Sawaia a partir de seus estudos sobre Baruch de Espinosa que, em sua investigação sobre os afetos, afirmava que a “Potência de Padecer” se contrapõe à “Potência de Ação”. A primeira consiste nas paixões que são geradoras de servidão, e que por isso impedem os indivíduos de expandirem suas existências, impedindo-os da sua condição de liberdade, fazendo com que seja colocado nas mãos do outro “as afecções sobre o próprio corpo” (Sawaia, 2001, p. 111). Quanto a “Potência de Ação”, trata-se do poder que cada indivíduo tem de se expandir e de se afirmar obtendo, como resultado dessa expansão, a condição da liberdade, o direito de se desenvolver e de ser, não sujeitando as afecções de seu corpo nas mãos de outros, podendo ser livre; quanto à potência de padecer, esta consiste.

Deixar de viver a própria vida, deixando-a “**meio de lado para se dedicar ao filho**”, como expressa a participante Angela Davis, muito embora seja considerado um dever e uma missão nobre, trata-se de sofrimento, de tristeza, pois esta é a não possibilidade de expansão do ser, por isso é denominado de **potência de padecer**, por trazer consigo apenas obrigações e a sujeição a afazeres relacionados ao cuidado do outro. No processo do “cuidar do outro”, mais especificamente da pessoa que apresenta uma condição de deficiência grave, dissemina-se a cultura do anular-se, já que as cuidadoras, interrompem seus planos, sonhos para dedicarem-se de forma constante às suas crianças. Desta maneira, são imersas na cadeia das paixões tristes, que acabam por enredar os sujeitos, anulando suas potências de vida, deixando-os vulneráveis, isto é, anulam o que Espinosa chama de **Conatus** que, conforme ele, refere-se à energia vital que mobiliza o ser humano a sua existência, a sua expansão (Espinosa, 2005).

Ao ser questionada sobre os sonhos, antes de se tornar cuidadora de pessoas com deficiência – a filha surda e a neta com a SCZv –, Rosa fala da seguinte forma:

O meu objetivo era duas coisas: uma, **eu queria entrar para a polícia**. Eu fiz a inscrição [para o concurso] mas não consegui fazer a prova porque eu tive um acidente de carro quando estava grávida do meu filho. **E outro sonho era trabalhar na SAMU [Serviço de Atendimento Móvel de Urgência]. O meu sonho era trabalhar na rua, na SAMU. Mas, enfim... Nada de sonhos, né?**

A fim de compreendermos o pensamento objetivado na fala de Rosa, podemos utilizar as categorias necessidade e motivo. De acordo com os estudos de Vigotski, as categorias necessidade e motivo são cruciais no entendimento do pensamento humano, pois elas estão relacionadas à emoção, ao afeto e à vontade.

O próprio pensamento não nasce de outro pensamento mas do campo da nossa consciência que o motiva, que abrange os nossos pendores e necessidades, os nossos interesses e motivações, os nossos afetos e emoções. Por trás do pensamento existe uma tendência afetiva e volitiva. Só ela pode dar o último porquê na análise do pensamento. Se antes comparamos o pensamento a uma nuvem pairada que derrama uma chuva de palavras, a continuar essa comparação figurada teríamos de assemelhar a motivação do pensamento ao vento que movimentava as nuvens. A compreensão efetiva e plena do pensamento alheio se torna possível quando descobrimos a sua causa profunda afetivo-volitiva (Vigotski, 2009, p.479-480).

Assim, a necessidade do cuidado do outro, expressa no relato do desejo frustrado de ser policial e trabalhar no SAMU, é objetivado nas atividades desenvolvidas por Rosa, tanto no cuidado com a neta como à frente de uma ONG, da qual ela é associada e membro da direção. A objetivação de tais necessidades é denominada de motivos.

Portanto, na busca da apreensão de aspectos da subjetividade de Rosa, por meio da análise das necessidades e motivos, podemos inferir que a necessidade de assumir os cuidados da neta e dos outros familiares – “[...] **resolvo coisas da Frida, do meu marido que agora tá com o braço quebrado. Tem meu filho, minha família....**” (Rosa Luxemburgo) – constituem nela, motivos para participar ativamente no cuidado para com outras pessoas cuidadoras de crianças com SCZv, e que se encontram em situação de vulnerabilidade. Segundo Rosa, isso é feito em nome de uma causa:

Faço parte da diretoria da Associação de crianças com microcefalia. **Eu quis entrar na diretoria, eu poderia ser só mais uma mãe, né?** Mas eu quis entrar na diretoria porque eu gosto de lutar pelo direito das pessoas, entendeu? Não basta você ficar assim: Hãããã... vou fazer... (no sentido de indecisão). **Não! Você precisa lutar, correr atrás, participar, se entregar, se unir a causa, entendeu?** (Rosa Luxemburgo).

Os motivos que levam Rosa a se sentir afetada pela necessidade de cuidar do outro, não é por ser uma pessoa naturalmente altruísta e sensível, devido ao fato de ser mãe e avó de pessoas com deficiência, mas sim porque isso foi constituído nela por

mediações que, historicamente, “imprimiram” características como a que deve zelar, cuidar, proteger, mediadas por um viés ideológico patriarcal.

Engels (1988), em sua obra *A Origem da Família, da Propriedade Privada e do Estado*, explica como este viés ideológico do patriarcado foi constituído socialmente como sendo algo naturalizado. O filósofo inglês explica que, no processo de constituição da família como a conhecemos hoje, o homem se tornava senhor da propriedade privada e da família, à mulher restou a degradação, sendo:

[...] convertida em servidora, em escrava da luxúria do homem, em simples instrumento de reprodução. Essa baixa condição da mulher, manifestada sobretudo entre os gregos dos tempos heróicos e, ainda mais, entre os dos tempos clássicos, tem sido gradualmente retocada, dissimulada e, em certos lugares, até revestida de formas de maior suavidade, mas de maneira alguma suprimida (Engels, 1988, p. 61).

A ideologia do patriarcado é dissimulada por ideias como as que atribuem à mulher o título de “guerreira”, principalmente quando se trata de cuidadoras de crianças com deficiência. Por trás desta ideia, que a priori pode ser concebida como uma qualidade pela qual a mulher deveria se orgulhar, há a manutenção do comportamento opressor da sociedade para com a mulher, centralizando sobre ela a maior parte da responsabilidade do cuidado da criança e da família, fazendo com que o seu autocuidado/autodesenvolvimento seja prejudicado e/ou secundarizado.

A vivência de Rosa nos faz refletir sobre tantas outras mulheres cuidadoras de crianças com a SCZv, que foram obrigadas a abrir mão dos seus sonhos para se dedicar às suas crianças. Muitas dessas cuidadoras, de acordo com Diniz (2017), tiveram que abandonar a vida escolar e o mundo do trabalho para exercer a maternagem, já que suas crianças demandam cuidado integral e elas não contam com o suporte material por parte do Estado para serem (re)inseridas na vida escolar ou no mercado de trabalho. Essas mulheres “[...] são a face da desigualdade da sociedade brasileira: são jovens, negras e indígenas, cuja maioria delas vivenciou a primeira gravidez ainda na adolescência, são pouco escolarizadas e fora do mundo do trabalho” (Diniz, 2017, p. 32).

A maternagem, nos moldes do capitalismo, requer da mulher o sacrifício dos seus quereres, da sua autonomia, sendo isso ainda mais exigido de mães/cuidadoras de pessoas com deficiência. Quando há o movimento contrário, isto é, quando a mãe/cuidadora manifesta interesse pelo seu processo de autodesenvolvimento, rapidamente é atribuído a ela o título de egoísta. Acerca disso, Gilligan (1982) diz: “[...] a questão do autodesenvolvimento das mulheres continua a suscitar o fantasma do egoísmo, o medo

de que a liberdade para as mulheres leve ao abandono da responsabilidade nos relacionamentos” (Gilligan, 1982, p. 140-141).

Ao lançarmos um olhar mais atento sobre estas mulheres, veremos o abandono em que se encontram, sendo por isso levadas à condição de negação de si mesmas, dos seus quereres, implicando assim no não autodesenvolvimento. Isto é, no seu não cuidado de si/autocuidado.

Devido às ideologias que sustentam o capitalismo, e que atribuem ao indivíduo o protagonismo pelo seu sucesso ou seu fracasso, buscando desta forma liberar o estado das responsabilidades com os explorados pelo sistema, o abandono em que estas mulheres se encontram é internalizado por elas como missão que lhe foi dada, obrigação que lhe cabe, e que está acima das suas próprias necessidades. Isso pôde ser percebido nos pré-indicadores apreendidos da fala da participante Rosa Luxemburgo, quando esta se refere a ter direito a um momento para si, um momento de lazer:

Acho que o meu momento de lazer é a partir das dez horas da noite, quando consigo tomar um banho, e sento ali na mesa da cozinha e... é porque eu gosto muito do Tik-Tok, sabe? **Mas, dizer assim: hoje eu tenho um lazer... não consigo ter!** Porque assim, para que eu possa ter um lazer **eu tenho que deixar a minha neta com alguém. E vou deixar ela com quem?! / [...] as necessidades da Frida são tão grandes que não me dá ao luxo de eu sair e dizer: “Fica aí que vou sair pra me divertir!**

Apenas depois de um dia inteiro de trabalho, no cuidado de Frida e dos seus, isto é, depois de todos alimentados, banhados, vestidos e adormecidos, Rosa consegue um “espaço de tempo” (às 22h00) para ter um momento para si mesma. É quando, após um banho, senta-se à mesa e manuseia as redes sociais, sendo o Tik-Tok a sua rede social de preferência. Esse “tempo livre” somente é possível à Rosa quando as outras pessoas da casa (neta e marido) vão dormir, ou seja, é na solidão, quando todos estão dormindo, que Rosa consegue vivenciar alguns momentos de “lazer”.

Contudo, mesmo denominando este momento como sendo um momento de lazer, Rosa dá sinais de que lazer deve ser algo para além disso, como por exemplo, sair para se divertir. Coisa que, devido à necessidade de cuidado integral que Frida apresenta, e a falta de condições materiais, considera ser “um luxo”.

Percebemos na fala de Rosa o que acreditamos ser um ponto crítico vivenciado por cuidadores de pessoas com deficiência: o não vislumbrar o desfrute de um lazer com os seus entes, pois entendemos que o lazer vai além da ocupação das horas livres, ele acontece quando o indivíduo sente-se em “paz” e relaxa. Relaxar torna-se uma ação praticamente impossível aos cuidadores, pois a cuidadora é na verdade um vigilante que

não tem direito a folga e ao lazer e permanece de prontidão 24 horas por dia, 7 dias por semana.

Portanto, imaginar Rosa desfrutando do lazer ao lado de Frida é difícil, pois pensamentos como: “Ela pode broncoaspirar!”, “Ela pode convulsionar!”, “E se chover?”, “O sol tá forte!”, entre tantos receios, não saem de sua consciência. Como alternativa para a ausência de lazer, Rosa busca nas redes sociais um manejo do estresse/relaxamento.

Como sabemos, as redes sociais são ferramentas que caracterizam bem a sociedade atomizada de nossa época. É ante o individualismo, resultante do modo de sociabilidade pautada no liberalismo, que as redes sociais, segundo Rendueles (2018), assumem protagonismo. Já que, numa sociedade onde as relações sociais/familiares são tão débeis e fragilizadas, as redes sociais dão a sensação de estarmos conectados aos outros sujeitos que também se encontram imersos em sua própria individualidade, seja no quarto, seja no banheiro ou, como Rosa Luxemburgo, sentada à mesa da cozinha quando todos da casa já estão dormindo. A atribuição dada por Rosa às redes sociais como uma forma de lazer ocorre porque a ideologia digital leva a “confundir a vida virtual com uma vida não apenas plena, mas também superior àquela que tínhamos no mundo analógico” (Rendueles, 2018, s/p).

Na sociedade do capital, em que o consumismo condiciona o comportamento dos sujeitos, a importância do lazer é banalizada. Principalmente se for reivindicado por mulheres que culturalmente ocupam o lugar social de donas de casa e cuidadoras (... **as necessidades da Frida são tão grandes que não me dá ao luxo de eu sair e dizer: “Fica aí que vou sair pra me divertir!”** - Rosa Luxemburgo).

A banalização do lazer ocorre devido ao fato de, na sociedade contemporânea, a ideia do produtivismo, ou seja, da ideia do “tempo é dinheiro”, ser muito potente e presente em nosso meio. E, neste sentido, a educação escolar tem sido crucial para a internalização dessa ideia, pois é na escola que as crianças têm sido preparadas para valorizar o trabalho, uma vez que este moldará a vida adulta (Aquino; Martins, 2007).

Para fins de conceituar lazer, Aquino e Martins (2007) utilizam-se do conceito de Renato Requixa (1977) quando este afirma ser o lazer uma ocupação de livre escolha do indivíduo que a vivência e cujos valores propiciam condições de recuperação e de desenvolvimento pessoal e social.

Aquino e Martins também utilizam outros pesquisadores além de Requixa (1977), que se debruçam sobre a temática do lazer, são eles: Marcelino (1983) e Camargo (1989).

O que aparece de comum entre estes autores, segundo Aquino e Martins (2007), é que todos apontam o caráter liberador do lazer que, por sua vez, deve ser resultado da livre escolha do sujeito, muito embora estes autores reconheçam que isto não aconteça absolutamente, “uma vez que a livre escolha está marcada por condicionamentos diversos, sobretudo econômicos” (Aquino; Marcelino, 2007, p. 487).

Assim sendo, a queixa de Rosa sobre não ter com quem deixar sua neta para que possa sair e se divertir, explicita a carência de condições materiais, que poderia ser minimizada, a exemplo: um lugar para deixar sua neta em segurança, com cuidadores formais, em que tenha a certeza de que as necessidades de Frida sejam atendidas. Pois, Rosa, assim como outras cuidadoras em situação de vulnerabilidade social, não dispõem do apoio do Estado, que deve ser realizado por meio da criação e manutenção de estabelecimentos que ofertem o suporte necessários às PcD e às suas cuidadoras. Desta forma, Rosa e outras cuidadoras desfrutariam de alguns momentos para o seu autocuidado/autodesenvolvimento.

No entanto, devido à ausência de apoio, não lhe resta outra alternativa a não ser ficar com sua neta diuturnamente/em tempo integral. Rosa, como uma forma de se conformar/abstrair, diante a situação do não ter tempo para o lazer, fala o seguinte:

Mas hoje eu tenho 51 anos, eu já vivi muito, já viajei muito, já namorei muito, né? Hoje não reclamo por não viver me divertindo (Rosa Luxemburgo).

A afirmação de que a idade cronológica em que se encontra (51 anos) não é mais apropriada para usufruir momentos de lazer e de viver experiências prazerosas para si – algo que é tão importante para o seu autocuidado/autodesenvolvimento e, conseqüentemente, cuidado do outro – tem como base a vertente ideológica da idade social. Isto é, a ideia de que determinadas atividades sociais só são condizentes com determinada faixa etária. Tal compreensão é, hodiernamente, naturalizada por um viés social e cultural (Reis, 2011). Isto pode ser apreendido na fala da participante Rosa Luxemburgo, quando esta atribui ao número de anos vividos (51) como sendo muitos, e quando afirma que não deve reclamar por não ter tempo para o lazer, já que em sua juventude, segundo ela, gozou muito da vida.

Em contraposição, noutro momento da entrevista, a participante da pesquisa fala, quase em tom de lamento:

Eu, às vezes, sinto saudades de sair com meu marido. Porque a gente saía muito. Meu marido gosta muito de praia. Gosto pra ficar sentada no barzinho, tomando uma cerveja! (Rosa Luxemburgo)

Ainda sobre momentos de lazer ou momentos dedicados ao auto-cuidado, a participante Marie Curie relata o seguinte:

[Sobre ir à manicure] **As vezes faço só uma mão, e volto pra casa com o González. Aí, deixo a mão secar só um pouquinho; aí, às vezes, ele dorme. Aí, minha vó diz: “Ele dormindo, eu olho!” Aí, deixo ele dormindo e volto pra fazer a outra mão. Mas tem que ser tudo rápido, não posso demorar nem uma hora. Tem que ser pertinho. Não pode ser nada distante, jogo rápido! Mesma rua ou uma rua depois** (Marie Curie).

Em outro relato, Marie Curie diz:

[...] **nesse mês de junho ainda consegui ir num show. Eu consegui (risos) porque ele dormiu mais cedo nesse dia, e minha vó disse: “Eu olho ele. Dormindo, eu olho”**. Aí, colocou o González na cama dela e disse: “Vá! Se arrume!”. Porque minhas irmãs já iam, aí eu me arrumei rapidinho. Já tinha deixado o remédio, a comida... tudo certinho. E minha avó se deita com ele. Aí quando eu volto... eu não demoro muito não... eu pego ele, enrolo ele todinho – pra não pegar sereno – e vou com ele para casa, que é na mesma rua / **Minha avó já diz logo que se for pra sair, pra se divertir, se não for pra resolver as coisas dele, só se ele tiver dormindo** (Marie Curie).

Bader Sawaia (2001) - em seus estudos sobre exclusão e Sofrimento Ético-Político - denomina essas necessidades (como por exemplo, ir à manicure e/ou ir a um show) de Sutilezas Psicológicas. Estas consistem em pequenos movimentos realizados em busca da felicidade e que são tão necessários para suportar a dureza da vida. Estes movimentos, conforme a referida autora, evidenciam que a preocupação do pobre não é somente ter o básico para sobreviver - como buscam nos fazer acreditar os neoliberais - mas também conquistar seus sonhos e assim encontrar a felicidade, expandindo o seu ser, isto é, o auto desenvolvimento.

A abstenção da própria vida, de seus próprios sonhos e do cuidado de si, em detrimento do cuidado destinado às suas crianças e à família, é um modelo de relação sócio-cultural internalizado pelas participantes Rosa Luxemburgo, Marie Curie e por tantas outras mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência grave, como é o caso da SCZV. Em decorrência disso, ao invés do autodesenvolvimento da cuidadora, são colocadas em um contínuo processo de abnegação, fadiga e exaustão:

Então assim, todos os dias eu estou enfrentando uma luta diferente, uma batalha comigo e com o mundo/ É uma atenção integral, porque a Frida requer muito cuidado porque ela é uma criança que broncoaspira, se engasga, tem muita crise (Rosa Luxemburgo).

Minha rotina é cansativa. Segunda e Terça são os dias em que fico mais com ela. Porém, quarta e sexta estou na terapia com ela: **saio de casa de manhã e volto morta de cansada** (Nina Simon)

E também não tem ninguém que possa contar, com alguém que diga: “Eu fico, eu vou ajudar!” / Mas, é realmente essa dificuldade: a de ninguém querer ficar. Ninguém pode (Marie Curie).

A luta incessante descrita pelas participantes Rosa Luxemburgo, Nina Simon e Marie Curie é, em muitas vezes, romantizada, pois a imagem da mãe/cuidadora, como já mencionado nesse texto, é vista como a da guerreira, que dá a vida pela sua criança, sendo isso concebido como algo natural em nossa sociedade. No entanto, o que buscamos explicitar neste capítulo é que, por causa das ideologias neoliberais existentes acerca do papel social da cuidadora familiar o autocuidado/cuidado de si é uma grande falácia que se faz tão presente na sociedade capitalista. Isto porque não é possível na sociedade capitalista a prática do autocuidado/autodesenvolvimento e cuidado do outro. Assim sendo, faz-se necessário pensar em meios de garantir que essas cuidadoras tenham seus direitos garantidos para que tenham condições de vida digna para si e para os seus. E, nesse contexto, a criação de redes de apoio a essas cuidadoras se faz importante e imprescindível, mesmo que ainda não sane todos os problemas das cuidadoras de crianças acometidas pela SCZv.

Mesmo cientes de que as redes de apoio não sanarão, de forma plena, os problemas sociais das cuidadoras de crianças com SCZv e que, por isso, pode ser considerada até mesmo uma proposta dita reformista – uma vez que na sociedade, onde o modo de produção é o capitalismo, não é permitido o surgimento de propostas que tenham como objetivo a emancipação humana – acreditamos que as redes de apoio são importantes e imprescindíveis para que essas mulheres vislumbrem possibilidades de vivenciarem o autocuidado e autodesenvolvimento.

