

UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO

INSTITUTO MULTIDISCIPLINAR

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM
HUMANIDADES DIGITAIS**

DISSERTAÇÃO

**Educação Especial na perspectiva das Humanidades Digitais: o que
dizem os Bancos de dados da Capes e do IBICT sobre a síndrome
congenita do zika vírus?**

VÂNIA D. G. SILVA MACHADO VIANA

2021



**Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Instituto Multidisciplinar
Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Humanidades Digitais
(PPGIHD)**

Educação Especial na perspectiva das Humanidades Digitais: o que dizem o Banco de dados da Capes e do Ibtict sobre síndrome congênita do zika vírus?

VÂNIA D. G. SILVA MACHADO VIANA

Dissertação submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Humanidades Digitais, no Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Humanidades Digitais

Linha: Métodos Computacionais em Políticas Públicas

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Márcia Denise Pletsch

NOVA IGUAÇU/RJ

Maio de 2021

**Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Biblioteca Central / Seção de Processamento Técnico**

Ficha catalográfica elaborada
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

VV614e Viana, Vânia das Graças Silva Machado, 1972 -
Educação Especial na perspectiva das Humanidades
Digitais : o que dizem os Bancos de dados da Capes e
do IBICT sobre a síndrome congênita do zika vírus /
Vânia das Graças Silva Machado Viana. - Nova Iguaçu,
2021.
170 f. : il.

Orientadora : Márcia Denise Pletsch .
Dissertação (Mestrado) . -- Universidade Federal Rural
do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação
Interdisciplinar em Humanidades Digitais , 2021.

1. Humanidades Digitais. 2. Educação Especial. 3 .
Síndrome congênita do Zika vírus. 4. Educação Inclusiva.
I. Pletsch, Márcia Denise, 1977-, orient. II
Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro.
Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em
Humanidades Digitais III. Título.

Educação Especial na perspectiva das Humanidades Digitais: o que dizem o Banco de dados da Capes e do Ibiict sobre a síndrome congênita do zika vírus?

VÂNIA D. G. SILVA MACHADO VIANA

Orientadora: _____

Trabalho de defesa do curso de mestrado em Humanidades Digitais da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de mestre.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Márcia Denise Pletsch – Orientador (a)
Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro – UFRRJ

Prof. Dr. Alexandre Fortes
Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro – UFRRJ

Prof.^a Dr.^a Flávia Faissal de Souza
Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ

Nova Iguaçu, 20 de maio de 2021

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo, primeiramente, a minha família que tanto me ajudou para a realização desse trabalho. Ao meu pai... eterno Moa (in memoriam). E para as crianças com deficiências múltiplas, que me fizeram perceber a vida sob um outro olhar.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por me mostrar o caminho nas horas incertas e me suprir em todas as minhas necessidades. À natureza, por sua perfeição, à vida por que nos traz momentos inesquecíveis.

Aos meus pais, Moacir e Jurema, pelo amor, educação, valores, dedicação, altruísmo e por tudo que não conseguiram materializar em ações ou palavras. Obrigada por me dar o suporte necessário para continuar estudando. Registro a minha felicidade e gratidão pela jornada de ser filha de pessoas tão especiais.

Ao meu irmão, pelo apoio e estímulo para a realização desta pesquisa, por estar comigo em todos os momentos, apoiando minhas escolhas. À minha irmã e sobrinha, pela alegria dos encontros e dos momentos juntas.

Ao meu esposo, Roberto, pelo apoio, incentivo e paciência. Sua parceria foi fundamental em tudo que aconteceu depois que nos encontramos.

À minha orientadora, Marcia Pletsch, que me apresentou as pesquisas e projetos sobre a SCZV e me propôs este estudo. Pelo apoio e incentivo desde o início do Mestrado, principalmente me abrindo as portas do Grupo de Pesquisa ObEE. Seu olhar, sua generosidade, seus questionamentos e suas análises são sempre muito inspiradores, mostrando novos caminhos e novas perspectivas.

Aos professores que participaram da minha banca de defesa, pela disponibilidade, pelos questionamentos e pelas dicas valiosas para refletir sobre a temática aqui apresentada.

Ao corpo docente do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Humanidades Digitais (PPGIHD) por todos os debates e ensinamentos.

Aos colegas do Grupo ObEE da UFRRJ e da primeira turma do mestrado do PPGIHD pelo aprendizado tão enriquecedor que contribuiu essencialmente para esse estudo, com tantas conversas significativas e inspiradoras.

Com eterno amor, agradeço à minha família, pelo suporte e carinho recebido ao longo da vida! Minha mãe minha fortaleza, meu pai e avós minhas essências, meus irmãos minhas raízes. Sem vocês não chegaria ao final do mestrado. Vocês são a razão do que sou e do que conquistei.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

RESUMO

VIANA, Vânia das G. S. Machado. Educação Especial na perspectiva das Humanidades Digitais: o que dizem os Bancos de dados da Capes e do IBICT sobre a síndrome congênita do zika vírus? 2021. 170p. Dissertação (Mestre em Humanidades Digitais) Instituto Multidisciplinar / PPGIHD / Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Nova Iguaçu, RJ. 2021.

O objetivo desta pesquisa foi analisar como os bancos de dados da Capes e do Ibiict abordam a questão da síndrome congênita do zika vírus (SCZV) e sua disseminação considerando as Humanidades Digitais (HDs). As HDs têm operado nos dias atuais na produção do conhecimento, bem como a ressignificação política, ideológica e, sobretudo, intelectual no que se refere à produção e disseminação científica com uso de metodologias das tecnologias digitais. É uma área interdisciplinar relativamente nova, pouco estudada em nosso meio. Nesse sentido, esta pesquisa é relevante e justifica-se por abordar a Educação Especial na perspectiva das Humanidades Digitais. É uma pesquisa de natureza qualitativa, do tipo bibliográfica. Essa investigação se articula ao projeto de pesquisa "Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do zika vírus na Baixada Fluminense" financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ). Para análise dos dados utilizamos a análise de Bardin (2011) por meio do processo de categorização e com a aplicação do software ATLAS ti. Os dados, entre outros aspectos, evidenciam que a maioria (52,17%) das pesquisas foram realizadas na região sudeste do país em universidades e instituições de pesquisa públicas. Igualmente, mostraram que em sua maioria, são da área, mas que também teve estudos em outros campos como na assistência social, mas apenas um foca em aspectos mais específicos da área educacional. Também ficou claro a importância das ferramentas digitais e computacionais para a realização dos estudos analisados, assim como o acesso livre das bases de dados sobre o tema.

Palavras-chave: Humanidades Digitais. Educação Especial. Educação Inclusiva. Síndrome congênita do zika vírus.

ABSTRACT

VIANA, Vânia das G. S. Machado. **Special Education from the perspective of the Digital Humanities: what do the Capes and IBICT databases say about the congenital Zika virus syndrome?** 2021. 170p. Dissertation (Master in Digital Humanities) Multidisciplinary Institute / PPGIHD / Federal Rural University of Rio de Janeiro, Nova Iguaçu, RJ. 2021.

The objective of this research was to analyze how the Capes and IbiCT databases address the issue of the congenital Zika virus syndrome (SCZV) and its dissemination considering the Digital Humanities (HDs). HDs have been operating today in the production of knowledge, as well as political, ideological and, above all, intellectual resignification in terms of scientific production and dissemination using digital technology methodologies. It is a relatively new interdisciplinary area, little studied in our country. In this sense, this research is relevant and justified by addressing Special Education from the perspective of Digital Humanities. It is a qualitative research, of a bibliographic type. This investigation is linked to the research project "Research and intersectoral actions between education and health in promoting schooling and the development of children with congenital Zika virus syndrome in the Baixada Fluminense" funded by the Research Support Foundation of the State of Rio de Janeiro (FAPERJ). For data analysis we used the analysis by Bardin (2011) through the categorization process and with the application of the ATLAS ti software. The data, among other aspects, show that the majority (52.17%) of the surveys were carried out in the southeastern region of the country at universities and public research institutions. They also showed that most of them are from the area, but that they also had studies in other fields, such as social assistance, but only one focuses on more specific aspects of the educational area. It was also clear the importance of digital and computational tools for carrying out the analyzed studies, as well as free access to databases on the subject.

Keywords: Digital Humanities. Special education. Inclusive education. Congenital Zika Virus Syndrome.