Sobre ter apoio, as participantes Rosa Luxemburgo e Marie Curie falam:

O que me deixa triste não é o fato da minha neta ter microcefalia ou da mãe dela ser surda, mas a falta de apoio familiar [...]. Eu não tenho apoio de ninguém (Rosa Luxemburgo)

[...] às vezes ele quer brincar um pouco, aí ele fica, mas mesmo assim não querem [se referindo aos familiares] / [...] a questão de como o pessoal trata. **A família, principalmente, não tá nem aí pra poder ajudar.** Aí, você faz o quê? **Você aceita!** (Marie Curie)

Encontramos nas falas de Rosa Luxemburgo e de Marie Curie dois aspectos apontados por Vigotski em sua obra Problemas da Defectologia (2021): o primeiro está no fato de que não é o aspecto biológico o grande fator determinante para o impedimento de uma vida plena do sujeito, mas sim a sociedade, quando esta não viabiliza condições

materiais - como a falta do apoio mencionado por Rosa e de outros necessários - para que haja o desenvolvimento dos sujeitos com deficiência, resultando no comprometimento no processo de desenvolvimento; o segundo aspecto consiste na importância dada pelo autor bielorrusso em reconhecer que a criança com deficiência, antes da deficiência, ela apresenta a característica de ser uma criança. Por isso, o desejo de brincar, que é algo tão comum nas crianças típicas, também é manifesto em crianças como o González. Porém, a condição da deficiência, como a decorrente da SCZV, pode ser considerada pelo senso comum um impeditivo da realização do desejo da criança brincar, isto por causa da centralidade dada à patologização do corpo biológico. Fato considerado, por Vigotski, como um equívoco:

É equivocado ver unicamente uma enfermidade na anormalidade. Notamos apenas o defeito na criança anormal (...). Notamos migalhas de defeito e não captamos as enormes áreas ricas de vida que possuem as crianças que padecem de anormalidades (Vigotski, 2021, p. 34-35).

Em outro momento de sua obra acerca da defectologia, quando se referindo à pessoa com cegueira, Vigotski diz:

Quisera demonstrar que também para o pedagogo, para a pessoa que se aproxima da criança cega com o propósito de educá-la, não exista a cegueira como fato diretamente fisiológico, mas as consequências sociais desse fato que precisam ser levadas em conta (2021, p. 31).

Cinco décadas depois, a perspectiva da superação do aspecto biológico, fundamentou um movimento no Reino Unido que postulou por um modelo social da deficiência. Trata-se de uma abordagem que considera a deficiência a partir de uma forma não clínico-médica, isto é, não biologizante. Assim, a deficiência passa a não ser mais vista como um problema de ordem individual, isto é, algo presente no indivíduo devido a sua limitação biológica, mas sim um problema social, pois é o não acesso promovido pelos espaços sociais e o não entendimento da sociedade sobre a pessoa com deficiência, o que a torna impedida de exercer seu papel como sujeito ativo na sociedade.

Foi a partir da UPIAS (The Union of the Physicalli Impaired Segregation Against) que surge o modelo social da deficiência, e este redefine os conceitos lesão (impairment) e deficiência (disability). Lesão passou a ser entendido como a falta parcial ou completa de um membro, órgão do corpo ou função corporal com defeito, enquanto que deficiência passou a ser definida como sendo desvantagem ou “[...] restrição de atividade causada pela organização social contemporânea que não (ou pouco) leva em consideração as pessoas que possuem uma lesão, e assim as exclui da participação das atividades sociais” (UPIAS, 1976, p. 20).

Assim, o modelo social da deficiência preconizava a ideia de que a deficiência não deveria ser vista como algo do corpo do indivíduo, ou seja, de forma individual, mas sim como um conceito resultante da forma como se dá a relação corpo-sociedade (Diniz, 2003). E, o modo como a sociedade se porta diante da característica da deficiência é o que determinará o quanto ela pode ser impeditiva aos sujeitos. Foi a partir dessa guinada – a de que o “grau de dificuldades” não está no corpo do sujeito com deficiência, mas sim nas barreiras sociais – que foi possível vislumbrar a possibilidade de as pessoas com deficiência militarem pela sua autonomia e liberdade.

É neste contexto de militância que surge, de forma bastante significativa, o movimento feminista com sua contribuição ao modelo social da deficiência. A importância do feminismo foi apontar para a importância do cuidado e com ele a importância da atenção às cuidadoras. As teóricas feministas foram as que:

[...] pela primeira vez, mencionaram a importância do cuidado, falaram sobre a experiência do corpo doente, exigiram uma discussão sobre a dor e trouxeram os gravemente deficientes para o centro das discussões – aqueles que jamais serão independentes, produtivos ou capacitados à vida social, não importando quais ajustes arquitetônicos ou de transportes sejam feitos. Foram as feministas que introduziram a questão das crianças deficientes, das restrições intelectuais e, o mais revolucionário e estrategicamente esquecido pelos teóricos do modelo social, o papel das cuidadoras dos deficientes (Diniz, 2003, p. 2-3).

Portanto, é com base na perspectiva da superação dos aspectos biológicos e da não individualização da deficiência, que este trabalho de pesquisa preconiza a necessidade da criação de redes de apoio destinadas às mulheres cuidadoras de crianças com SCZV, para fins de promover possibilidades para o autodesenvolvimento dessas mulheres e, conseqüentemente, de suas crianças, já que cuidadora e criança estão intimamente ligadas por meio da dedicação ao cuidado, como afirmam as participantes Rosa Luxemburgo, Marie Curie e Nina Simon em suas falas acerca dos cuidados para com a suas crianças:

Então, hoje, **minha vida é dedicada à Frida. É constante, né?** (Rosa Luxemburgo)

Quando a gente descobriu, aí **teve consulta, exames, essas coisas que pra todo mundo que tem criança com deficiência muda, né?** (Marie Curie)

[...] **saio de casa de manhã e volto morta de cansada.** Aí, tem ecoterapia na quarta, da equoterapia já venho para aqui, pra associação, pra fazer fono, fisio, T.O.; aí, amanhã tem fono e fisio de manhã cedo, que é no primeiro horário. Tenho que acordar 5h45, mais ou menos, para estar aqui de 7h00; e sexta é em outra instituição, que é de 8h30. Aí, depois desses três dias, sábado estou o pito. só o pó! E, além disso, tenho que agregar a escola (Nina Simon);

Foi um intensivão dela de fazer fisioterapia de segunda à sexta, só tinha descanso no sábado e domingo. Ela começou com um mês de idade (Nina Simon)

O abandono a que estão submetidas as mulheres cuidadoras de crianças com deficiência grave, como é o caso da SCZv, é, de fato, algo que deve ser considerado, no mínimo, cruel. Ter as “costas da sociedade viradas” para si e para sua criança pode ser considerada como uma das piores experiências que uma cuidadora de criança com deficiência pode passar, principalmente se isso parte da própria família.

[Quando diagnosticada a surdez da filha]: [...] fui na casa da minha mãe, falei tudo. **O pessoal nem deu importância, nem nada. Aí, peguei a minha filha, saí de lá chorando e fui pra casa.** / [Sobre os cuidados diários com Frida]: **Nem meu marido, que a gente vive junto, me ajuda.** Isso, pelo fato dela ser uma menina, se alimentar por meio de sonda... Então, assim, por exemplo, **ele só fica com ela se eu preciso ir numa farmácia resolver alguma coisa de 10 ou 15 min.**, então ele fica com ela enquanto eu vou e volto / [Quando Frida precisou passar por um procedimento cirúrgico]: Eu passei um mês, dois meses com ela internada, **e ninguém deles [se referindo à família] foi lá.** Ninguém perguntou: Você quer ir em casa? Você tá precisando de alguma coisa? Ninguém! (Rosa Luxemburgo).

Fica não. Ninguém! Minha mãe trabalha, aí não tem condições de ficar com o meu filho. Ela chega em casa à noite e não tem condições de ficar com ele. Tem minha avó, que já é uma pessoa de idade também, e que já toma conta dos meus sobrinhos para minhas irmãs irem trabalhar. **Aí ela é que fica com ele, quando eu preciso resolver alguma coisa. E preciso correr e voltar rápido, porque ela fica aperreada com um monte de criança dentro de casa, aí quando é coisa muito necessária mesmo pra ele que eu tenho que resolver, tenho que correr rápido e voltar** (Marie Curie).

Os pré-indicadores anteriores explicitam bem o desamparo e o abandono vividos/sentidos por Rosa Luxemburgo e por Marie Curie. E isto, quando praticado pelos seus, ou seja, pelos membros da família, aparenta ser ainda mais doloroso. Tais sentimentos podem levar a pessoa cuidadora ao desespero, ao adoecimento mental e a pensamentos de morte.

Eu passei um mês dentro da UTI com essa menina! A mãe dela não ia de jeito nenhum!!! Porque a mãe dela ficou muito mal [devido à depressão]! Ela não ia! Ela só entrava lá chorando, reclamando... Ela ficava de um jeito! **Aí eu dizia: “Meu Deus do céu! Eu vou morrer desse jeito!”** / Eu não peço dinheiro, não peço nada! **Eu só queria um apoio! (...)** **Eu não tenho ninguém!** (Rosa Luxemburgo).

Os pré-indicadores tratam do sentimento de abandono e da sobrecarga no processo do cuidado de suas crianças evidenciam sentimentos que Sawaia (2001) denominou de “Sofrimento Ético-Político”. A autora afirma que este conceito foi utilizado a fim de criar novas formas de análise que conciliam ideias e paixões de inesgotáveis sentidos; introduzindo assim, interrogações consideradas poderosas por serem contra hegemônicas, penetrando em pressupostos epistemológicos e ontológicos do saber já constituído, indagando de forma que ciência e virtude se unam, iniciando nos conceitos científicos a ordem da ética e do valor (Sawaia, 2001).

Desta forma, investigar o sofrimento das participantes desta pesquisa - devido ao abandono em que se encontram e que é por elas aqui relatado - faz-se necessário; pois, o sofrimento, nas palavras de Sawaia (2001), mutila o cotidiano e a capacidade dos seres humanos de serem autônomos. Assim, se desconsiderar os sentimentos oriundos do sofrimento, por mais revolucionária que pretenda ser a política, ela não passará de uma abstração (Sawaia, 2001).

Em outro momento da entrevista, as participantes Rosa Luxemburgo, Nina Simon e Marie Curie, mais uma vez, dão ênfase à carência que sente de ter apoio:

Eu peço a Deus todos os dias: **“Deus me dê uma oportunidade de eu levantar e continuar a cuidar da Frida”**. **Eu não reclamo das coisas que passo, eu reclamo da sobrecarga**. Então, assim, **eu não reclamo porque eu cuido da Frida, eu reclamo do descaso e do desprezo que as pessoas dão**. (Rosa Luxemburgo).

[Sobre a dificuldade em alimentar a filha] Se ela sentisse prazer em comer, né? Ajudaria mais. Porque assim, ela tem seis anos. **Mas, ela vai ter dez, vai ter quinze, vai ter vinte... como é que eu vou ficar com essa criança no braço? Eu não vou crescer mais, mas ela vai**. (Nina Simon)

[Sobre ter apoio de alguém da família para ficar com o filho] **Fica não. Ninguém! Minha mãe trabalha, aí não tem condições de ficar com o meu filho. Ela chega em casa à noite e não tem condições de ficar com ele**. Tem minha avó, **que já é uma pessoa de idade também, e que já toma conta dos meus sobrinhos para minhas irmãs irem trabalhar**. Ela só fica com meu filho quando eu preciso resolver alguma coisa. **E preciso correr e voltar rápido, porque ela fica aperreada com um monte de criança dentro de casa. Aí, quando a coisa é muito necessária para ele, e eu tenho que resolver, tenho que correr rápido e voltar”** (Marie Curie).

A partir das falas supracitadas vê-se que, mesmo em nossa sociedade que é pautada no modo de produção capitalista, a criação de redes de apoios faz-se imprescindível para possibilitar às cuidadoras das crianças com deficiências mais graves alguma oportunidade para melhor cuidar de si e, conseqüentemente, do outro, possibilitando, deste modo, manter suas necessidades básicas para continuar, com o mínimo de dignidade, a tarefa do cuidado.

Apesar de se esperar que a família seja a principal responsável pelo cuidado, este deve ser compreendido como um direito social, isto é, algo que o Estado deve prover. Esta necessidade foi apontada pelas intelectuais feministas que constituíram a segunda geração do movimento denominado modelo social da deficiência. Foram elas que chamaram a atenção para o fato de os sujeitos com deficiência grave serem sempre dependentes do cuidado, e que este deve ser garantido pelo Estado a todos os sujeitos, descentrando essa responsabilidade da família (Diniz, 2003).

Ao contrário do Familismo¹⁰, ou seja, da centralidade da responsabilidade pelo cuidado à família, é importante a desfamiliarização (Moraes, 2019). No Brasil, o cuidado ainda está relacionado ao familismo. Isto é, os cuidados estão predominantemente ligados às famílias das pessoas com deficiência. Estas, por sua vez, segundo Cruz (2011), se reestruturam, apresentando novos modelos com base nas mudanças de tamanho dessas famílias, nas suas dinâmicas, e no papel das mulheres que tem como desafio ofertar cuidados nas sociedades contemporâneas.

Portanto, a demanda do cuidado deve ser compreendida como um problema público e não estritamente familiar, pois o cuidado deve ser compreendido como dever do Estado, e isto tem sido emergido como uma reivindicação.

A importância da oferta pública de cuidados pessoais no domicílio, serviços coletivos de cuidados pessoais em Centros Especializados (Centros Dia, ou Noite), Centros de Referência Especializados, apoios financeiros às famílias para pagamento de cuidadores profissionais, acesso a tecnologias assistivas e a ajudas técnicas, dentre outras medidas, tem emergido no debate como sendo de fundamental importância para o aumento da autonomia, não só das pessoas com dependência, como na sua relação com seus cuidadores familiares (Cruz, 2011, p. 49).

Assim, considerando os pré-indicadores que constituíram os indicadores que foram aglutinados no NS analisado neste capítulo, e por compreendermos, fundamentados na perspectiva vigotskiana, que a fala com significado é a unidade de análise do pesquisador da Psicologia Sócio-Histórica, por ser a síntese entre pensamento e palavra, isto é, o microcosmo da consciência humana, apreendemos que as significações das mães/cuidadoras de crianças com a SCZv sobre o cuidado de si, explicitam a importância do cuidado enquanto direito social, para que elas possam vislumbrar possibilidades de autodesenvolvimento.

Para a institucionalização dos cuidados voltados às crianças e mães de pessoas com deficiência graves, como é o caso da SCZv, numa sociedade pautada no modo de produção capitalista e no liberalismo, é necessário que políticas públicas sejam criadas. E estas, vale salientar, nada mais são do que concessões dadas pela burguesia, por meio do Estado, aos vulneráveis, para fins de evitar possíveis insurreições por parte destes, mantendo assim a manutenção da pobretologia, conceito já visto nesta tese.

¹⁰ O termo familismo foi utilizado pela primeira vez por Esping-Andersen (1991). Para este autor, as políticas públicas insistem em colocar a família como a principal responsável pelo bem-estar dos seus membros. Disponível em: <scielo.br/j/ln/a/99DPRg4vVqLrQ4XbpBRHc5H/?format=pdf&lang=pt>; Acesso em 03. Mar. 2023

No entanto, mesmo diante da não possibilidade material da efetivação de propostas condizentes com a emancipação humana, podemos compreender que é possível que a luta por políticas públicas, voltadas para o direito ao cuidado às crianças com a SCZV e suas cuidadoras, sejam travadas no coletivo junto a outros/as cuidadoras/es e que, nesse processo, sejam criados espaços de inteligibilidade para que, de forma crítica, pautadas na práxis, possam confrontar e superar a realidade que tanto às engessam, a fim de darem saltos qualitativos no seu processo de autodesenvolvimento, isto é, vivenciando o real sentido de cuidado de si.

Assim, mesmo tendo características ditas reformistas, as organizações não governamentais – como a que estão associadas as participantes desta pesquisa – podem ser consideradas espaços relevantes para este processo. É sobre este aspecto que se deterá o próximo subtópico.

4.2. N.S.: 02 “Muito importante ter alguém que lute pela gente, que defenda os nossos direitos. Nossa associação faz isso pela gente!”: as significações das mulheres cuidadoras das crianças com SCZV acerca da atuação de uma ONG na luta pelo direito à inclusão social/escolar

Para pensarmos em inclusão escolar das crianças com a SCZV, faz-se necessário, antes de tudo, tornar melhor as condições estruturais objetivas de vida das famílias e, em especial, de suas cuidadoras, tendo em vista, que são as mais afetadas pelo desamparo e falta de apoio das instituições e políticas públicas de governo. Para isso, antes de tudo, é preciso estabelecer um vínculo mais orgânico entre a educação (como direito socialmente referenciado, laico, universal, gratuito, conforme preconiza a CF - 1988 e a LDBEN 9.394/1996) com os sistemas de proteção social, saúde e assistência social. Dessa forma, passamos a delinear a inclusão escolar das crianças com SCZV dentro do arcabouço geral desses direitos. Para tanto, faz-se necessário que o sistema educacional conte com uma boa infraestrutura nas áreas da saúde e assistência social (cuidado), com destaque dessas áreas no bojo de todo o processo educacional inclusivo das crianças e de suas cuidadoras com a SCZV.

Entende-se, dessa forma, que a inclusão escolar das crianças com a SCZV somente poderá caracterizar-se em concretude ante à realidade do sistema educacional brasileiro, mediante a ruptura com os processos de individualização e de superficialização das demandas. Isso somente se fará efetivo a medida em que o senso comum começar a ser infiltrado pelas lutas coletivas em torno dos processos constitutivos das condições materiais concretas concernentes aos direitos da pessoa humana.

O direito à educação inclusiva foi resultado de uma jornada de batalhas travadas pelas pessoas com deficiência, seus familiares e por outros indivíduos que se sentiram afetados por essa causa. Deste modo, foram obtidas várias conquistas fundamentadas e garantidas por leis: direito à acessibilidade, quanto à estrutura física da escola; a presença de intérpretes de Libras, para surdos e guias-intérpretes para pessoas com surdocegueira; leitores braille; a presença do profissional de apoio escolar (PAE), entre outros recursos físicos e humanos criados, elaborados e desenvolvidos levando em consideração as três dimensões da acessibilidade: a dimensão arquitetônica, comunicacional e atitudinal (Sasaki, 1999).

Contudo, apesar das inúmeras legislações que visam garantir o direito da criança com deficiência à inclusão escolar (CF-1988; LDBEN 9.394/1996; Lei 10.098/2000; Lei 10.436/2002; Decreto 5.625/2005; Decreto 6.949/2009; Decreto 7.611/2011; Lei 12.319/2010; Lei 13.146/2015), muitos desses sujeitos não têm seus direitos garantidos, principalmente quando no caso das pessoas que têm a característica das deficiências consideradas graves, como são as crianças com a SCZV. Isso devido ao descaso do Estado para com essas crianças e seus familiares, por não os considerar sujeitos produtivos e, até mesmo, um estorvo para o erário público.

Diante desse contexto, políticas públicas são criadas a fim de garantir que as pessoas com deficiência sejam incluídas nos diferentes espaços sociais, entre eles a escola. No entanto, para que o processo inclusivo se dê, direitos considerados fundamentais para a promoção da dignidade humana devem ser garantidos. São eles: o direito à seguridade social, direito à saúde e o direito à educação, os quais, mesmo sendo garantidos pela Constituição Federal (Brasil, 1988), ainda são espoliados das pessoas que se encontram em pior situação de vulnerabilidade social. Entre estas pessoas, encontra-se o grupo das mulheres cuidadoras de crianças com a SCZv que, no processo de cuidado de suas crianças, sentem-se desamparadas pelos seus e pelo Estado.

Assim, frente à situação de abandono, devido a negação de direitos - por parte do Estado -, a convivência com a deficiência e, conseqüentemente, com a dependência, levam a mudanças de vida que requerem novos projetos pessoais. Na busca de enfrentar os desafios provindos das novas situações, as pessoas próximas aos sujeitos com deficiência, por vezes, associam-se, formando coletivos a fim de lutar por seus direitos (Cruz, 2011).

Ainda segundo esta autora, a luta pelos direitos faz com que sejam incorporados a estas mulheres cuidadoras novos papéis sociais e políticos que são impostos pela condição da deficiência; papéis incorporados de forma compulsória, já que elas, por meio da associação, praticam essa militância por compreenderem a necessidade de lutar para

garantir as mínimas condições de qualidade de vida para suas crianças e, conseqüentemente, para si.

Destarte, mesmo diante das condições sociais em que as mulheres cuidadoras de crianças com SCZv se encontram, e que lhes causam sofrimentos como: medo, incertezas e humilhações, há também o “extraordinário milagre humano da vontade de ser feliz e de recomeçar onde qualquer esperança parece morta” (Sawaia, 2009, p.364). Esta potência de vida/ação, mesmo diante das impossibilidades, ou seja, este Conatus Espinosano, é possível ser identificado na fala da participante Rosa Luxemburgo:

Faço parte da diretoria da Associação de Crianças com Microcefalia. **Eu quis entrar na diretoria, eu poderia ser só mais uma mãe né? Mas eu quis entrar na diretoria porque eu gosto de lutar pelo direito das pessoas, entendeu?”** / “Por que na época, quando me chamaram pra fazer parte (no início da associação), eu não aceitei. Eu disse que “não tava doida!”. Disse isso porque eu já vinha de outras instituições. Fui voluntária em uma ONG que tem surdos como público alvo durante quatro anos, mais ou menos. **É 24 anos que eu venho nessa luta!**” / **Não basta você ficar assim: Annnnn... vou fazer... não! Você precisa lutar, correr atrás, participar, se entregar, se unir à causa, entendeu?** (Rosa Luxemburgo).

Há, por parte das mulheres cuidadoras das crianças com SCZv, diante da invisibilidade em que se encontram, a necessidade de se associarem para lutar pela sua própria existência e a das suas crianças, a fim de cobrar os direitos que devem ser garantidos pelo Estado que, por sua vez, insiste em praticar a cultura política do abandono daqueles que não lhes são úteis.

E a gente viu a necessidade de juntar as mães para lutar pelo direito dessas crianças, já que era uma coisa nova, ninguém sabia de nada, ninguém fazia nada... e, pela gente, ninguém faz nada (Nina Simon).

A busca pela coletividade, expressa nos pré-indicadores anteriores, para resistir à opressão oriunda do descaso do poder público, já que, segundo a participante Nina Simon, **“ninguém fazia nada... e, pela gente, ninguém faz nada”**, foi a forma que estas mulheres encontraram da invisibilidade, assim como suas crianças.

Hoje, se a gente chega em algum lugar com a camisa da associação, ou se você diz: **“Eu faço parte de uma associação de crianças com microcefalia...”** **Você é visto de forma diferente. Você tem um atendimento melhor, você tem um reconhecimento melhor... (Rosa Luxemburgo).**

Mesmo diante das críticas feitas às ONGs - por servirem de instrumentos do neoliberalismo no processo de descentralização do Estado das suas atribuições para com a assistência aos grupos mais vulneráveis - elas podem ser espaços propícios para formação de coletivos de luta por direitos, pois:

A consciência/sentimento de que nossa potência de passar da passividade à atividade só é possível por meio do outro que nos torna comprometidos socialmente, não por obrigação, mas como ontologia. E são os afetos os responsáveis pela união dos esforços (conatus), em nos fazermos um, como se

fôssemos uma única mente e um único corpo. Essa união de corpos e mentes constitui um sujeito político coletivo (Sawaia, 2009, p. 370).

E uma das pautas de luta que deve ser levada em consideração, devido a sua relevância na garantia ¹¹de condições materiais para que a inclusão escolar da criança com deficiência seja possível, é a saúde, uma vez que não é possível pensar em um processo inclusivo exequível se a criança com deficiência não contar com o suporte necessário para o seu bem estar físico, mental e social. E, neste sentido, o direito ao acesso à saúde de qualidade e gratuita, deve ser garantido pelo Estado.

Acerca disso, a Constituição Federal de 1988 rege da seguinte maneira:

Art.196 A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (Brasil, 1988).

Porém, o que se tem é um espaço abissal entre o dito pela Constituição Federal e a sua aplicabilidade. Salientamos que a carta magna é balizada no princípio Keynesiano, isto é, na doutrina econômica que defende o direito do cidadão à saúde, à educação e à previdência social, todavia seus serviços são precarizados, impedindo que os sujeitos, principalmente os que se encontram em condição social mais vulnerável, tenham acesso a estes direitos. Assim, diante da ausência do Estado no que diz respeito à oferta de um atendimento de saúde que seja de qualidade e público, as ONGs atuam buscando flexibilizar o acesso aos serviços, desburocratizando-os, desengessando-os (Lopez; Leão; Grangeia, 2009).

E é neste sentido que atua a ONG, da qual as participantes desta pesquisa estão associadas, disponibilizando atendimentos terapêuticos às crianças com a SCZV, que são reconhecidos pelas participantes desta pesquisa:

Porque assim, essas profissionais, que tem na associação, não só são fisioterapeutas, elas têm o método Bobath e do Pediasuit. Um curso de formação como esse é, no mínimo, R\$15.000,00 que, aqui em Maceió, não sei se elas conseguiriam fazer. Sei que elas vão para Campina Grande pra fazer. Sei que o valor de um tratamento, segundo eu sei, é de 15.000,00 o custo. Porque uma profissional dessa, não recebe igual às demais, elas recebem mais (Rosa Luxemburgo);

¹¹ O Keynesianismo é uma teoria política criada por Jonh Maynard Keynes (1883-1946) que se fundamentava na ideia de que deve o Estado agir plenamente para que o país atinja seu equilíbrio econômico.

Ahhhhhh!!!! (Risos) A Associação me foi apresentada por uma funcionária de outra instituição em que minha filha é atendida. . Aí, fui ao dentista. **Veio também esse projeto lindo que é o Pediasuit, que é um tratamento maravilhoso, e pronto! Graças a Deus, ela está sendo atendida há um ano e meio ou há dois, e é um dos melhores tratamentos que minha filha tem / Correram atrás e conseguiram trazer esse projeto para beneficiar as crianças de baixa renda, que não tem condições de arcar com um tratamento desse que é muito caro** (Angela Davis)

A supervalorização, atribuída pelas mulheres participantes da pesquisa, aos atendimentos terapêuticos ofertados pela ONG, na qual são associadas, se deve ao fato de não contarem com recursos financeiros para o custeio desses serviços e também por não contarem com ele no sistema público de saúde, contrariando o que preconiza o Art. 2º da Lei 8.080 (Lei do SUS) que afirma ser a saúde um “direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício” (Brasil, 1990).

A relevância dos serviços prestados pelas instituições não governamentais, no que diz respeito a oferta de atendimentos de saúde à população, é reconhecida pelo estado. A guisa de exemplo, neste ano (2023), a ministra da saúde, Nísia Trindade, do atual governo do Presidente Luís Inácio Lula da Silva, anunciou o repasse adicional de R\$ 2 bilhões à 3.288 entidades sem fins lucrativos que prestam serviços ao SUS, a fim de assegurar a assistência e o acesso de milhões de brasileiros aos atendimentos de saúde, em 1,7 mil municípios brasileiros, regiões onde o estado não tem alcançado de forma direta.

A atribuição dada pelas participantes desta pesquisa, como sendo salvífica a possibilidade de contarem com o atendimento terapêutico, é tão somente focar em um dos pilares da promoção da dignidade humana, isto é, na saúde, desconsiderando os demais pilares já mencionados nesta tese: a educação e a seguridade social.

Portanto, a fetichização da esfera terapêutica/clínica é decorrente do pensamento de que a saúde é a mais importante e isto ocorre porque, culturalmente, nos é apregoado que a clínica salva vidas, e que, por isso, a seguridade social e a educação, hierarquicamente, no senso comum, ficam em segundo e terceiro plano, não sendo então prioritárias. Contudo, como já dito, a promoção da dignidade humana só é possível mediante a garantia do acesso a estas três instâncias (Seguridade Social, Saúde e Educação) e a fragmentação delas inviabilizam a efetivação do processo de inclusão social.

As participantes da pesquisa apontam para essa hierarquização. Após tanta ênfase na importância das terapias oferecidas pela associação, também mencionam os direitos conquistados, mediados pela Ong quanto às políticas públicas relacionadas à assistência social, como por exemplo, o acesso aos programas sociais como moradia e o Benefício de Prestação Continuada (BPC), Pensão Vitalícia, dentre outras políticas públicas.

Considerando a centralidade destes aspectos para processo inclusivo da pessoa com deficiência, a seguir traremos algumas reflexões sobre a habitação e a previdência social, que foram mediados pela associação. A começar pelo direito à moradia, que é fundamental desde a redação da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 que, em seu artigo 13, preconiza que todos os seres humanos têm direito a um lar (Organização das Nações Unidas, 1948).

Conforme levantamento feito pela Organização das Nações Unidas (ONU), no ano de 2005 havia mais de 100 milhões de pessoas sem casa, sem lar; e das quase 7 bilhões de pessoas que compõem a população mundial, 1,6 bilhões não têm uma moradia adequada. No ano de 2021, o Fórum Econômico Mundial divulgou que, em todo o mundo, 150 milhões de pessoas encontravam-se desabrigadas, embora, segundo o próprio Fórum, o número naquela época fosse maior.

No Brasil, desde a promulgação da Constituição Federal de 1988, afirma-se que o direito à moradia é um dos que deve ser garantido por ser considerado fundamental para a dignidade humana. Porém, mesmo o Brasil sendo signatário da Declaração dos Direitos Humanos (Organização das Nações Unidas, 1948) e do Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, promulgado em 1996 (Organização das Nações Unidas, 1996), muitos indivíduos ainda se encontram sem moradia, e o Estado diante disso se comporta de forma omissa, não atendendo a demanda destes sujeitos, problema que se arrasta há décadas.

Frente a isso, um ano após o recenseamento feito pelo IBGE, no ano de 2008, que constatou existir no Brasil um déficit de 7,9 milhões de moradias - quantia correspondente, segundo o IBGE (2008), a 21% da população do Brasil daquela época - o governo federal implantou, em 2009, o Programa Minha Casa, Minha Vida (PMCMV). Assim, por meio do PMCMV, o governo federal, em parceria com os Estados, Municípios e outros órgãos sem fins lucrativos, possibilitou ao cidadão condições especiais de financiamento da casa própria.

O PMCMV, trata-se do programa habitacional, criado no segundo mandato do presidente Luiz Inácio Lula da Silva, com o objetivo solucionar o problema do déficit de

moradia no Brasil, proporcionando condições de moradia própria, tanto em áreas urbanas como em áreas rurais. Na época do seu lançamento, o público-alvo do programa consistia em pessoas de baixa renda com renda familiar mensal bruta de, no máximo, R\$ 8.000,00 (oito mil reais), sendo que, para cada faixa de renda, o PMCMV apresentava condições diferentes de acesso, sendo todas com as taxas de juros abaixo do valor mercado, com carência de vinte e quatro meses, no caso dos imóveis adquiridos na planta, para o pagamento da primeira parcela.

Paga-se por essas casas, se eu não me engano, oitenta reais mensais. **É uma taxa bem menor do que se a gente fosse financiar uma casa pela Caixa** (Marie Curie).

Conforme levantamento feito pelo Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania (MDHC), para a redação do relatório – feito e divulgado neste ano de 2023 – que tem como título: “População em situação de rua: diagnóstico com base nos dados e informações disponíveis em registro administrativo e sistemas do Governo Federal”, há no Brasil 236.400 pessoas sem moradia, vivendo em situação de rua. Ou seja, para cada mil pessoas, segundo o relatório, há uma pessoa sem ter onde morar, isso em 64% dos municípios do Brasil (Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania – MDHC, 2023).

No atual governo Lula, o PMCMV foi reconfigurado, e os requisitos considerados prioritários para acessar ao programa são: pessoas em situação de rua; famílias que tenham mulheres como responsáveis; famílias que tenham entre seus membros pessoas com deficiência, crianças, adolescentes e/ou pessoas idosas. Uma vez atendendo a estes critérios, a pessoa interessada deve procurar a prefeitura para se inscrever no programa de moradia do governo federal e, após os dados validados pela Caixa Econômica Federal, participa-se de um sorteio, com data previamente marcada.

Quanto a estes trâmites burocráticos, necessários para ser contemplado pelo programa, a Associação, da qual as participantes desta pesquisa fazem parte, assume a responsabilidade. A participante Marie Curie explica o processo:

A questão da habitação, foi ela [a Associação] que correu atrás pra gente. Duas vezes que fui pra habitação, foi a presidente da associação que marcou tudo certinho... (Sobre a habitação) a gente paga um valor social. Foi a presidente da associação que conseguiu pra gente. **Algumas mães, graças a Deus, receberam. A presidente correu atrás (Marie Curie).**

Assim, através da mediação da associação, as mulheres cuidadoras das crianças com a SCZv podem participar do PMCMV:

No sorteio da quinta passada saiu uma mãe. Ela ficou muito emocionada por sair do aluguel (Nina Simon).

A emoção em “sair do aluguel” é perfeitamente compreensível. O próprio Engels, em homenagem póstuma a Marx, afirmou que o filósofo evidenciou que: “os homens, antes do mais, têm primeiro que comer, beber, abrigar-se e vestir-se, antes de se poderem entregar à política, à ciência, à arte, à religião, etc” (Engels, 1883).

E, para se poder vislumbrar possibilidades do processo de inclusão tornar-se efetivo, é imprescindível ter uma moradia digna com a acessibilidade necessária, e próxima às instituições onde a criança frequenta, seja para fins clínicos ou pedagógicos.

Aí, se eu conseguir aqui no bairro a casa - porque a maioria das mães conseguiram aqui no bairro - se conseguir, fica mais próximo, aí vou colocar dois dias na semana, porque não quero tirar ele daqui e colocar em outro canto, porque eu sei que ele não iria render em outro canto como rende aqui. (Marie Curie).

A necessidade expressa pela participante, em querer morar próximo à associação, evidencia problemas estruturais, como por exemplo, a falta de transporte público acessível, para que possa se locomover com seu filho, e a não disponibilidade de centros de atendimentos próximos a sua residência que possam atender e cuidar de González, dando-lhe o suporte terapêutico e educacional necessário.

Tais problemas estruturais são impeditivos para o processo inclusivo da pessoa com deficiência, uma vez que a própria Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, conhecida como Lei Brasileira de Inclusão (LBI), preconiza que a pessoa com deficiência tem direito a habilitação e reabilitação próximo do seu domicílio. A este respeito, o inciso V, do Artigo 15, do Capítulo II da referida Lei, afirma que à pessoa com deficiência deve ser ofertado:

[...] prestação de serviços próximo ao domicílio da pessoa com deficiência, inclusive na zona rural, respeitadas a organização das Redes de Atenção à Saúde (RAS) nos territórios locais e as normas do Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2015).

Assim, mesmo havendo leis, decretos, documentos internacionais e nacionais, voltados para o direito à habitação, o estado ainda falha em tornar acessível as políticas públicas que têm como escopo a garantia desse direito, mesmo com os programas habitacionais implementados pelo governo, como o PMCMV.

Ainda no que diz respeito à esfera da seguridade social, as participantes da pesquisa afirmam ser a associação foi a responsável por mediar a obtenção de pensões, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e a Pensão Vitalícia.

A importância da Associação é enorme. Se não fosse por ela, a gente não teria o que tem hoje. / A pensão vitalícia foi um grande feito (...) / A gente não teria a pensão vitalícia, porque foi a Associação, por meio da presidente, que foi brigar em Brasília, junto com outras instituições / Eu consegui atualmente o BPC. Estou para migrar para a pensão vitalícia. É uma pensão que não é muito pensão, ela só dá o direito de os pais trabalharem, coisa que o BPC não dá. Mas, não tem o 13º, que deveria ter (Nina Simon)

O BPC é um direito constitucional, regulamentado pela Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, denominada Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). Consiste na garantia do recebimento de uma renda, correspondente ao valor do salário mínimo, que, segundo o artigo segundo da LOAS, deve ser destinado às pessoas com deficiência e ou idosas que “(...) comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família” (Brasil, 1993).

A participante Nina Simon se refere como uma grande conquista: a Pensão Vitalícia, que é um direito assegurado pela Lei 13.985, de 7 de abril de 2020, que, em seu artigo primeiro, diz:

Fica instituída a pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC) (Brasil, 2020).

Tais benefícios são concedidos pelo Estado porque, como já visto, a maioria das mulheres cuidadoras das crianças com a SCZV, são de baixa renda e/ou se encontram em situação de vulnerabilidade social; e, devido a necessidade de dedicar-se exclusivamente às suas crianças, a maioria não consegue se inserir ou retornar ao mercado de trabalho.

Porém, o valor das pensões (seja BPC ou Pensão Vitalícia) não cobre as despesas necessárias à sobrevivência das crianças com a SCZV, pois muitas delas necessitam de alimentos específicos e estes costumam custar caro. Além disso, as crianças com a SCZV necessitam de órteses, cadeiras de rodas específicas e de outros recursos de acessibilidade que requerem investimento financeiro que a maioria das mulheres cuidadoras não podem fazer. Tais fatos podem ser constatados no pré-indicador a seguir:

Se eu quiser um “Fortini” (suplemento alimentar), eu ponho a mão no bolso... porque assim, muita gente dá entrada na defensoria pública, mas não consegue (Rosa Luxemburgo).

O suplemento alimentar, mencionado pela participante, é imprescindível para sua neta, pois ela faz uso de sonda alimentar, e, mesmo o valor do BPC não sendo suficiente para cobrir as despesas, ela precisa obtê-lo, apesar do seu alto custo.

Ainda sobre o direito ao benefício e sobre as despesas oriundas das necessidades das crianças com SCZV, a participante Angela Davis relata o seguinte:

[...] Por a gente trabalhar, a gente não tem direito ao benefício, né? Além de a gente já ter... e o Brasil é um país difícil de se viver porque tudo é mais caro! Um absurdo! Ai, além dos gastos que a gente já tinha, por ser gemelar, aí vem a questão de andar mais em médico, tratamento semanal, que é gasto com transporte; alimentação... como ela não se alimentava direito, o leite dela é diferente, caríssimo: o Fortini! E, eu sempre fui atenta a dar o melhor a ela, aí vem a questão de coisas tipo o “Cantinho” - que é um local para ela ficar mais tempo sentadinha; o “Parapódio” - que é um aparelho pra ela ficar empezinha. E eu sempre busquei dar mais conforto a ela. E isso tudo é gasto! Tudo foram coisas que não estavam em nossos planos. São gastos, e não são poucos (Angela Davis).

O pré-índice advindo da entrevista com participante Angela Davis, em que ela explica não ter direito ao benefício pelo fato de trabalhar, evidencia uma espoliação de direitos disfarçada em falso privilégio, isto é, “o privilégio” de ser funcionária pública. Assim, o Estado, por meio deste entendimento, atende a uma ideologia perversa pertinente ao neoliberalismo: a centralidade da responsabilidade no indivíduo, alegando que este, por ter um salário, não deve ser alvo das políticas assistenciais como o BPC, Pensão Vitalícia, entre outras, sustentando dessa forma a política do estado mínimo.

Desta forma, ao contrário de um “privilégio”, o fato de Angela Davis ser funcionária pública, se configura mais como uma punição, já que o seu trabalho, enquanto cuidadora de sua filha, não é reconhecido como um trabalho formal. Porém, é de extrema importância considerar que os cuidadores das pessoas com deficiência são, obviamente, como as demais pessoas, pertencentes ao gênero humano, e por isso necessitam de condições materiais para suprir suas necessidades e realizar seus desejos, isso ao invés de serem sentenciadas ao fracasso (Cruz, Silva, Silva, 2022); fracasso que é atribuído pelo neoliberalismo como sendo culpa do sujeito por não ter conseguido, na sociedade pautada no modo de produção capitalista, obter êxito econômico.

Assim, na ausência do Estado no que concerne à garantia de direitos que realmente supram as necessidades das mulheres cuidadoras de crianças com a SCZV, a presidente da ONG é apontada, pelas participantes, como a que dá assistência no que diz respeito às necessidades básicas das crianças com SCZV e suas mães.

A presidente da associação pega o carro e, com outras pessoas, vai para o Sertão. Vai pras brenhas. Ela procura as mães, ela ajuda, leva medicamento, cestas básicas, leite... Bota combustível no carro e ela desaba. Ela sai de manhã, ela vai pra Arapiraca, São Luís do Quitunde... todos esses municípios! / [...] **a gente tem mãe espalhada Sertão a fora / Ela é muito, muito comprometida com a causa / Ela é muito determinada, muito engajada com a causa, ela não mede consequências para ajudar ninguém** (Rosa Luxemburgo).

Eu (numa instituição que atende pessoas com deficiência) falando com relação aos dentes dela (da filha), aí a funcionária disse: **“Tem a diretora de uma associação (inclusive, ela teve no dia anterior lá) que está vendo crianças para levar. Quem quiser...”**. Aí, entrei em contato com a diretora da associação, **que foi um anjo na minha vida... nas nossas vidas, né? (risos)** / Esse tratamento do Pediasuit é um tratamento difícil, caríssimo!!! **E, graças a Deus, a diretora da associação correu atrás, junto com a diretoria, que ela é diretora junto com a equipe.** (Angela Davis)

A associação ajuda bastante a gente, sobre tudo, tudo a presidente corre atrás pela gente... tenta procurar a melhoria pelas crianças, tenta procurar pelas mães. **Faz Tudo!** (Marie Curie)

A presidente da ONG em questão, ao “correr atrás” (como diz a participante Angela Davis), acaba por assumir uma postura assistencialista e isso à projeta como uma espécie de heroína que, como disse a participante Rosa, **“não mede consequências para ajudar[...]”**, e tem sido, segundo a participante Angela Davis, **“um anjo na minha vida”**.

Mesmo que, da parte da presidente da ONG, haja a intenção de ser solidária, trazer para si tais atribuições, consideradas pelas mulheres cuidadoras como “salvíficas”, pode inviabilizar a construção de uma cultura que deveria ser fundamentada na coletividade e que poderia tornar a ONG um espaço promotor da luta coletiva. Ao invés, a ONG pode se torna um espaço de práticas assistencialistas que, em algumas situações, pode servir para a promoção de algumas pessoas que, aproveitando da fragilidade social em que se encontram os beneficiados, buscam por meio da filantropia, projetarem-se politicamente ou tirarem algum proveito. Isto acontece, segundo Lopez (2009), por meio da “[...] cooptação dos membros das organizações civis por parte de políticos, partidos políticos ou do Estado que visam direcionar a atuação das ONGs de forma a beneficiar seus próprios interesses” (p. 05).

Por outro lado, não estamos com isso, afirmando que a solidariedade anula ou inviabiliza a luta pautada na coletividade. Ao contrário, a solidariedade pode ser um dos afetos que alicerça a luta contra os sistemas de opressão existentes na sociedade capitalista, tais como: racismo, patriarcado, capacitismo, misoginia, entre outros. Furtado (2015), com base em Émile Durkheim, menciona a solidariedade como sendo de dois tipos: mecânica e orgânica.

A primeira refere-se à solidariedade praticada para se obter e /ou garantir o que é considerado mínimo para a sobrevivência humana (é nesta que se apóiam as pessoas interessadas em se aproveitar da condição social de pobreza das pessoas, conquistando-as por meio do assistencialismo); enquanto que a solidariedade orgânica se refere “[...] à

produção de uma noção de direito coletivo que irá reger a vida social e garantir a prática do altruísmo” (Furtado, 2015, p. 105). Seria com base nesta última forma de solidariedade que as ONGs poderiam se organizar para fins de buscar superar os sistemas de opressão já supracitados.

As falas que exaltam a presidente da ONG (que dizem que ela se assemelha a um **anjo; a que se entrega à causa; a que “corre atrás” ...**) podem ser compreendidas como um sentimento resultante da ausência do Estado em garantir os direitos considerados basilares: seguridade social, saúde, educação e, no caso, cuidado; sendo este último, conforme Cruz (2011), considerado, recentemente, como o quarto pilar dos Direitos Humanos.

Além das esferas da saúde, por meio da disponibilidade dos atendimentos terapêuticos; da seguridade social, por meio da mediação no processo de desburocratização no acesso ao PMCMV e do acesso ao direito ao BPC e à Pensão Vitalícia; a associação também atua enquanto mediadora na esfera educacional, junto à Secretaria Municipal de Educação (SEMED) e às escolas, como é possível perceber nas falas das participantes Rosa Luxemburgo, Nina Simon, Marie Curie e Angela Davis:

Porque, como a gente **já tem a associação, as pessoas já mandam a cobrança na associação pra que as crianças sejam matriculadas, para que as crianças participem da inclusão social, né? Então, assim, a presidente da associação já comunica a todos no grupo.** E tem a filha dela que é voluntária, e ela tava fazendo a matrícula da Frida. Então, não deu trabalho (Rosa Luxemburgo).

[...] tem a escola. esse ano tá mais tenso, mas em outros anos a Associação estava em cima. Mas parece que teve retrocesso, ao invés de melhorar as coisas, tá tudo dificultando. Então, é isso... / Algumas das escolas fazem contato. Não todas. Só quem vem aqui é a escola da Frida. Vieram para conversar, saber com as terapeutas sobre o que poderia ser feito com ela (Nina Simon).

A diretora da associação conseguiu com a moça da secretaria municipal, porque na pré-matrícula, você tem que colocar dois colégios para eles escolherem, **aí para a maioria das crianças escolheram colégios distantes, não foram colégios próximos de casa. Porque, por mais que a gente colocasse pra perto, mais as crianças eram colocadas para longe. Aí a presidente da associação conseguiu com a moça da secretaria pra gente conseguir matricular as crianças o mais próximo de casa, tanto o meu filho como as outras crianças da associação. Aí, a gente, graças a Deus, conseguiu. Peguei os documentos e já levei para lá os documentos** (Marie Curie)

[Sobre se há profissionais de apoio na sala de aula]: Até onde eu sei, não. Só quando a presidente da associação... porque ela já correu atrás pra isso, com relação a auxiliar e, graças a Deus, estão chegando esses profissionais. Pro neto dela mesmo, já chegou. Das crianças que são assistidas aqui, pra maioria não tinha. Uma das três mães aqui já disseram que chegou. **Isso, por conta da pressão da associação que correu atrás** (Angela Davis).

Como consta nas falas das participantes, a presidente da ONG é evidenciada como aquela que se movimenta para matricular as crianças nas escolas regulares, assim como conseguir profissionais de apoio que acompanhem essas crianças em sala de aula. Tais ações tanto na esfera educacional, como na esfera da saúde e da esfera da seguridade social, fazem com que as mães cuidadoras se sintam atendidas, amparadas e cuidadas juntamente com suas crianças, uma vez que são abandonadas pelo estado e até por seus familiares:

É muito importante ter alguém que lute pela gente, que acredite na gente, que defenda os nossos direitos, igual fazem os advogados. E nossa associação faz isso pela gente (Rosa Luxemburgo)].

Entretanto, estes cuidados, por mais importantes que sejam para estas mulheres, estão ainda circunscritos na esfera do assistencialismo. Isto é, são ações que não levam, de fato, à emancipação humana, já que a relação de dependência entre elas e a associação ainda é mantida; pois, ao invés de a associação servir de espaço e incentivar para a promoção da luta no coletivo, ela age enquanto mantenedora do assistencialismo, sustentando o status quo do modo de produção capitalista que, por sua vez, se fundamenta na dinâmica da desigualdade social.

O cuidado, enquanto direito, deve ser compreendido como sendo inter-relacional, objetivando a promoção do desenvolvimento pessoal por meio do cuidado e do autocuidado. O cuidado, conforme Cruz, Silva e Silva (2022), consiste em fornecer apoio nos deslocamentos; no cuidado com o corpo por meio da higiene; nas principais áreas da vida: vida comunitária, econômica, recreação, social, religião, política, cidadania, afetiva, emocional. A política de cuidado com enfoque ampliado deve ofertar assistentes pessoais, sistemas e políticas vinculadas à segurança social e pessoal. Também deve compor como proposta do Cuidado o fortalecimento dos vínculos familiares, da comunidade, propiciando ambientes colaborativos, buscando dessa forma eliminar as barreiras que agravam a condição de dependência, isso nos mais variados espaços: domiciliar, escolar, espaços públicos e privados.

Assim, será sobre a temática do cuidado no espaço escolar, e as significações das mulheres cuidadoras concernentes ao processo educacional inclusivo das crianças com a SCZV, que se deterá o capítulo a seguir.

5. A DIMENSÃO SUBJETIVA DO PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR DAS CRIANÇAS COM SCZV: significações de mulheres cuidadoras

Neste capítulo, para fins de tratarmos da dimensão subjetiva do processo educacional inclusivo de crianças com a SCZv, tomaremos como objeto de análise as significações das mulheres cuidadoras dessas crianças sobre o processo de inclusão escolar. Para isso, as perspectivas teóricas adotadas serão: a Pedagogia Histórico-Crítica (Martins, 2013), e os estudos de Vigotski sobre os problemas da defectologia (Vigotski, 2021) e a Psicologia Pedagógica (2010), perspectivas fundamentadas no materialismo histórico-dialético.

Assim, tomando como base a fala das participantes, acerca do processo educacional escolar de suas crianças, e seguindo o procedimento da formação de NS, este capítulo se deterá na análise dos núcleos que nomeamos da seguinte forma: “Não tenho esperança que a Frida vá fazer uma faculdade, mas eu tenho esperança que ela vá ter um desenvolvimento intelectual, e que ela consiga interagir com outras crianças”: significações das mulheres cuidadoras de crianças com SCZV acerca do processo educacional inclusivo; “Espero que ele seja aceito, que ele seja incluso nas atividades, na questão de tratar ele. Porque sei que nunca vão tratar dele como uma mãe cuida: as significações das mulheres cuidadoras quanto ao cuidado atento às crianças com a SCZv no contexto educacional inclusivo.

5.1. N.S. 03: “Não tenho esperança que a Frida vá fazer uma faculdade, mas eu tenho esperança que ela vá ter um desenvolvimento intelectual, e que ela consiga interagir com outras crianças”: significações das mulheres cuidadoras de crianças com SCZV acerca do processo educacional inclusivo

Em se tratando da educação escolar, para a perspectiva da pedagogia histórico-crítica, seu objetivo nuclear é se comprometer com o ensino dos saberes considerados mais elaborados, objetivados pela humanidade, e que são apreendidos pelos sentidos e representados pela consciência que, por sua vez, torna o mundo objetivo cognoscível (Martins, 2013).

Contudo, no modo de produção capitalista, a educação escolar é compreendida como a responsável pela formação dos sujeitos tendo como foco as competências necessárias para inserção no mercado de trabalho, não sendo compreendida para além deste objetivo. Esta ideia hegemônica sobre a educação, enquanto aquela que prepara para o mercado de trabalho, também é demonstrada pela participante Rosa Luxemburgo, quando ela diz ao ser questionada sobre o que espera do futuro acadêmico de Frida:

Pra falar a verdade, não tenho esperança que a Frida vá fazer uma faculdade e ser professora (Rosa Luxemburgo).

É possível perceber, neste pré-indicador da participante, o quanto a educação escolar, na sociedade do capital, está voltada teleologicamente para a inserção, unicamente, no mercado de trabalho. Isto em detrimento da proposta da formação integral, ou seja, da proposta da formação omnilateral. Conforme Frigotto (2007) e Ciavatta (2012), esta consiste numa educação que visa contemplar todas as dimensões concernentes à especificidade humana, assim como às condições objetivas e subjetivas necessárias ao desenvolvimento do ser humano, seja na esfera intelectual, educacional, afetiva, lúdica, entre outras que possibilitem a sua emancipação.

A educação que tem como princípio a emancipação humana, “[...] concebe os sujeitos como seres inacabados, incompletos, desprovidos de uma essência definidora de suas ações” (Ferreira; Paiva, 2011, p. 180), fugindo, portanto, da visão determinista sobre o sujeito, isto é, a de que nasceram prontos, definidos, enquanto seres humanos. Portanto, a educação escolar, que visa a emancipação dos sujeitos, tem consciência do seu papel no processo de humanização destes, concebendo-os como sínteses das inúmeras determinações sociais, e busca formá-los como uma “pessoa que saiba o que e por que algo deve ser feito em cada momento, em uma palavra, preparar o dono da produção, no sentido verdadeiro desta palavra” (Krupskaya, 2017, p. 86).

Mesmo a educação escolar tendo como base, na sociedade do capital, os princípios do neoliberalismo, é neste espaço educativo que podemos encontrar possibilidades de superação dessa estrutura de subjugação do indivíduo pelo sistema, permitindo-lhe uma formação humanística e emancipadora. Portanto, a educação escolar pode ser propícia à alienação ou à libertação dos indivíduos.

Em se tratando da criança com deficiência múltipla, para uma proposta educacional que vislumbre a emancipação humana desse sujeito, o objetivo primário deve ser a sua autonomia, para tanto o desenvolvimento psíquico desses sujeitos faz-se importante. E é por uma educação escolar que promova o desenvolvimento psíquico e a autonomia de suas crianças que perspectivam as participantes da pesquisa:

[...] eu tenho esperança que ela vá ter um desenvolvimento intelectual. E que ela consiga interagir com outras crianças, né? Então, assim, como eu acho que pra Deus nada é impossível, eu acho que ela pode ter um bom desenvolvimento, dentro das possibilidades dela, incluindo ela na inclusão, que isso aí, hoje, é obrigatório (Rosa Luxemburgo).

Eu só espero que ela seja um pouco independente. Eu sei que esperar que ela seja totalmente independente é pedir muito dela. Mas que ela seja um pouco independente, pelo menos na forma de se alimentar e ir ao banheiro. Ela aprendendo pelo menos essas pequenas coisas, o resto a gente se vira. Trabalhar a maturidade do cognitivo dela. Porque se ela tem o cognitivo, ela tem tudo, né? (Nina Simon).

Segundo Martins (2013), a realidade objetiva deve ser apreendida pelos sentidos e representada pela consciência que, por sua vez, torna o mundo objetivo cognoscível; não de forma especular, como se a cognoscibilidade fosse mero reflexo da materialidade. Ao invés, este processo se dá de forma dialética. Pois, o conhecimento se identifica com a construção da imagem captada pela consciência do que existe fora dela, ou seja, do mundo objetivo. Martins (2013), pautada pela pedagogia histórico-crítica, afirma que a captação do mundo objetivo está subjugada a identificar os fenômenos e objetos dentro o sistema complexo das relações que constituem a realidade objetiva. Portanto, não se trata simplesmente de um resultado da relação sensorial entre o objeto e o sujeito. E a realidade, segundo a concepção do marxismo, consiste na existência objetiva, de forma que as ideias, sensações, conceitos, não surgem da consciência humana por ela mesma, mas surge do que é material.

A escola, neste sentido, é considerada muito importante por ser o espaço de inúmeras possibilidades para que todas as crianças possam ter experiências diversas, promovendo saltos qualitativos em sua aprendizagem e desenvolvimento (Vigotski, 2010). Contudo, no modo de produção capitalista, a educação escolar visa a formação dos sujeitos para o mercado do trabalho, sendo o corpo produtivo a prioridade da educação escolar, enquanto que as crianças com deficiência, principalmente as com deficiência grave, são alijadas do cerne da proposta educacional, já que estas são consideradas improdutivas, ou seja, incapazes de aprender.

No entanto, Vigotski (2021) preconiza que a educação escolar, quando diante de pessoas com deficiência, deve ter como objetivo encontrar vias indiretas para que seja propício o desenvolvimento psíquico dessas crianças. Podemos inferir, com base no pesquisador bielo-russo, que a tarefa da educação escolar para com essas crianças consiste em fazer com que nelas “[...] a alteração da ligação social com a vida se conduza por outro caminho” (Vigotski, 2021, p. 30). Este outro caminho é possível porque, apesar de a base do indivíduo ser fundamentada na esfera biológica, há um sistema de funções adquiridas pelo ser humano que é de origem social e que leva à superação dos aspectos biológicos.

Portanto, as expectativas evidenciadas pelos pré-indicadores das participantes, quanto ao papel da escola para as suas crianças, convergem e encontram fundamentos no pressuposto vigotskiano, uma vez que a escola é o espaço que deve propiciar as mais variadas possibilidades de experiências para que estas crianças aprendam sobre si e sobre o meio ao seu redor, superando as limitações impostas pela deficiência e aquelas encontradas no meio social que marcam seus corpos. Pois, a criança, mesmo a que tem a característica da deficiência múltipla, não é considerada um corpo passivo ou totalmente incapaz em seu processo de aprendizagem, ao contrário, é um corpo ativo. Isso, se as condições materiais forem adequadas, e se o professor agir sobre o meio em que o aluno se encontra.

Sobre a criança ser um sujeito ativo em seu processo de aprendizagem, afirma Vigotski:

No fim das contas, a própria criança se educa. Em seu organismo, e não em algum outro lugar, ocorre aquele embate decisivo entre diferentes influências, que determina o seu comportamento durante longos anos. Nesse sentido, a educação em todos os países e em todas as épocas sempre foi social, por mais anti-social que tenha sido sua ideologia. Por isso a passividade do aluno como subestimação da sua experiência pessoal é o maior pecado do ponto de vista científico, uma vez que toma como fundamento o falso preceito de que o mestre é tudo, e o aluno, nada (2010, p. 64).

O caráter social que é inerente à educação, apontado por Vigotski no excerto anterior, também foi evidenciado, como sendo muito importante, nas falas das participantes da pesquisa, já que é no espaço escolar que as suas crianças podem ter possibilidade de interagir como as demais crianças. Sobre este aspecto, as participantes reiteram em suas falas:

O profissional é que vai abrir as portas para cada necessidade que cada pessoa tem. A dela é socializar... ela tem dificuldades de socializar. E acho que uma criança - hoje ela é uma criança, né? Futuramente ela vai, se Deus quiser, ficar adulta - ficar no meio social, saber se comportar [...] e a escola pode contribuir pra isso: fazer com que ela se adapte a esse meio, e de socializar, acho que é fundamental, acho que é o local essencial para ser trabalhado é na escola, porque tem muita criança, muita zoadada, muitas pessoas juntas, e como ela tem dificuldade, acho que isso ajuda para futuramente ela ser uma adulta que saiba se comportar em sociedade (Angela Davis)

A escola é preciso para a educação, para socializar com outras crianças. O meu filho tem essa dificuldade, realmente, de socializar com outras pessoas. Acho que por não ter o convívio, de ver outras pessoas (Marie Curie)

Em seus estudos sobre os Problemas da Defectologia, Vigotski chama a atenção para a importância da experiência do coletivo no processo da aprendizagem e do

desenvolvimento da criança com deficiência. Ele afirma que, no desenvolvimento do comportamento do indivíduo, cada uma das funções psíquicas surge em dois momentos: o primeiro momento na relação com o comportamento coletivo, isto é, como meio de colaboração para fins de adaptar-se ao meio social, portanto de forma interpsicológica; o segundo momento consiste na adaptação interna do indivíduo, ou seja, como internalização da dimensão objetiva, isto de forma intrapsicológica (Vigotski, 2021). Então, é dessa forma que os processos superiores do pensamento da criança se desenvolvem, no seu processo de desenvolvimento social, quando ela transfere para si as formas de colaboração que a criança assimila no processo de interação com o seu meio.

Vigotski, sobre isso, ainda nos estudos sobre os Problemas da Defectologia, afirma:

As formas coletivas de colaboração precedem as formas individuais de comportamento, que crescem tendo por base as formas coletivas que são sua origem direta e fontes de seu surgimento [...]. Assim, do comportamento coletivo, da colaboração da criança com as pessoas que a cercam e de sua experiência social nascem as funções superiores da atividade intelectual (2021, p. 209-210).

Então, quando as crianças são tolhidas do convívio com o coletivo, isso devido a alguma restrição imposta a elas sob o argumento da incapacidade, devido à deficiência, elas têm o desenvolvimento das suas funções psíquicas prejudicado. É por este motivo que, com base em Vigotski (2021), acreditamos que o direito ao acesso à escola, para as crianças com a SCZV, faz-se extremamente importante. O afastamento delas do coletivo escolar pode gerar dificuldades no seu desenvolvimento social, prejudicando o desenvolvimento das funções psíquicas superiores, uma vez que a escola pode ser, para essas crianças, o espaço de oportunidades para interagir com as demais, tanto com as que apresentem a característica da deficiência como as que não a tenha.

A importância do convívio com o coletivo, para a sua neta e para as demais crianças, é expressa pela participante Rosa Luxemburgo:

[...] chego na escola com a Frida, as crianças brincam com ela. Vou dar comida, e eles pegam, seguram a água, seguram o gogó, e eles perguntam: “Tia, pra que isso na barriga dela? Por que ela come por aí?” Aí, eu termino, eles pegam a cadeira dela e saem empurrando, brincam com ela... e ela fica rindo e prestando a atenção. Porque aqui (se referindo à residência delas), ela só convive com adultos, né? E na escola é muita criança, e eu vejo, ela não fala nada, mas o olhar, a exploração visual dela é muito grande. E eu vejo que ela se sente bem quando está com as crianças na escola (Rosa Luxemburgo)

Com base na fala de Rosa Luxemburgo, ressaltamos a escola como espaço pedagógico de convívio coletivo, imprescindível não somente à pessoa com deficiência. Pois, no coletivo, lida-se com a diferença, que é pertinente aos sujeitos, fazendo com que as crianças possam vivenciar o espaço escolar, de forma a aprender e se desenvolver sem nutrir preconceitos com base em estereótipos que, culturalmente, vinculam a imagem da pessoa com deficiência à incapacidade.

A escola promover o convívio com a diferença, com a pluralidade, é algo muito necessário para o desenvolvimento psíquico dos sujeitos envolvidos no processo educacional. Pois, conforme Melo, Rafante e Gomes (2019), os indivíduos, no trabalho coletivo realizado junto aos diferentes sujeitos, lidando com as peculiaridades destes, buscam encontrar estratégias para transpor possíveis obstáculos provenientes de alguma tarefa, isso por meio da ajuda mútua. Assim, nesse contexto, conviver com a diferença pode ter, no processo de ensino-aprendizagem, um aspecto catalisador, onde o trabalho coletivo potencializa o desenvolvimento de todos os sujeitos (MELO, RAFANTE, GOMES, 2019).

O aspecto catalisador, mencionado pelos autores acima, pode ser percebido no relato da participante Rosa Luxemburgo, quando narrou, durante a realização da entrevista, uma conversa que estabeleceu com os profissionais da escola onde Frida está matriculada:

Nossa! Eles falaram pra mim: **“Impressionante como a gente vem aprendendo com a Frida, e as outras crianças. Isso é até educativo para as crianças”**. Eles conviveram com a Frida hoje, eles vão crescendo com isso, então assim..., isso é uma educação para eles (Rosa Luxemburgo).

A participação em espaços sociais coletivos é apontada pelas responsáveis como sendo muito importante para suas crianças. E, de fato, é. Contudo, não deve ser compreendida como simplesmente deixar a criança em meio às outras. Ao contrário, faz-se necessário que a interação entre as crianças se dê com a presença do/a mediador/a, para que a experiência com o coletivo seja, de fato, propícia ao aprendizado delas, principalmente das que apresentam as características da SCZV. O próprio Vigotski, na obra *Psicologia Pedagógica*, mostra-se contrário à ideia de deixar o aluno aprender por si, sem a mediação feita por profissionais de ensino. Segundo ele, seria tão insensato “quanto querer chegar à América lançando-se ao oceano e entregando-se ao jogo livre das ondas” (Vigotski, 2010, p. 69).

Por isso, é de grande relevância que haja profissionais atuando na escola, com formação adequada, para fazer com que o processo de interação com as outras crianças seja o meio para o desenvolvimento psíquico dos alunos com a SCZV, fazendo com que estas crianças sejam partícipes e atuantes no meio escolar. Este escopo também é almejado pelas mulheres cuidadoras destas crianças, como bem menciona a participante Nina Simon, quando fala sobre o seu desejo quanto à participação de sua filha na escola.

Porque eu sair de casa, para ir à escola, e ela ficar sentada, sem fazer nada, é melhor ficar em casa (Nina Simon).

Não há dúvidas que a formação docente, tanto a inicial quanto a continuada, é um dos fatores de extrema importância para o bom andamento do processo educacional escolar. Porém, considerando o modo de produção capitalista e a ideologia neoliberal que o basila, as formações docentes têm sido, segundo Saviani e Duarte (2021), fragmentadas, descontinuadas, valorizando a “formação do professor técnico (...), em detrimento da formação do professor culto ...” (Saviani; Duarte, 2021, p. 82). Tais aspectos da formação docente têm como objetivo atender, unicamente, o mercado de trabalho que, por sua vez, em se tratando da educação, faz-se menos exigente quanto ao perfil crítico daqueles que exercem a docência, para que, por meio de suas práticas, a proposta neoliberal do “aprender a aprender” seja corroborada.

A proposta do “aprender a aprender” tem como fundamento valorativo a ideia de que as aprendizagens realizadas pelo indivíduo por si próprio são mais interessantes, não sendo considerada substancial a presença e intervenção de outros indivíduos com mais conhecimentos acerca do conteúdo a ser ensinado, já que, conforme a premissa do “aprender a aprender”:

Aprender sozinho seria algo que contribuiria para o aumento da autonomia do indivíduo, ao passo que aprender algo como resultado de um processo de transmissão por outra pessoa seria algo que não produziria a autonomia e, ao contrário, muitas vezes até seria um obstáculo para a mesma (Duarte, 2011, p.39).

É com base nessa concepção sobre o processo de ensino-aprendizagem que práticas pedagógicas, ditas construtivistas, afirmam ser o aluno o protagonista do seu processo de aprendizado, descaracterizando a função do professor. Ao contrário disso, Vigotski (2010), evidencia o professor tomando como referência a analogia dos vagões de uma locomotiva que se move sobre trilhos, de tal forma que cabe ao professor a função de mover a alavanca para direcionar o discente na rota que vai seguir. A

descaracterização do papel docente faz com que a formação deste profissional seja secundarizada. Isto é, irrelevante no processo de desenvolvimento integral dos sujeitos.

E, em se tratando do processo educacional escolar da pessoa com deficiência, principalmente àquelas que apresentam as deficiências consideradas mais graves, como é o caso da múltipla deficiência em decorrência da SCZV, constata-se um maior descaso no que diz respeito à formação de professores, uma vez que os corpos desses alunos não são considerados produtivos para o sistema capitalista. Tal fato resulta numa formação inicial e continuada que falha em prover subsídios teórico-práticos a fim de os docentes, e demais profissionais da educação, atuarem de forma exitosa junto aos alunos com deficiência no contexto da educação inclusiva.

Saviani (2009), ao exemplificar a precariedade da formação inicial, quanto à educação da pessoa com deficiência, menciona a resolução das diretrizes curriculares nacionais para o curso de pedagogia (CNE/CP1, de 2006). Segundo o autor, este documento menciona, “de passagem e apenas duas vezes” (Saviani, 2009, p. 153), a formação voltada para a educação de pessoas com deficiência. Trata-se do artigo 5º, inciso X; e do artigo 8º, inciso III da referida resolução. Segundo o autor, o documento, quando fala da formação docente para a educação da pessoa com necessidades educacionais especiais, resume-se a dois aspectos: o primeiro, contido no artigo 5º, é relacionado à conscientização, como respeito à diversidade e à diferença; e o segundo, presente no artigo 8º, “limita-se a uma atividade complementar, de caráter opcional, para efeitos de integralização de estudos” (*Ibid.*).

A fragilidade encontrada na formação docente pode ser observada pela participante Nina Simon que, sobre esta temática, fala do seguinte modo:

Os professores não estão capacitados para receber minha filha. Os professores não sabem o que fazer com ela. Eu percebo isso, e também foi dito em alto e bom som: “**Eu não sei o que fazer com ela**”; aí, eu disse: “**Eu também não! Vamos descobrir juntas!**” (Nina Simon).

O não saber o que fazer, expresso pela docente, diante da criança com múltipla deficiência, em decorrência da SCZV, evidencia o quanto ainda a educação e a formação docente estão voltadas à corponormatividade. Há, portanto, o estranhamento diante do corpo com deficiência, já que, tradicionalmente, a escola e os docentes são formados para o encontro com os corpos “pseudo-sãos”, e não para os corpos lesionados. E, no caso das crianças com a SCZV, devido aos inúmeros comprometimentos fisiológicos provenientes de um indivíduo com deficiência

múltipla, muitas vezes, são considerados pela normatividade como inaptos, incapazes para o aprendizado.

O sentimento de não saber o que fazer, dito pela professora quando se referiu à criança com a SCZV, também aponta para o fato de a constituição docente ser compreendida como um processo. Isto é, o docente é constituído, segundo Corrêa (2012), por uma síntese dialética tridimensional do tempo. Ou seja, sua constituição é a síntese da relação dialética entre passado, presente e futuro. Assim diz a autora: “O ser humano professor ao refletir sobre si mesmo geralmente quer saber não apenas sobre o que é, mas da mesma forma sobre o que foi e o que poderá vir a ser” (Corrêa, 2012, p. 141).

O processo da inclusão escolar da pessoa com deficiência, principalmente das com deficiências graves, pode desafiar o docente em seu ofício, fazendo-o refletir sobre as práticas pedagógicas aprendidas em todo o seu processo de formação, e que foram/são aplicadas em suas aulas. E, quando diante da constatação de que, por conta da normatividade, sua formação não lhe fornece subsídios para lidar com estudantes com deficiências graves no meio escolar, o professor pode se sentir desafiado a caminhar para um vir a ser, se despindo de preconceitos a fim de superar barreiras no seu fazer pedagógico, mostrando-se como sujeito ativo. E é neste processo que o professor constitui “[...] em si, ou para si, uma síntese que lhe é própria, a qual inclui sua individualidade” (Corrêa, 2012, p. 141).

A constituição da individualidade do ser humano professor, assim como as dos demais, é formada a partir das relações, a saber: relação com a natureza; relação com os outros homens e relação consigo mesmo. Na primeira, o ser humano, mesmo fazendo parte da natureza, a supera por meio do trabalho, transformando-a e transformando a si mesmo, de forma dialética, constituindo-se enquanto ser humano ao passo em que também constitui a realidade objetiva; a relação com os outros homens se dá pela linguagem. Por ela, os seres humanos estabelecem trocas sociais e são capazes de generalizar, criar conceitos; a relação consigo mesmo, por sua vez, trata-se do plano da consciência objetiva. Contudo, tais relações não são estanques, pelo contrário, são “mediações histórico-sociais da existência humana que se criam e se desenvolvem a um só tempo” (Corrêa, 2012, 142).

É com base neste processo de constituição dos sujeitos que Gramsci (1986) trata sobre o Conformismo. Este, para o pensador sardenho, são formas de pensar e agir que

têm como base a concepção própria de mundo, e que é comum aos outros indivíduos que também assim agem e pensam. Neste sentido, para fins de refletir a postura dos profissionais docentes frente ao aluno com a SCZV, coadunamos com Corrêa (2012), quando afirma ser necessário compreender como o conformismo é constituído, e como pode influenciar a prática dos docentes, uma vez que ele é produzido cotidianamente na “existência humana, nas vivências sociais que se dão na família, nos diferentes espaços educativos da cidade, nos movimentos sociais e políticos, enfim, dos múltiplos grupos sociais dos quais participa toda a vida” (Corrêa, 2012, p. 143).

Compreender tal conformismo pode levar a perceber quais mediações são constituintes na produção da sua forma de pensar e agir enquanto docente, sentindo-se, inclusive, incapaz de trabalhar com uma criança com a SCZV. A compreensão do conformismo fará como que o docente seja compreendido, não de forma individual - como preconiza as teorias liberais quando se referem aos indivíduos -, mas sim como sujeito constituído nas relações sociais que, por se darem numa sociedade balizada no modo de produção capitalista, elege a corponormatividade, não se importando com os sujeitos considerados pelo sistema como incapazes.

Contrário a esta concepção, Vigotski (2010) diz que nada na educação é inativo. Ao contrário, tudo no contexto educacional é ativo. Porém, para que assim seja, o papel do profissional da educação é precípuo, pois é ele quem orienta o processo educacional, podendo tornar o ambiente escolar um espaço socialmente ativo.

Do ponto de vista psicológico, o mestre é o organizador do meio social educativo, o regulador e controlador da sua interação com o educando. Se o mestre é impotente para agir imediatamente sobre o aluno, é onipotente para exercer influência imediata sobre ele através do meio social. O meio social é a verdadeira alavanca do processo educacional, e todo o papel do mestre consiste em direcionar essa alavanca (Vigotski, 2010, p. 65).

Assim, para que o profissional da educação consiga corresponder ao que Vigotski preconiza no excerto acima, é necessário que, na formação inicial e na continuada, o docente seja levado a se despir de preconceitos quanto aos corpos considerados imperfeitos, preconceito inerente ao modo de produção capitalista que compreende o corpo útil como aquele que pode ser explorado na relação trabalho-produto-lucro.

A frase que fora dita à participante Nina Simon: “**não sei o que fazer com ela**”, denota também o quanto a formação dos docentes está fundamentada no lidar com o corpo normal, isto é, na normatividade que, por sua vez, tem como pressuposto a

concepção biologizante. Tal concepção faz com que, segundo Campbell (2008), o corpo perfeito seja naturalizado, enquanto que o corpo com deficiência é concebido no campo do imaginável; a isto também se deve o estranhamento de docentes frente à alunos que apresentam deficiências como as que caracterizam a SCZV.

O escopo da educação não deve se resumir à mera transmissão de conteúdos curriculares, isto é, dos conhecimentos oficialmente elencados, apesar deste ser o cerne da educação escolar. Por isso, mais do que se preocupar com o método e com a didática, é preciso ter ciência de que a formação educativa consiste na aquisição do conhecimento que se dá pelas relações sociais e também materiais (Corrêa, 2012).

A importância de os profissionais da educação - docentes do AEE, profissionais de apoio escolar (PAE), professores da sala de aula, entre outros - saberem como exercer o seu ofício, junto às crianças com múltiplas deficiências, é notório na fala da participante Angela Davis:

Quando estava com a gente, ela aceitava de boa. A gente fazia as atividades que tinha que fazer, mas quando ia para o braço de outra pessoa, da auxiliar, seja quem for, vinha o chorô... quando... (titubeia) Vou falar, viu? Quando vinha professoras que interagiam com ela, ela aceitava, ela respondia. Entendeu? Mas, quando era o auxiliar... o auxiliar não tinha... **que não era o auxiliar de verdade, era o estagiário... não tinha esse domínio de brincar, de descontrair ela. Aí, era esse chororô!** (Angela Davis).

O “auxiliar”, a quem se refere a participante em sua fala, trata-se do PAE. Este profissional, segundo o Inciso XIII, do art. 3º da Lei 13.146 de 06 de Julho de 2015, tem como atribuições exercer:

[...] atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas (Brasil, 2015).

No entanto, as pessoas que executavam a função de PAE, nas escolas onde essas crianças estudam, são alunos de graduação que, independente do curso ao qual estão matriculados, são contratados pela SEMED-Maceió para acompanhar os estudantes com deficiência em sua atividade escolar. Por ainda serem estudantes, estas pessoas são denominadas de estagiários. Além destes alunos, a Semed contrata, por meio de Processo Seletivo Simplificado (PSS), profissionais que acompanham os estudantes com deficiência em sala de aula regular, estes são denominados de Auxiliar de Sala.

Conforme o Edital do último PSS¹², ocorrido em 2021, a pessoa que atua nessa função deve ter como pré-requisito, o certificado do ensino médio completo, reconhecido pelo Ministério da Educação, e comprovação de experiência na área da educação, não sendo, portanto, exigido que esta experiência seja na educação especial. E, entre as atribuições constantes no edital, está a de conhecer os procedimentos básicos de higiene, alimentação e outros cuidados, a fim de atender as necessidades da criança com deficiência.

O fato destes profissionais, que atuam junto a estas crianças, terem como requisito mínimo de formação o ensino médio, não é suficiente para a realização de um trabalho que possibilite o desenvolvimento das capacidades psíquicas da criança com SCZV, já que as demandas apresentadas pelos referidos alunos requerem cuidados pertinentes às áreas da Pedagogia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Psicologia, Educação Física, entre outras áreas do conhecimento consideradas também importantes para o processo do desenvolvimento psíquico das crianças com deficiência múltipla.

A precarização na formação do Auxiliar de Sala, acima evidenciada, dá-se propositalmente para atender a proposta neoliberal denominada por Kuenzer e Grabowsk (2016) de regime de acumulação flexível. Este regime surge a fim de substituir o regime de acumulação rígida que, de forma clara, definia as “funções operacionais, técnicas, de gestão e de desenvolvimento das formas tayloristas/fordistas de organização do trabalho” (Kuenzer e Grabowski, 2016, p. 24). No contexto do regime de acumulação rígida, a educação tinha como característica definir as trajetórias e diferenciá-las, para fins de disciplinar os dirigentes e os trabalhadores.

Com as mudanças nas formas de organização e gestão de trabalho, o capitalismo passa para uma nova fase: o regime de acumulação flexível. Este regime consiste em negar a dualidade existente entre as classes, com a justificativa de que os avanços tecnológicos, isto é, a base “microeletrônica”, superou a rigidez pertinente ao regime de produção rígido que era fundamentado na “micromecânica”, base do Taylorismo e Fordismo - tornando, portanto, flexível o regime de acumulação (*Ibid.*).

Desta maneira, o regime de produção flexível, a fim de manter o status quo do capitalismo, necessita de formas novas para disciplinar os trabalhadores, formando

¹² Edital SEMED/Maceió N°. 002/2021 - Processo Seletivo Simplificado - PSS, para seleção de Professores, Auxiliares de Sala, Profissional de Apoio Escolar, Assistentes Sociais e Psicólogos para atuarem na rede municipal de Maceió.

subjetividades para atender às exigências do modo de produção e da vida em sociedade (Kuenzer; Grabowski, 2016). Neste contexto, a educação segue cumprindo sua principal função que é reproduzir o modo de produção vigente. No sistema da acumulação flexível do capital, a educação tem como objetivo substituir

[...] a formação especializada adquirida em cursos profissionalizantes voltados para ocupações parciais, pela formação geral adquirida através da escolarização ampliada, que abranja no mínimo a educação básica, a ser disponibilizada para todos os trabalhadores (Kuenzer; Grabowski, 2016, p. 25).

A escolarização ampliada, pertinente ao sistema de acumulação flexível, tem como escopo oferecer ao trabalhador uma formação geral, tendo como meta a obtenção de certificados, não sendo, portanto, necessário investir na formação especializada. Quando observamos a formação que é exigida do profissional auxiliar de sala, que vai atuar junto às crianças com deficiência, compreendemos o quanto a característica do regime de acumulação flexível orienta o processo de seleção destes profissionais, já que o requisito mínimo para a participação do candidato neste processo de seleção é ter cursado o ensino médio para exercer uma função que exige conhecimentos técnicos relevantes para atender demandas tão específicas, como as que apresentam a criança com a SCZV, tornando este serviço precário.

Diante disso, podemos inferir que, no modo de produção capitalista, o descaso com a formação do profissional que atua junto às crianças com deficiências mais graves é algo proposital, já que tais crianças são consideradas improdutivas para o sistema do capital, devido às características da SCZV.

Assim, para pensar numa educação que tenha como objetivo superar esta perspectiva biologicista e incapacitante, pautada na corponormatividade, que ainda se faz tão presente na educação escolar, é imperativo que a formação inicial dos docentes e dos profissionais da educação, que atuam junto às crianças com deficiência, seja fundamentada numa perspectiva que compreenda o ser humano para além do aspecto biológico. Ou seja, uma formação que leve à compreensão de que, além do corpo biológico, os sujeitos são constituídos da síntese das inúmeras determinações histórico-sociais, e que, portanto, todos os indivíduos, incluindo os que apresentam deficiências graves, apresentam potencialidades para o desenvolvimento das suas funções psíquicas superiores.

No entanto, é preciso condições materiais concretas que subsidiem a exequibilidade do dito acima, como por exemplo, pensar num espaço escolar que, para além da transmissão dos conteúdos curriculares, promova uma formação integral dos estudantes, e isto inclui o bem-estar físico, social e psicológico de todos, inclusive o das crianças com a SCZV e seus responsáveis. É sobre este aspecto que se deterá o NS a seguir.

5.2. N.S – 04: “Espero que ele seja aceito, que ele seja incluído nas atividades, na questão de tratar ele, porque sei que nunca vão cuidar dele como uma mãe cuida”: Significações das mulheres cuidadoras acerca do cuidado às suas crianças no contexto escolar.

Como já evidenciado neste texto, as crianças com a SCZV, necessitam de cuidados muito específicos, como por exemplo os praticados no momento da alimentação, pois algumas delas se alimentam por sonda, e outras necessitam de um manejo apropriado no momento da alimentação. Tais necessidades são relatadas nas falas das participantes abaixo:

González não come sozinho, tem que ter alguém ali para alimentar ele, né? / Então, precisa trocar fraldas, porque ele faz as necessidades dele nas fraldas ainda; a alimentação... (Marie Curie)

A questão da alimentação, acho principal... Ela se alimenta por sonda. A alimentação é injetada por uma seringa, é bem prático. Só requer umas questões de higiene e com a questão do horário da comida. Também o cuidado com o físico dela, já que ela não tem o domínio, aí tem que ter cuidado com a questão do cair, e essas coisas que, com certeza, o auxiliar deve ter essa capacidade. (Angela Davis).

[...] porque a Frida requer muito cuidado porque ela é uma criança que broncoaspira, se engasga, tem muita crise / Ela se alimenta por sonda (Rosa Luxemburgo).

Tais cuidados, demandados pelas crianças com a SCZV, devem ser assumidos como sendo atribuição das escolas. Para isso, faz-se necessárias condições materiais-objetivas tais como: aumento dos profissionais com formação adequada; reestruturação e ampliação da estrutura física da escola, tornando-a acessível; trabalho multidisciplinar envolvendo os profissionais da escola com profissionais da saúde, serviço social, entre outras áreas. Vale salientar que, neste sentido, faz-se imprescindível o aumento significativo dos investimentos públicos para prover mudanças estruturais no espaço

escolar a fim de garantir o acesso, a permanência e, conseqüentemente, uma maior otimização no processo do desenvolvimento psíquico das crianças com a SCZV.

Deste modo, é possível vislumbrar possibilidades de o aluno com a SCZV ter uma qualidade de vida substancial, ou seja, que contemple os aspectos constitutivos da vida humana, “no sentido de formar o ser humano na sua integralidade física, mental, cultural, política e científico-tecnológica” (Ciavata, 2014), ou seja, faz-se necessário um espaço onde a referida criança possa ser percebida de forma integral, para além dos seus aspectos biologizantes que, pela sociedade capitalista, são considerados incapacitantes.

No contexto escolar, as Diretrizes Curriculares Nacionais Gerais da Educação Básica (Brasil, 2013) preconizam que o ato de cuidar e de educar não podem ser dissociados, isso a fim de trazer o estudante para o centro da função social da educação básica. Isto é,

Cuidar e educar significa compreender que o direito à educação parte do princípio da formação da pessoa em sua essência humana. Trata-se de considerar o cuidado no sentido profundo do que seja acolhimento de todos - crianças, adolescentes, jovens e adultos - com respeito e, com atenção adequada, de estudantes com deficiência, jovens e adultos defasados na relação idade-escolaridade, indígenas, afrodescendentes, quilombolas e povos do campo (Brasil, 2013, p. 17).

Apesar de as Diretrizes Curriculares Nacionais Gerais da Educação Básica preconizarem que o cuidado seja atento e adequado às pessoas com deficiência, no caso das deficiências graves, como a múltipla deficiência decorrente da SCZV, vemos na fala da participante esperança quanto ao cuidado com o filho, e ao mesmo tempo lamento:

[...] **espero que ele seja aceito**, que ele seja incluso nas atividades, na questão de tratar ele. **Porque eu sei que nunca vão tratar dele como uma mãe cuida** (Marie Curie).

A figura da mãe, como a que ama incondicionalmente seu filho e, por isso, a de quem cuida de forma zelosa, é resultante de um imaginário pautado na naturalização do dever materno para o cuidado. Ou seja, a atividade do cuidado é marcada pela desigualdade de gênero que tem como fundamento a decisão de quem vai exercer a função do cuidado que, em sua grande maioria, é exercida pela mulher, muitas vezes a mãe e/ou a avó da pessoa com deficiência. De acordo com Moraes (2019), esta tarefa é relegada às mulheres devido à compreensão de que a mulher é biologicamente capaz de ter filhos, naturalizando desta forma o cuidado como sendo atribuição dela.

Por trás do lamento expresso pela participante Marie Curie, quando diz saber que “[...] **nunca vão tratar dele como uma mãe cuida**”, há o desejo de que o cuidado dedicado pela escola ao seu filho seja atento, isto é, atento às demandas específicas que González apresenta. Para esta finalidade, o cuidado deve ser compreendido como um direito social, e não como responsabilidade da família. É por isso que deve haver o deslocamento da ideia do cuidado à pessoa com deficiência da esfera privada para a esfera pública.

Além disso, o cuidado destinado à pessoa com deficiência, no ambiente escolar, deve ser concebido de forma mais humanizada, atento às demandas específicas de cada sujeito. Isso também implica na compreensão de que os benefícios do cuidado se estendem para os seus cuidadores. Para tal, é imprescindível que a escola ofereça um atendimento humanizado e integral, oferecendo apoio para os cuidadores, orientando-os quanto a realização de atividades de vida diária, e também por meio da oferta de suporte em casos de internamento escolar.

Para além das questões à satisfação das necessidades biológicas imediatas (alimentação, higiene pessoal e outras questões fisiológicas), consideradas importantes para todos os sujeitos, a função social da escola é, como já mencionado neste texto, a promoção das funções psíquicas superiores. É por isso que, pensar no cuidado humanizado destinado ao estudante com a SCZV, no contexto escolar, requer pensar numa Acessibilidade Afetiva.

O conceito de Acessibilidade Afetiva, conforme Pessoa (2019), consiste em considerar que somos afetados por outros e pela realidade que nos cerca. Para a autora, falar de afetos significa “estar com o outro, tomando este outro como sujeitos, situações, crenças, ideologias e outros tantos atravessamentos engraçados, perturbadores e, sim, admitimos até mesmo traumáticos” (Pessoa, 2019, p. 021). Deste modo, a Acessibilidade Afetiva diz respeito às práticas concernentes às relações estabelecidas nos encontros do cotidiano, onde a comunicação se efetiva por meio das mais variadas possibilidades de estar com o outro, estabelecendo-se de forma interpessoal, sem restrições, a não ser as que estiverem em comum acordo entre os sujeitos. Esta comunicação é marcada por sentimentos e afetações, com as possíveis acessibilidades entre os diferentes sujeitos.

Como exemplo de prática de Acessibilidade Afetiva, Pessoa (2019) narra o seguinte:

Um sociólogo que integra nosso grupo de pesquisa nos revela que é voluntário em um time de rugby para atletas com deficiência. Um dos trabalhos dele é contribuir para que os jogadores consigam evacuar. Tendo um corpo atlético, mas com impedimentos de funcionalidades intestinais, os atletas precisam que alguém se disponha a realizar o toque anal, evitando a necessidade de hospitalização para liberar o intestino (Pessoa 2019, p. 026).

Portanto, relacionar a Acessibilidade Afetiva ao cuidado é, diante do diferente, considerado fora dos padrões da normalidade, é atender as demandas dos sujeitos e das suas necessidades biopsicossociais, buscando todas as possibilidades de comunicação intersubjetivas e, conseqüentemente, intrasubjetivas, proporcionando avanços no desenvolvimento das funções psíquicas nestes sujeitos.

Assim, o cuidado à pessoa com deficiência, a partir da perspectiva da Acessibilidade Afetiva, é compreender que a dependência e a demanda do cuidado são condições inerentes à humanidade que, segundo Kittay (2011), inevitavelmente necessita de cuidados em determinada etapa da vida, seja quando criança, com alguma doença crônica ou na senilidade. Desta maneira, a partir dessa compreensão, crianças com deficiências mais graves, como as que apresentam a SCZV, poderão ter mais possibilidades de terem suas necessidades atendidas, não somente fisiológicas, como também afetivas.

E, conseqüentemente, as mulheres cuidadoras dessas crianças também poderiam gozar de uma melhor perspectiva de qualidade de vida, já que se sentiriam mais seguras em deixar suas crianças na escola.

Sobre o receio de deixar a filha na escola, a participante Nina Simon diz o seguinte:

Antes de colocar na escola, eu tinha medo de machucarem ela, porque a gente ouve muitos relatos na televisão, e tal. **Medo de machucarem, e ela não saber me dizer, ela não iria saber me dizer.**

A fala da participante Nina Simon apresenta um teor denunciativo das condições objetivas constitutivas da instituição escolar, reprodutora das desigualdades sociais. O sentimento de medo explicita nitidamente o exemplo de escola consonante aos ideais capitalistas, que encontram no paradigma da corponormatividade as bases materiais suficientes à exclusão e possíveis maus tratos às crianças com SCZV. Isso, por sua vez, reafirma a escola como uma instituição que não garante a segurança e bem-estar adequado às crianças com SCZV. O cuidar e o educar indissociáveis, não são privilegiados pela escola às crianças com deficiência.

A possibilidade de desenvolvimento das funções psicológicas superiores, no contexto de insegurança social apresentado pela participante, torna-se muito aquém, dando-se de forma incompleta, restrita, justamente pelo abandono do Estado, materializado pela ausência de políticas públicas reais/efetivas, contributivas da promoção do cuidado social, entendido como inerente a todo e qualquer ser humano.

A consequência mais imediata de tamanho descaso é o sofrimento dessas mulheres cuidadoras em razão do isolamento no seio familiar, ao qual suas crianças, inevitavelmente, passam a ser submetidas. A fala da participante é uma declaração explícita de um quadro de violação de direitos. Entre tantos que podemos citar, faz-se especial destaque à educação.

A escola pensada para os sujeitos sem impedimentos físicos ou intelectuais expulsa a criança com SCZV, abstando-a do seu direito de ser cuidada e educada em meio à coletividade do ambiente escolar. Assim, a formação integral é vilipendiada, pois os seus pressupostos básicos não são operacionalizados adequadamente, na perspectiva do desenvolvimento humano, a saber da díade cuidar-educar, conforme já enunciado, da acessibilidade afetiva, fundamental para o desenvolvimento das funções psíquicas superiores e, por fim, pela precarização do trabalho docente, legitimado pelo modo capitalista de produção.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como já visto neste trabalho de pesquisa, a partir das perspectivas adotadas por ele, a saber, o Materialismo Histórico Dialético, a Psicologia Sócio-Histórica e a Pedagogia Histórico-Crítica, o ser humano é constituído da síntese das inúmeras determinações. É deste modo que compreendemos que as participantes deste trabalho, são pessoas atravessadas por várias mediações que as afetam, constituindo-as a partir da interseccionalidade de alguns marcadores sociais, tais como: ser mulher, cuidadora de pessoa com deficiência, mãe, mãe solo, trabalhadora, pobre, desempregada, entre outras caracterizações fundamentais à compreensão dessas mulheres na lógica mecanicista, positivista e colonizadora do capital.

Entre tantas mediações apreendidas e que foram constituintes dessas mulheres, evidenciamos o fato de serem associadas a uma ONG que tem como objetivo dar apoio aos familiares de crianças com a SCZV e outros comprometimentos. O destaque em questão deve-se à vontade dessas mulheres de lutarem por seus direitos, mesmo diante de tantas adversidades que elas e suas crianças enfrentam. A isto Sawaia, com base em Espinosa, denominou de Conatus.

Dentre os direitos considerados essenciais ao cidadão, pelos quais as mulheres envolvidas na pesquisa empreendem suas forças em luta, está o direito à educação escolar. Apesar desta ter como objetivo elencar os saberes mais elaborados, produzidos pela humanidade ao longo da história, e disseminá-los, promovendo o processo de humanização dos sujeitos; a escola, no modo capitalista de produção, tem como função formar os sujeitos a fim de atender as demandas imediatas do mercado de trabalho, deixando à margem do processo educacional os sujeitos considerados improdutivos, a exemplo das pessoas com deficiências graves.

Desta maneira, a escola, que tem como escopo a formação dos sujeitos que não apresentam impedimentos físicos e/ou intelectuais, acaba por alijar os alunos com a SCZV do direito de serem educados e cuidados, privando-os do convívio com os demais sujeitos que fazem parte do meio escolar. Em consequência, estes sujeitos são extremamente limitados no processo do desenvolvimento de suas funções psíquicas superiores. Isso, não por causa das limitações biológicas, mas sim, pelo isolamento social decorrente da concepção da pessoa com deficiência a partir do paradigma da corponormatividade, que pauta o currículo e o *modus operandi* da educação escolar no atual sistema de produção.

Frente a realidade das crianças com a SCZV, externada nas falas das participantes da pesquisa, compreendemos que a escola deve ser o espaço de inúmeras possibilidades para esses sujeitos, no sentido de um desenvolvimento integral, isto é, de forma omnilateral, compreendendo os sujeitos para além de seus impedimentos físicos, tendo como foco as possibilidades encontradas para o desenvolvimento das suas funções psíquicas superiores.

Com vistas a um ambiente escolar favorável ao desenvolvimento das crianças com deficiências mais severas, é preciso que a criança obtenha por parte da escola um cuidado atento, fundamentado numa acessibilidade afetiva – conforme defendido nessa tese. E, neste sentido, faz-se necessário mais do que a criança frequentar os espaços escolares, mas sim participar, de fato, das atividades, deixando de ser apenas sujeito da escuta e críticas do professor, passando para um envolvimento ativo-afetivo na dinâmica da coletividade do espaço escolar.

Portanto, uma escola, para ser considerada inclusiva, deve ter como proposta formar o ser humano de forma integral, apontando para a construção de uma educação contra-hegemônica, a fim de superar as relações sociais capitalistas que, por sua vez, são pautadas na corponormatividade. É nesta proposta educacional que vislumbramos possibilidades de um espaço educacional atento à formação das crianças com múltipla deficiência em decorrência da SCZV, isso por meio da superação do estigma dos corpos com deficiência enquanto corpos improdutivos.

Por isso, uma escola em tempo integral seria imprescindível para as crianças com a SCZV e suas cuidadoras. Nessa escola, as crianças teriam apoio de profissionais para fins de atender as suas demandas específicas, como por exemplo, as que dizem respeito a alimentação, a higiene, entre outras pertinentes ao cuidado. Para as mulheres cuidadoras – além da satisfação de saber que sua criança está sendo cuidada de forma adequada – o período em que a criança permaneceria na escola poderia ser aproveitado para o seu autocuidado e/ou – como o mais provável, tendo em vista as desigualdades sociais e de gênero – atender a outras demandas que lhes são atribuídas.

Hoje, com a instituição do Programa Escola Integral, por meio da Lei nº 14.640 de 31 de julho de 2023, sancionada pelo presidente Luiz Inácio Lula da Silva, que visa implementar, até o ano de 2024, matrículas em tempo integral em todas as modalidades e etapas da educação básica, a fim de cumprir com a meta 06 do Plano Nacional de

Educação 2014-2024, é possível vislumbrar um espaço educacional condizente com as necessidades das crianças com a SCZV e das suas cuidadoras.

No entanto, para que esta proposta educacional seja exequível, inicialmente, é preciso que as instituições escolares sejam dotadas de condições materiais básicas, tais como: infraestrutura física, que garanta acessibilidade e profissionais com formação que lhes deem subsídios teóricos-práticos para bem desenvolver o trabalho do cuidar-educar com essas crianças. Além disso, essa escola deve ser também um espaço de conscientização, na superação de valores pautados na corponormatividade e, por conseguinte, no capacitismo, de modo a compreender que, como diz Vigotski (2021), antes de serem crianças com deficiência, são antes de qualquer coisa crianças e, portanto, são ativas no processo do aprender.

É para essa concepção de escola que apontam as significações das crianças com a SCZV; e é por este modelo de educação que devemos lutar, por uma escola atenta às especificidade de todas as crianças, de forma a contemplar a formação integral de todos os sujeitos, inclusive aqueles cujos corpos apresentam, de forma concomitante, impedimentos físicos, sensoriais e intelectuais, resultando em deficiências mais graves.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, Wanda Maria Junqueira de. A escolha na orientação profissional: contribuições da psicologia sócio-histórica. **Psicol. educ.**, São Paulo, n. 23, p. 11-25, dez. 2006. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-69752006000200002&lng=pt&nrm=iso> acesso em: 26 jul. 2021.
- _____; OZELLA, Sérgio. Núcleos de significação como instrumento para a apreensão da constituição dos sentidos. **Psicol. cienc. prof.** [online]. 2006, v. 26, n. 2, p. 222-245.
- _____*et al.* Reflexões sobre sentido e significado. In: BOCK, Ana Mercês Bahia; MARCHINA, Maria da Graça (Orgs.). **A dimensão subjetiva da Realidade: Uma leitura sócio-histórica.** São Paulo: Cortez, 2009. p. 54-72.
- _____; OZELLA, Sérgio. Apreensão dos sentidos: aprimorando a proposta dos núcleos de significação. **Rev. Bra. Estu.Pedagog.** [online]. 2013, v. 94, n. 236, p. 299-322.
- _____; SOARES, Julio Ribeiro; MACHADO, Virgínia Campos. Núcleos de significação: uma proposta histórico-dialética de apreensão das significações. **Cadernos de Pesquisa**, v. 45, n. 155, p. 56 – 75, 2015.
- _____, A pesquisa em psicologia sócio-histórica: contribuições para o debate metodológico. In: BOCK, Ana Maria Bahia; GONÇALVES, Maria da Graça Maria; FURTADO, Odair. (Orgs.) **Psicologia sócio-histórica: uma perspectiva crítica em psicologia.** São Paulo: Cortez, 2015.
- ALAGOAS, Lei nº 7.793 de 22 de janeiro de 2016. **Altera a Lei Estadual nº 6.991, de 24 de outubro de 2008, que dispõe sobre a criação do Programa de Estímulo à Cidadania Fiscal do Estado de Alagoas, e dá outras providências.** Disponível em: <Lei Nº 7793 DE 22/01/2016 - Estadual - Alagoas - LegisWeb>; Acesso em: 01 nov. 2023.
- AQUINO, Cássio Adriano Braz; MARTINS, José Clerton de Oliveira. Ócio, lazer e tempo livre na sociedade do consumo e do trabalho. **Revista Mal-estar e Subjetividade**, VII, n. 2, p. 479-500, 2007.
- ARANHA, Elvira Godinho; AGUIAR, Wanda Maria Junqueira de. **A dimensão subjetiva da gestão escolar:** uma análise a partir dos sentidos e significados de participantes de equipes gestoras sobre a atividade desenvolvida. In: AGUIAR, Wanda Maria Junqueira de.; BOCK, Ana Mercês Bahia (orgs). **A dimensão subjetiva do processo educacional:** uma leitura sócio-histórica. São Paulo: Cortez, 2016.
- BOCK, Ana Mercês Bahia. **Aventuras do Barão de Münchhausen na psicologia.** São Paulo: EDUC: Cortez Editora, 1999.
- _____, Ana Mercês Bahia; AGUIAR, Wanda Maria Junqueira. **A dimensão subjetiva:** um recurso teórico para a Psicologia da Educação. In: AGUIAR, W. M. J.; BOCK, A. M. B (Org.) **A dimensão subjetiva do processo educacional: uma leitura sócio-histórica.** São Paulo: Cortez Editora, 2016. Cap. 2, p 43-60.

_____, Ana Mercês Bahia; GONÇALVES, Maria das Graças Marchina; FURTADO, Odair (orgs.). *Psicologia sócio-histórica: uma perspectiva crítica em psicologia*. São Paulo: Cortez, 2015

BRASIL, **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília: 1988.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria N° 1.682, de 30 de julho de 2017**. Declara o encerramento da Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil e desativa o Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública (COES). Disponível em: <http://bvs.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt1682_06_07_2017.html>. Acesso em: 30 ago. 2022.

BRASIL, **Lei n° 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 07 abr. 2020.

BRASIL, **Lei n° 13.985, de 07 de abril de 2020**. Institui pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1° de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 07 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Vol. 51, n, 47, 2020. 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: 03 mai. 2022.

BRASIL. **Decreto n° 7.612 de 17 de novembro de 2011**. Institui o Plano Nacional dos direitos da Pessoa com deficiência – Plano viver sem Limites. Disponível em: <[Decreto_Plano_Viver_sem_Limite.pdf](#) (justica.pr.gov.br)>. Acesso em: 21 out. 2021.

BRASIL, **Decreto Legislativo n° 186, de 2008**. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Disponível em: <[DLG-186-2008](#) (planalto.gov.br)>. Acesso em 03 maio 2022.

BRASIL, **Portaria n° 1.813, de 11 de novembro de 2015**. Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. Disponível em <https://bvms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html>. Acesso em 18 set. 2022.

BRASIL, **Decreto n° 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: <[Decreto n° 6949](#) (planalto.gov.br)>. Acesso em: 30 ago. 2022

BRASIL, **Lei n° 8.742, de 7 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: <[L8742](#) (planalto.gov.br)>. Acesso em: 10 out. 2023.

BRASIL, **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: <L8080 (planalto.gov.br)>. Acesso em: 25 abr. 2023.

CAMARGO, Luiz Octávio de Lima. *O que é lazer*. São Paulo: Brasiliense, 1989

CAMPBELL, Fiona Kumari. Refusing Able(ness): a preliminary conversation about ableism. *M/C Journal*, v. 11, n. 3, 2008. Disponível em: <<https://www.journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/view/46>>. Acesso em: 27 jul. 2023.

CARVALHO, Ivy. O fetiche do “Empoderamento”: do conceito ideológico ao projeto econômico-político. In. MONTAÑO, Carlos. **O canto da sereia**: crítica à ideologia e aos projetos do “TERCEIRO SETOR”. São Paulo: Cortez, 2014.

CARVALHO, Edmilson. *A produção dialética do conhecimento*. Maceió: Coletivo Veredas, 2017.

_____. A Totalidade In. CARVALHO, E. **A Produção Dialética do Conhecimento**. (pp 51-63). Coletivo Veredas. Maceió, 2017.

CIAVATTA, Maria. O ensino integrado, a politecnicidade e a educação omnilateral. Por que lutamos? **Trabalho & Educação**, Belo Horizonte. v. 23, n. 1, pp. 187-205. jan-abr. 2014.

CORRÊA, Vera. As relações sociais na escola e a produção da existência do professor. In: FRIGOTTO, Gaudêncio; CIAVATTA, Maria; RAMOS, Marise (Orgs.). **Ensino Médio Integrado**: concepção e contradições. São Paulo: Cortez: 2012. p. 129-148.

CRUZ, Deusina Lopes da. **Família, deficiência e proteção social**: Mães Cuidadoras e os serviços do sistema único da assistência social (SUAS). Monografia – Trabalho de Conclusão de Curso-TCC (108p.). Escola Nacional de Administração Pública – ENAP. Brasília, 2011.

DANTAS, André. Todos pela participação: quando o consenso denuncia a dominação. In. MONTAÑO, Carlos. **O canto da sereia**: crítica à ideologia e aos projetos do “TERCEIRO SETOR”. São Paulo: Cortez, 2014.

DINIZ, Débora. **O modelo social da deficiência**: a crítica feminista. Série Anis 28, Brasília, LetrasLivres, 1-8, julho, 2003.

_____, Debora. **Zika**: do Sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

_____, Debora. **Zika em Alagoas**: a urgência dos direitos. Brasília : LetrasLivres, 2017.

DOS SANTOS, Theotônio. *Dependência y cambio social*. Santiago, Chile: Ed. Do CESO, 1972.

DUARTE, Newton. A anatomia do homem é a chave da anatomia do macaco: A dialética em Vigotski e em Marx e a questão do saber objetivo na educação escolar. **Educação e Sociedade**, p. 79–115, 2000.

_____, Newton; SAVIANI, Demerval. **Conhecimento escolar e luta de classes: a pedagogia histórico-crítica contra a barbárie**. Campinas, SP. Autores Associados, 2021.

_____, Newton. **Vigotski e o “aprender a aprender”**: críticas às apropriações neoliberais e pós-modernas da teoria vigotskiana. Campinas, SP., 2011.

ENGELS, Friedrich. **A origem da família, da propriedade privada e do Estado**. Tradução de Leandro Konder. 9. ed. Rio de Janeiro: civilização brasileira, 1988.

_____; MARX, Karl. **O manifesto comunista**. 5.ed. São Paulo: Ed. Paz e Terra, 1999.

_____. **A situação da classe trabalhadora na Inglaterra**. São Paulo: Boitempo, 2010.

_____. **O papel do trabalho na transformação do macaco em homem**. Disponível em: <http://forumeja.org.br/sites/forumeja.org.br/files/F_ANGELS.pdf>. Acesso em: 28 set. 2021.

_____. **Discurso Diante do Tumulo de Karl Marx, 1883**. Disponível em: <<https://www.marxists.org/portugues/marx/1883/03/22.htm>>; Acesso em: 26 maio 2022.

ESPING-ANDERSEN, Gosta. As três economias políticas do Welfare State. Lua Nova. São Paulo, n.24, p. 85- 116, set. de 1991.

FERREIRA, Maria José de Resende; PAIVA, Maria Auxiliadora Vilela. **Refletindo e organizando o trabalho pedagógico na EJA e no PROEJA** In. FREITAS, R. C.O.; JORDANE, Alex; SCHIMIDT, Marcelo Q. (*et al.*). **Repensando o PROJ**: concepções para a formação de educadores. Vitória: Editora Ifes, 2011.

FONTES, Virgínia. **As contradições da dependência sob o capital-imperialismo**. Disponível em: <<Equador-VF-contradicoes-depend-e-kimper-Virgina-Fontes.pdf>> (planificacion.gob.ec)>. Acesso em 13 maio 2023.

FRANK, André Gunder. Reflexões sobre a crise econômica mundial. Rio de Janeiro: Zahar, 1983.

FRIGOTTO, Gaudêncio. A relação da educação profissional e tecnológica com a universalização da educação básica. **Educ. Soc.**, Campinas, vol. 28, n. 100 – Especial, p. 1129-1152, out. 2007. Disponível em: <www.cedes.unicamp.br>, Acesso em 06 jul. 2023.

FURTADO, Odair. O psiquismo e a subjetividade social. In. BOCK, Ana Maria Bahia; GONÇALVES, Maria Graça M.; FURTADO, Odair (Orgs.). São Paulo, Cortez: 2015. (pp. 93-116).

GADOTTI, Moacir. **Educação e poder**: introdução à pedagogia do conflito. São Paulo: Cortez, 2012.

GATTI, Bernadete. Formação de Professores no Brasil: Características e problemas. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 31, n. 113, p. 1355-1379, out.-dez. 2010.

- GATTI, Bernardete. Formação de professores: licenciaturas, currículos e políticas. **Movimento-revista de educação**, n. 2, 31 ago. 2015.
- GIL, Antônio Carlos. **Método e técnicas de pesquisa social**. São Paulo, SP: Atlas, 1999
- GILLIGAM, Carol. **Uma voz diferente**: psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à idade adulta. Rio de Janeiro, RJ: Editora Rosa dos Tempos, LTDA., 1982.
- GOMES, Fábio Alves. **A dimensão subjetiva da relação escola-família**: um estudo das significações produzidas por docentes sobre a função social da família / Fábio Alves Gomes -- São Paulo, 2021.
- GONÇALVES, M. DA G. M.; FURTADO, O. A perspectiva sócio-histórica: Uma possibilidade crítica para psicologia e para a educação. In: **A dimensão subjetiva do processo educacional**: Uma leitura sócio-histórica. São Paulo: Cortez, 2016.
- GONÇALVES, Maria da Graça Marchina. A Psicologia como ciência do sujeito e da subjetividade: a historicidade como noção básica. In: BOCK, Ana Maria Bahia; GONÇALVES, Maria da Graça Marchina; FURTADO, Odair (orgs.). **Psicologia sócio-histórica**: uma perspectiva crítica em psicologia. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2015. p. 47-66.
- GONÇALVES, Maria da Graça Marchina. A Psicologia como ciência do sujeito e da subjetividade: a historicidade como noção básica. In: **Psicologia sócio-histórica**: uma perspectiva crítica em psicologia. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2007.
- GONÇALVES, Maria da Graça Marchina; FURTADO, Odair. A perspectiva sócio-histórica: Uma possibilidade crítica para psicologia e para a educação. In: **A dimensão subjetiva do processo educacional**: Uma leitura sócio-histórica. São Paulo: Cortez, 2016.
- GRAMSCI, Antônio. **Concepções dialética da história**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1986.
- GUIMARÃES, Ligia. **As Crianças da Zika esquecidas em Alagoas, entre o futuro incerto e o medo da pneumonia**. [Entrevista concedida à BBC News Brasil]. BBC News Brasil <Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-48504182>> Acesso em: 20 ago. 2021.
- HARVEY, David. **Condição Pós-Moderna**: uma pesquisa sobre as origens da mudança cultural. 15ª ed. Tradução de Adail Ubirajara Sobral e Maria Stela Gonçalves. Rio de Janeiro: Edições Loyola, 2006.
- HEGEL, Georg Wilhelm Friedrich. **A fenomenologia do espírito**. Coleção os pensadores. São Paulo: Editora Nova Cultural Ltda., 2005.
- HOBBS, T. **Leviatã**. Tradução: João Paulo Monteiro e Maria Beatriz Nizza da Silva. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Brasileiro de 2008**. Disponível em: < Tabela 6579: População residente estimada (ibge.gov.br)>. Acesso em: 02 out. 2022.

KAHHALE, Edna Maria Peters; ROSA, Eliza Zaneratto. A construção de um saber crítico em psicologia. In: **A dimensão subjetiva da Realidade: Uma leitura sócio-histórica**. São Paulo: Cortez, 2009.

KITTAY, Eva Feder. The ethics of care, dependence, and disability. **Ratio Juris**, 241, p. 49-58, 2011.

KOSIK, Karel. **Dialética do concreto**. Rio de Janeiro, Ed. Paz e Terra, 1969.

KRUPSKAYA, Nadezhda Konstantinovna. **A construção da pedagogia socialista**. São Paulo. Expressão Popular, 2017.

KUENZER, Acássia Zeneida; GRABOWSK, Gabriel. A produção do conhecimento no campo da educação profissional no regime de acumulação flexível. **Holos**, Ano 32, vol. 6. p. 22-32. Disponível em: < (PDF) A PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO NO CAMPO DA EDUCAÇÃO PROFISSIONAL NO REGIME DE ACUMULAÇÃO FLEXÍVEL (researchgate.net)>. Acesso em 13 set. 2023.

LENIN, Vladimir Ilich. **O imperialismo: fase superior do capitalismo**. São Paulo: Global, 1979.

LEONTIEV, Alexei. **Atividade Consciência e Personalidade**. Disponível em: <https://www.marxists.org/portugues/leontiev/1978/activ_person/index.htm>. Consultado: 24 de maio de 2020.

LOPEZ, Félix Garcia; LEÃO, Luciana de Souza; GRANGEIA, Mario Luis. **ONGs, políticos e partidos: padrões de interação**. XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires, 2009.

LÖWY, Michael. **Ideologias e ciência social: elementos para uma análise marxista**. São Paulo: Cortez, 1992.

_____. A teoria do desenvolvimento desigual e combinado. Disponível em: <<https://www.afoiceemartelo.com.br/posfsa/Autores/Lowy,%20Michael/a%20teoria20do%20desenvolvimento%20desigual%20e%20combinado.pdf>> ; Acesso em: 26 maio 2022.

LUKÁCS, George. **Existencialismo ou Marxismo?** São Paulo: Livraria Ciências Humanas, 1979.

_____, Georg. Para uma ontologia do ser social II. São Paulo, Boitempo, 2013.

_____, Georg. **Conversando com Lukács: entrevista à Leo Kofler, Wolfgang Abendroth e Hans Heinz Holz**. São Paulo, Instituto Lukács, 2014.

LURIA, Alexander. **Pensamento e Linguagem: as últimas conferências de Luria**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

MACENO, Talvanes Eugênio. A impossibilidade da universalização da educação. São Paulo: Instituto Lukács, 2019.

MANDEL, Ernest. La crisis: 1974-1980. México: Era, 1980.

MANNHEIM, Karl. Ideologia e utopia. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1972.

MARINHO, Jaqueline Ramos Loureiro. **Experiências maternas no contexto da Síndrome Congênita do Zika na cidade de Campina Grande - Paraíba. 2018.** 130f. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde - PPGPS) - Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2018.

MARINI, Ruy Mauro. Dialética de la dependência. México: Era, 1977.

MARCELLINO, Nelson Carvalho. Lazer e humanização. Campinas: Papyrus, 1983.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. Fundamentos de metodologia científica. São Paulo: Atlas, 2009.

MARX, Karl. **Introdução à Contribuição para a Crítica da Economia Política, 1850.** Disponível em:

<<https://www.marxists.org/portugues/marx/1859/contcriteconpoli/introducao.htm>>; Acesso em: 26 maio 2022.

_____. **O Capital: Crítica da Economia Política - Vol. I.** São Paulo: Editora Nova Cultural, 1996.

_____. Teses Sobre Feuerbach. In: MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. **A Ideologia Alemã.** São Paulo: Boitempo Editorial, 2007.

_____. **Contribuição à crítica da economia política.** São Paulo: Expressão Popular, 2008a.

_____. **Manifesto do partido comunista.** São Paulo: Expressão Popular, 2008b.

_____. **Manuscritos econômico-filosóficos.** São Paulo: Boitempo, 2010.

MELO, Douglas Christian Ferrari de; RAFANTE, Heulalia Charalo; GOMES, Jarbas Maurício. **Gramsci e a educação especial.** Campos dos Goytacazes, RJ: Brasil Multicultural, 2019.

MELLO, Anahi Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do comitê de ética em pesquisa da UFSC.

Ciência & Saúde Coletiva, 21(10) p. 3265-3276, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/J959p5hgv5TYZgWbKvspRtF/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em: 26 out. 2023.

MÉSZÁROS, István. **A montanha que devemos conquistar.** São Paulo: Boitempo, 2015.

_____. **A teoria da alienação em Marx.** São Paulo: Boitempo, 2016.

MONTAÑO, Carlos. O lugar histórico e o papel político das ONGs. In. MONTAÑO, Carlos (Org.) **O canto da sereia: crítica à ideologia e aos projetos do “TERCEIRO SETOR”**. São Paulo: Cortez, 2014.

MORAES, Patrícia Maccarini. **Deficiência e cuidado: implicações para as políticas públicas**. O Social em Questão – Ano XXII – nº 43 – Jan a Abr/2019.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes.; MENDES, Carina Helena Figueira; NASCIMENTO, Marcos. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. **Interface comunicação, saúde e educação**. v. 22, p. 697-708, 2018.

Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/icse/a/hkSDs3xt7QYvDtCrwbKpdJf/?format=pdf&lang=pt>> .

Acesso em: 30 ago. 2021.

NUNES, João ; PIMENTA, Denise Nacif. A epidemia do Zika e os limites da saúde global. **Lua Nova**. v. 9(8), p. 21-46, 2016. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/ln/a/gwvcht4Scg5wL3rnyLWcq7y/?format=pdf&lang=pt>>;

Acesso em: 13 mai. 2022.

OLIVEIRA, Renata Sibéria de. **A centralidade da pobreza na trama do capital financeiro: políticas de microcrédito produtivo no estado de Pernambuco**. Tese (Doutorado em Geografia) – Universidade Federal de Sergipe, 2018.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração Universal dos Direitos Humanos, 1948. Disponível em: <Declaração Universal dos Direitos Humanos (unicef.org)> Acesso em :24 out. 2023.

_____. Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos, 1966. Disponível em:<Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais | UNICEF Brasil>. Acesso em: 26 out. 2023.

PASQUALINI, Juliana Campregher; MARTINS, Lígia Márcia. Dialética singular-particular-universal: implicações do método materialista dialético para a psicologia. **Psicologia & Sociedade**, 27(2), 2015. p. 362-371. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/pdf/psoc/v27n2/1807-0310-psoc-27-02-00362.pdf> >; Acesso em: 19 Maio 2020.

PATTO, Maria Helena Souza. **A Produção do Fracasso Escolar: histórias de submissão e rebeldia**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

PENTEADO, Maria Emiliana Lima. **A dimensão Subjetiva da docência: significações de professores e gestores sobre “ser professor”, produzidas em um processo de pesquisa e formação**. Tese (doutorado em Psicologia da Educação) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2017.

PEREIRA, João Márcio Mendes. O Banco Mundial e a construção político-intelectual do “combate à pobreza”. *Topoi*, v. 11, n. 21, jul.-dez., p. 260-282, 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/topoi/a/9pbHm3pRMrsRK7gZwQjFnNP/?format=pdf&lang=pt>>; Acesso em: 26 maio 2022.

PESSOA, Sônia Caldas. **Corpos com deficiência: movimentos de experiências e afetações por uma acessibilidade afetiva**. São Paulo: Intercom, 2018.

PRATES, Jane Cruz. A questão dos instrumentais técnico-operativos numa perspectiva dialético crítica de inspiração marxiana. *Revista Virtual Textos & Contextos*, nº 2, ano II, dez. 2003.

REIS, Clayton Washington dos. **A Atividade Principal e a Velhice**: Contribuições da Psicologia Histórico-Cultural. Dissertação (Mestrado Mes-trado, Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, 2011.

RENDUELES, César. **Redes sociais, ultra-capitalismo e vidas frustradas**: Como a internet, em deriva individualista, ameaça criar um mundo em que afetos, laços de compromisso e política dissolvem-se em consumo e narcisismo [Entrevista concedida a Agência RT]. RT Notícias. Novembro, 2018. Disponível em: <<https://outraspalavras.net/sem-categoria/redes-sociais-ultra-capitalismo-e-vidas-frustradas/>> Acesso em: 17 jun. 2022.

REQUIXA, Renato. O lazer no Brasil. São Paulo: Brasiliense, 1977

SASSAKI, Romeu Kasumi. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. 3. ed. Rio de Janeiro: WVA, 1999, 174p.

SAVIANI, Demerval. Formação de professores: aspectos históricos e teóricos do problema no contexto brasileiro. **Revista Brasileira de Educação** v. 14 n. 40 jan./abr. 2009

_____, DUARTE, Newton. **Conhecimento escolar e luta de classes**: a pedagogia histórico-crítica contra a barbárie. Autores Associados, 2021.

SAWAIA, Bader Burihan. **As artimanhas da exclusão**: análise psicossocial e ética da desigualdade social. Editora Vozes. Petrópolis, 2001.

_____. “Psicologia e desigualdade social: uma reflexão sobre liberdade e transformação social” *Psicologia & Sociedade*; 21 (3): 364-372, 2009.

SKALINSK, Lacita Menezes; PRAXEDES, Walter Lúcio de Alencar. A abordagem marxista aplicada aos métodos de investigação em saúde. *Acta Scientiarum. Human and Social Sciences*. Maringá, v. 25, no. 2, p. 305-316, 2003.

SOARES, Júlio Ribeiro. **Atividade docente e subjetividade: sentidos e significados constituídos pelo professor acerca da participação dos alunos em atividades de sala de aula**. 2011, 317p. Tese. (Doutorado em Educação: Psicologia da Educação) – PUC, São Paulo, 2011.

TONET, Ivo. **Método científico**: uma abordagem ontológica. Maceió: Coletivo Veredas, 2018.

TROTSKY, Leon. A história da Revolução Russa. São Paulo: Editora Sundermann, 2007.

UNESCO. Declaração de Salamanca e **Enquadramento** da ação na área das necessidades educativas especiais. Paris: UNESCO, 1994. Disponível em: <http://dc173.4shared.com/doc/tGFsuC8c/preview.html>. Acesso em: 29 jun. 2019.

VIGOTSKI, Lev Semyonovich. **A Construção do Pensamento e da Linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

_____, **Psicologia pedagógica**. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010.

_____, A defectologia e os estudos do desenvolvimento e da educação da criança. *Revista Educação e Pesquisa*, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 861-870, dez. 2011.

_____, LURIA, Alexander Romanovich; LEONTIEV, Alexis Nikolaevich. *Linguagem, Desenvolvimento e Aprendizagem*. São Paulo: Ícone, 2018.

_____, **Problemas da defectologia**. São Paulo: Expressão Popular, 2021.

APÊNDICES

Apêndice a)

Quadro – 02: Sistematização dos Núcleos de Significação (N.S) e dos indicadores que foram construídos por meio do processo de aglutinação dos pré-indicadores

N.S.: 01 – O “Cuidado de Si” e o “Cuidado do Outro” (Autodesenvolvimento e Autosacrifício): “Falo com um, falo com outro, resolvo as coisas da Frida, do meu marido – que agora tá com o braço quebrado. Tem meu filho, minha família... mas dizer assim: Hoje eu tenho um lazer????!!!”

Indicador 01:

“O cuidado de Si e o Cuidado do outro: o Autosacrifício da mulher cuidadora em detrimento do seu Autodesenvolvimento”

Pré-Indicadores:

[...] por isso [devido a surdez da filha], **resolvi tomar a frente para tomar conta dela**, porque a Frida tem microcefalia por causa do **Zika Vírus**, e **requer muito cuidado. É uma atenção integral**, porque **ela requer muito cuidado e, por conta da surdez da mãe dela, eu me senti na obrigação / [...] não vejo como uma obrigação cuidar de alguém, mas me senti responsável pela Frida / Então, hoje, minha vida é dedicada à Frida. É constante, né? / Acho que o meu momento de lazer é a partir das dez horas da noite, quando consigo tomar um banho, e sento ali na mesa da cozinha e... é porque eu gosto muito do Tik-Tok, sabe? Mas, dizer assim: hoje eu tenho um lazer... não consigo ter! Porque assim, para que eu possa ter um lazer eu tenho que deixar a minha neta com alguém. E vou deixar ela com quem?! / [...] as necessidades da Frida são tão grandes que não me dá ao luxo de eu sair e dizer: “Fica aí que vou sair pra me divertir! / Eu, às vezes, sinto saudades de sair com meu marido. Porque a gente saía muito. Meu marido gosta muito de praia. Gosto pra ficar sentada no barzinho, tomando uma cerveja! / O meu objetivo era duas coisas: uma, eu queria entrar para a polícia. E outro sonho era trabalhar na SAMU [Serviço de Atendimento Móvel de Urgência]. O meu sonho era trabalhar na rua, na SAMU. Mas, enfim... Nada de sonhos, né? (Rosa Luxemburgo)**

[Sobre cuidar de si: ir à manicure] **Às vezes faço só uma mão, e volto pra casa com o González. Aí, deixo a mão secar só um pouquinho; aí, às vezes, ele dorme. Aí, minha vó diz: “Ele dormindo, eu olho!” Aí, deixo ele dormindo e volto pra fazer a outra mão. Mas tem que ser tudo rápido, não posso demorar nem uma hora. Tem que ser pertinho. Não pode ser nada distante, jogo rápido! Mesma rua ou uma rua depois (Marie Curie).**

A gente deixa de viver a nossa vida para viver a do filho. Na verdade, quando a gente tem filho, a gente deixa a nossa vida meio de lado para se dedicar aos filhos, e quando o filho tem necessidades especiais, acho que essa dedicação é em dobro ou triplo. **A gente se afasta das nossas vidas,** acho que duas vezes mais do que quando se tem um filho sem necessidades especiais... (Angela Davis).

Indicador 02: “A mulher e o estereótipo da “Guerreira” como engodo da realidade do abandono e sobrecarga”

Pré-Indicadores:

Minha rotina é cansativa. Segunda e Terça são os dias em que fico mais com ela. Porém, quarta e sexta estou na terapia com ela: **saio de casa de manhã e volto morta de cansada / [...]** saio de casa de manhã e volto morta de cansada. Aí, tem ecoterapia na quarta, da equoterapia já venho para aqui, pra associação, pra fazer fono, fisio, T.O.; aí, amanhã tem fono e fisio de manhãzinha cedo, que é no primeiro horário. Tenho que acordar 5h45, mais ou menos, para estar aqui de 7h00; e sexta é em outra instituição, que é de 8h30. Aí, depois desses três dias, sábado estou o pito. só o pó! E, além disso, tenho que agregar a escola / **Foi um intensivão dela de fazer fisioterapia de segunda à sexta, só tinha descanso no sábado e domingo. Ela começou com um mês de idade** (Nina Simon).

E também não tem ninguém que possa contar, com alguém que diga: “Eu fico, eu vou ajudar!” / **Mas, é realmente essa dificuldade: a de ninguém querer ficar. Ninguém pode / Fica não. Ninguém! Minha mãe trabalha, aí não tem condições de ficar com o meu filho. Ela chega em casa à noite e não tem condições de ficar com ele. Tem minha avó, que já é uma pessoa de idade também,** e que já toma conta dos meus sobrinhos para minhas irmãs irem trabalhar. **Aí ela é que fica com ele, quando eu preciso resolver alguma coisa. E preciso correr e voltar rápido, porque ela fica aperreada com um monte de criança dentro de casa, aí quando é coisa muito necessária mesmo pra ele que eu tenho que resolver, tenho que correr rápido e voltar / [...]** às vezes ele quer brincar um pouco, aí ele fica, mas mesmo assim não querem [se referindo aos familiares] / [...] a questão de como o pessoal trata. **A família, principalmente, não tá nem aí pra poder ajudar.** Aí, você faz o quê? **Você aceita!** (Marie Curie)

Então assim, **todos os dias eu estou enfrentando uma luta diferente, uma batalha comigo e com o mundo / O que me deixa triste não é o fato da minha neta ter microcefalia ou da mãe dela ser surda, mas a falta de apoio familiar [...].** Eu não tenho apoio de ninguém

/ Eu passei um mês dentro da UTI com essa menina! A mãe dela não ia de jeito nenhum!!! Porque a mãe dela ficou muito mal [devido à depressão]! Ela não ia! Ela só entrava lá chorando, reclamando... Ela ficava de um jeito! **Aí eu dizia: “Meu Deus do céu! Eu vou morrer desse jeito!** / Eu não peço dinheiro, não peço nada! **Eu só queria um apoio! (...)** **Eu não tenho ninguém!** (Rosa Luxemburgo)

N.S. 02 – “Muito importante ter alguém que lute pela gente, que defenda os nossos direitos. Nossa associação faz isso pela gente!”: as significações das mulheres cuidadoras das crianças com SCZV acerca da atuação de uma ONG na luta pelo direito à inclusão social / escolar”

Indicador 01: “A relevância da associação enquanto espaço de militância por direitos”

Pré-Indicadores:

Faço parte da diretoria da Associação de Crianças com Microcefalia. **Eu quis entrar na diretoria, eu poderia ser só mais uma mãe né? Mas eu quis entrar na diretoria porque eu gosto de lutar pelo direito das pessoas, entendeu?”** / “Por que na época, quando me chamaram pra fazer parte (no início da associação), eu não aceitei. Eu disse que “**não tava doida!**”. Disse isso porque eu já vinha de outras instituições. Fui voluntária em uma ONG que tem surdos como público alvo durante quatro anos, mais ou menos. **É 24 anos que eu venho nessa luta!**” / Não basta você ficar assim: **Annnnn... vou fazer... não! Você precisa lutar, correr atrás, participar, se entregar, se unir à causa, entendeu?** / Hoje, se a gente chega em algum lugar com a camisa da associação, ou se você diz: **“Eu faço parte de uma associação de crianças com microcefalia...”** Você é visto de forma diferente. **Você tem um atendimento melhor, você tem um reconhecimento melhor...**

(Rosa Luxemburgo).

E a gente viu a necessidade de juntar as mães para lutar pelo direito dessas crianças, já que era uma coisa nova, ninguém sabia de nada, ninguém fazia nada... e, pela gente, ninguém faz nada (Nina Simon).

Indicador 02: “A associação e a desburocratização no acesso aos direitos sociais: moradia, escola e saúde”

Pré-Indicadores:

Ahhhhhh!!!! (Risos) A Associação me foi apresentada por uma funcionária de outra instituição em que minha filha é atendida. . Aí, fui ao dentista. **Veio também esse projeto lindo que é o Pediasuit, que é um tratamento maravilhoso, e pronto! Graças a Deus, ela está sendo atendida há um ano e meio ou há dois, e é um dos melhores tratamentos que minha filha tem / Correram atrás e conseguiram trazer esse projeto para beneficiar as crianças de baixa renda, que não tem condições de arcar com um tratamento desse que é muito caro / Esse tratamento do Pediasuit é um tratamento difícil, caríssimo!!! E, graças a Deus, a diretora da associação correu atrás, junto com a diretoria, que ela é diretora junto com a equipe.** (Angela Davis)

Paga-se por essas casas, se eu não me engano, oitenta reais mensais. **É uma taxa bem menor do que se a gente fosse financiar uma casa pela Caixa / A questão da habitação, foi ela [a Associação] que correu atrás pra gente.** Duas vezes que fui pra habitação, foi a presidente da associação que marcou tudo certinho... (Sobre a habitação) a gente paga um valor social. Foi a presidente da associação que conseguiu pra gente. **Algumas mães, graças a Deus, receberam. A presidente correu atrás / [referindo-se à casa] Aí, se eu conseguir aqui no bairro a casa - porque a maioria das mães conseguiram aqui no bairro - se conseguir, fica mais próximo, aí vou colocar dois dias na semana, porque não quero tirar ele daqui e colocar em outro canto, porque eu sei que ele não iria render em outro canto como rende aqui.** (Marie Curie).

No sorteio da quinta passada saiu uma mãe. Ela ficou muito emocionada por sair do aluguel / A importância da Associação é enorme. Se não fosse por ela, a gente não teria o que tem hoje. / A pensão vitalícia foi um grande feito () / A gente não teria a pensão vitalícia, porque foi a Associação, por meio da presidente, que foi brigar em Brasília, junto com outras instituições / Eu consegui atualmente o BPC. Estou para migrar para a pensão vitalícia. É uma pensão que não é muito pensão, ela só dá o direito de os pais trabalharem, coisa que o BPC não dá. Mas, não tem o 13º, que deveria ter
(Nina Simon)

Indicador 03: “A ambiguidade das ONG’s: a associação enquanto espaço para o assistencialismo ou para a resistência”

Pré-Indicadores:

A presidente da associação pega o carro e, com outras pessoas, vai para o Sertão. Vai pras brenhas. Ela procura as mães , ela ajuda, leva medicamento, cestas básicas, leite... Bota combustível no carro e ela desaba. Ela sai de manhã, ela vai pra Arapiraca, São Luís do Quitunde... todos esses municípios! / [...] a gente tem mãe espalhada Sertão a fora / Ela é muito, muito comprometida com a causa / Ela é muito determinada, muito engajada com a causa, ela não mede consequências para ajudar ninguém / É muito importante ter alguém que lute pela gente, que acredite na gente, que defenda os nossos direitos, igual fazem os advogados. E nossa associação faz isso pela gente
(Rosa Luxemburgo).

[Uma funcionária de uma instituição avisou] **“Tem a diretora de uma associação (inclusive, ela teve no dia anterior lá) que está vendo crianças para levar. Quem quiser...”** Aí, entrei em contato com a diretora da associação, **que foi um anjo na minha vida... nas nossas vidas, né? (risos)** (Angela Davis).

“A associação ajuda bastante a gente, sobre tudo, tudo a presidente corre atrás pela gente... tenta procurar a melhoria pelas crianças, tenta procurar pelas mães. Faz Tudo!”
(Marie Curie)

Indicador 04: “O papel da ONG na intermediação entre as mulheres cuidadoras e rede municipal de ensino”

Pré-Indicadores:

“Porque, como a gente já tem a associação, as pessoas já mandam a cobrança na associação pra que as crianças sejam matriculadas, para que as crianças participem da inclusão social, né? Então, assim, a presidente da associação já comunica a todos no grupo. E tem a filha dela que é voluntária, e ela tava fazendo a matrícula da Frida. Então, não deu trabalho”
(Rosa Luxemburgo).

“[...] tem a escola. esse ano tá mais tenso, mas em outros anos a Associação estava em cima. Mas parece que teve retrocesso, ao invés de melhorar as coisas, tá tudo dificultando. Então, é isso... / Algumas das escolas fazem contato. Não todas. Só quem

vem aqui é a escola da Frida. Vieram para conversar, saber com as terapeutas sobre o que poderia ser feito com ela” (Nina Simon).

“A diretora da associação conseguiu com a moça da secretaria municipal, porque na pré-matrícula, você tem que colocar dois colégios para eles escolherem, **aí para a maioria das crianças escolheram colégios distantes, não foram colégios próximos de casa. Porque, por mais que a gente colocasse pra perto, mais as crianças eram colocadas para longe. Aí a presidente da associação conseguiu com a moça da secretaria pra gente conseguir matricular as crianças o mais próximo de casa, tanto o meu filho como as outras crianças da associação. Aí, a gente, graças a Deus, conseguiu. Peguei os documentos e já levei para lá os documentos”** (Marie Curie)

[Sobre se há profissionais de apoio na sala de aula]: Até onde eu sei, não. Só quando a presidente da associação... porque ela já correu atrás pra isso, com relação a auxiliar e, graças a Deus, estão chegando esses profissionais. Pro neto dela mesmo, já chegou. Das crianças que são assistidas aqui, pra maioria não tinha. Uma das três mães aqui já disseram que chegou. **Isso, por conta da pressão da associação que correu atrás** (Angela Davis).

N.S. 03: “Não tenho esperança que a Frida vá fazer uma faculdade, mas eu tenho esperança que ela vá ter um desenvolvimento intelectual, e que ela consiga interagir com outras crianças”: significações das mulheres cuidadoras de crianças com a SCZV acerca da inclusão escolar

Indicador 01: “A escola enquanto promotora de possibilidades no desenvolvimento das funções psíquicas superiores das crianças com SCZV”

Pré-Indicadores:

[...] eu tenho esperança que ela vá ter um desenvolvimento intelectual. E que ela consiga interagir com outras crianças, né? Então, assim, como eu acho que pra Deus nada é impossível, eu acho que ela pode ter um bom desenvolvimento, dentro das possibilidades dela, incluindo ela na inclusão, que isso aí, hoje, é obrigatório

(Rosa Luxemburgo).

Eu só espero que ela seja um pouco independente. Eu sei que esperar que ela seja totalmente independente é pedir muito dela. Mas que ela seja um pouco

independente, pelo menos na forma de se alimentar e ir ao banheiro. Ela aprendendo pelo menos essas pequenas coisas, o resto a gente se vira. Trabalhar a maturidade do cognitivo dela. Porque se ela tem o cognitivo, ela tem tudo, né? (Nina Simon).

Indicador 02: “A escola enquanto espaço de socialização da criança com SCZV”

Pré-Indicadores:

O profissional é que vai abrir as portas para cada necessidade que o paciente tem. A dela é socializar... ela tem dificuldades de socializar. E acho que uma criança - hoje ela é uma criança, né? Futuramente ela vai, se Deus quiser, ficar adulta - ficar no meio social, saber se comportar [...] e a escola pode contribuir pra isso: fazer com que ela se adapte a esse meio, e de socializar, acho que é fundamental, acho que é o local essencial para ser trabalhado é na escola, porque tem muita criança, muita zoada, muitas pessoas juntas, e como ela tem dificuldade, acho que isso ajuda para futuramente ela ser uma adulta que saiba se comportar em sociedade (Angela Davis)

[...] chego na escola com a Frida, as crianças brincam com ela. Vou dar comida, e eles pegam, seguram a água, seguram o gogó, e eles perguntam: “Tia, pra que isso na barriga dela? Por que ela come por aí?” Aí, eu termino, eles pegam a cadeira dela e saem empurrando, brincam com ela... e ela fica rindo e prestando a atenção. Porque aqui (se referindo à residência delas), ela só convive com adultos, né? E na escola é muita criança, e eu vejo, ela não fala nada, mas o olhar, a exploração visual dela é muito grande. E eu vejo que ela se sente bem quando está com as crianças na escola (Rosa Luxemburgo)

A escola é preciso para a educação, para socializar com outras crianças. O meu filho tem essa dificuldade, realmente, de socializar com outras pessoas. Acho que por não ter o convívio, de ver outras pessoas (Marie Curie)

Indicador 03: “A formação inicial docente para à corponormatividade”

Pré-Indicadores:

Os professores não estão capacitados para receber minha filha. Os professores não sabem o que fazer com ela. Eu percebo isso, e também foi dito em alto e bom som: **“Eu não sei o que fazer com ela”**; aí, eu disse: **“Eu também não! Vamos descobrir juntas!”**

(Nina Simon).

“Quando estava com a gente, ela aceitava de boa. A gente fazia as atividades que tinha que fazer, mas quando ia para o braço de outra pessoa, da auxiliar, seja quem for, vinha o chorô... quando... (titubeia) Vou falar, viu? Quando vinha professoras que interagiam com ela, ela aceitava, ela respondia. Entendeu? Mas, quando era o auxiliar... o auxiliar não tinha... **que não era o auxiliar de verdade, era o estagiário... não tinha esse domínio de brincar, de descontrair ela. Aí, era esse chorô!”** (Angela Davis).

N.S. 05 – “Espero que ele seja aceito, que ele seja incluído nas atividades, na questão de tratar ele, porque sei que nunca vão cuidar dele como uma mãe cuida”: significações das mulheres cuidadoras acerca do cuidado às crianças no contexto escolar

Indicador – 01: O ambiente escolar como espaço para a prática do cuidado atento ao aluno com a SCZV

Pré-Indicadores:

González não come sozinho, tem que ter alguém ali para alimentar ele, né? / Então, precisa trocar fraldas, porque ele faz as necessidades dele nas fraldas ainda; a alimentação... / [...] espero que ele seja aceito, que ele seja incluso nas atividades, na questão de tratar ele. Porque eu sei que nunca vão tratar dele como uma mãe cuida (Marie Curie).

Antes de colocar na escola, eu tinha medo de machucarem ela, porque a gente ouviu muitos relatos na televisão, e tal. Medo de machucarem, e ela não saber me dizer, ela não iria saber me dizer. (Nina Simon)

Indicador 02: A acessibilidade afetiva como prática do cuidado às crianças com a SCZV.

Pré-Indicadores:

[...] porque a Frida requer muito cuidado porque ela é uma criança que broncoaspira, se engasga, tem muita crise / Ela se alimenta por sonda (Rosa Luxemburgo).

A questão da alimentação, acho principal... Ela se alimenta por sonda. A alimentação é injetada por uma seringa, é bem prático. Só requer umas questões de higiene e com a questão do horário da comida. Também o cuidado com o físico dela, já que ela não tem o domínio, aí tem que ter cuidado com a questão do cair, e essas coisas que, com certeza, o auxiliar deve ter essa capacidade. (Angela Davis).

Fonte: Criação do Autor

Apêndice b) Roteiro da Entrevista Dialogada

1. Você pode iniciar falando seu nome, onde você mora, sua profissão, escolaridade e o que mais desejar falar:
2. Qual o nome e idade da sua criança?
3. Qual o parentesco você tem com ela?
4. Além dela você cuida de outras crianças? Se sim, quantas e qual parentesco?
5. Conte-me um pouco da sua história e da sua criança (Da concepção, diagnóstico aos dias atuais):
6. A condição da deficiência da sua criança implicou em mudanças em sua vida e na vida da sua família? Se sim, quais?
7. Fale-me um pouco da sua rotina com sua criança:
8. Quantas pessoas moram com vocês?
9. Vocês recebem algum benefício? Quantos de dentro de casa tem renda?
10. Como é a relação entre sua criança com os demais membros da família? Você conta com o apoio dos familiares? Se sim, quem?
11. Como foi que você chegou à associação?

12. Qual a importância da associação na sua vida, na de sua criança e sua família?
13. Como você vê a importância da associação para outras famílias?
14. Você, diante de alguma carência de sua criança, já foi assistida/apoiada pela associação? Se sim, como? Se não, por que?
15. Sua criança está estudando desde quando? Desde que idade?
16. Como foi o processo de matrícula? Teve alguma dificuldade?
17. Como foi (ou está sendo) o processo de adaptação de sua criança à escola? Você percebeu (ou percebe) da escola alguma iniciativa a fim de facilitar o processo de adaptação? Se sim, quais? Se não, quais atitudes você acha que a escola deveria tomar para facilitar este processo?
18. Como você percebe o processo de inclusão de sua criança?
19. Como é a sua relação com a escola: a escola dá abertura para dialogar com você sobre o processo educacional escolar de sua criança?
20. Quais profissionais atuam junto a sua criança na escola?
21. Quais suas impressões sobre os profissionais da escola? Você os acha preparados profissionalmente para trabalhar com sua criança?
22. Há alguma parceria entre a associação e a escola? Se sim, como é?
23. A associação faz te apoiou diante de alguma necessidade relacionada ao processo educacional escolar da sua filha?
24. Quais os principais desafios que sua criança encontra em seu processo inclusivo educacional?
25. O que você acha que falta para que a inclusão educacional da sua criança seja melhor? Quais suportes você acha que a escola deveria ofertar para ela? Como fazer com que a falta desse suporte seja suprida na escola?
26. Quais as suas expectativas quanto ao futuro da sua criança (saúde, vida social, mundo do trabalho etc.) e como você acha que a educação escolar pode contribuir?
27. Pensando em você e na sua criança, qual a importância da escola para a vida de vocês?