RESUMO EM LIBRAS



Link: <https://youtu.be/a1nnDPuI7So>

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Demarcações históricas da Educação Especial.....	38
Quadro 2 - Histórico da legislação destinada as pessoas com deficiência.....	40
Figura 1 - Paradigmas da ciência	57
Figura 2 - Dados científicos	58
Figura 3 - Etapas dos dados de pesquisa na e-Science.....	61
Figura 4 - Pilares da Ciência Aberta.....	62
Figura 5 - Categorias da ciência aberta (FOSTER).....	63
Figura 6 - Categorias da ciência aberta considerada para a pesquisa.....	64
Figura 7 - Ilustração das etapas do ciclo de vida dos dados.....	65
Figura 8 - Modelo do estudo para o ciclo de vida dos dados de pesquisa	66
Figura 9 - Gestão dos dados de pesquisa.....	67
Figura 10 - Mapa global da dispersão do vírus zika.....	69
Figura 11 - Levantamento de coleta de dados para elaboração do trabalho.....	70
Figura 12 - Fluxograma ilustrativo do trajeto da pesquisa bibliográfica.....	72
Quadro 3 - Ficha de análise das publicações dos repositórios.....	73
Quadro 4 - Estudos selecionados para análise final.....	76
Figura 13 – Ilustração das categorias de análise	81
Figura 14 - Como o vírus chega na população humana.....	85
Quadro 5 – Objetivos e categorias temáticas	87
Quadro 6 – Softwares mais utilizados	95
Figura 15 – Ilustração da imagem de elaboração de uma rede gerada pelo Gephi ...	104

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
CAPÍTULO 1 – EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA DAS HUMANIDADES DIGITAIS	25
1.1. Buscando conceitos	26
1.1.2. Conceituando Humanidades Digitais.....	27
1.1.3. Humanidades Digitais: um campo ou uma comunidade de práticas?.....	30
1.2. Educação Especial numa perspectiva inclusiva.....	35
1.2.1 - Conceituando: Educação Especial, inclusão e educação inclusiva.....	36
1.3. Educação Especial na perspectiva das Humanidades Digitais.....	47
1.3.1. Convergências entre as Humanidades Digitais e a Educação Especial.....	49
CAPÍTULO 2 - REFERÊNCIAS TEÓRICO-METODOLÓGICAS	53
2.1. Pesquisar a partir da abertura dos dados: análise do campo científico.....	54
2.2. O processo evolutivo da ciência abrindo novos caminhos.....	56
2.3. A ciência aberta com perspectiva de espaços para mudanças significativas nas áreas de produção conhecimento.....	60
2.3.1. O ciclo de vida dos dados.....	65
2.4. Procedimentos de Pesquisa.....	67
2.5. Análise de dados.....	73
CAPÍTULO 3 - O QUE DIZEM AS PESQUISAS SOBRE A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS	83
3.1. A emergência da epidemia do vírus Zika e suas implicações sociais.....	84
3.2. Discussão e Análises dos Resultados	86
3.3. Contribuição das TICs (Tecnologia da Informação e da Comunicação) enquanto recursos metodológicos nas pesquisas sobre SCZV	91
3.4. Implicações sociais, sociodemográficas, jurídicas e biopsicossocial da SCZV ...	108
3.5. Contribuições que as pesquisas científicas sobre a SCZV trouxeram para o campo da Educação Especial, em uma perspectiva de educação inclusiva	127
CONSIDERAÇÕES FINAIS	138
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	146
APÊNDICES	157

INTRODUÇÃO

A dissertação apresenta uma pesquisa que articula as Humanidades Digitais (HDs) enquanto indutora de promoção de cidadania e de inovação social, relacionada a questão da inclusão de pessoas com deficiência, a partir da análise da produção científica sobre a síndrome congênita do zika vírus.

O tema desafia, uma vez que os processos indutores de transformação social precisam agora ser pensados e teorizados de maneira interligada e interdisciplinar abarcando temas como: globalização; ação pública partilhada entre atores governamentais e não governamentais; novos arranjos setoriais e políticas transversais de saúde, educação, assistência social e direitos humanos (RUSSEL, 2011).

Por se tratar de uma temática ainda pouca explorada na literatura da Educação, sobretudo da Educação Especial, acreditamos que esta pesquisa possui, importantes aspectos que lhe conferem originalidade, pois articula-se com as Humanidades Digitais (HDs), se propondo a apresentar um campo emergente reconhecido como uma “comunidade de práticas” de características interdisciplinares, nos levando a dialogar para além dos nossos pares.

O tema proposto tem seu entrelaçamento com as Humanidades Digitais devido à relevância que esta área tem operado nos dias atuais na produção do conhecimento, bem como a ressignificação política, ideológica e, sobretudo, intelectual no que se refere a produção e disseminação da ciência. As HDs, sendo uma área acadêmica interdisciplinar que fornece metodologias específicas da área das tecnologias digitais para serem incorporadas na investigação nas Humanidades como um todo, vem se projetando no contexto da sociedade da informação diante da realidade, característica das últimas duas décadas, de sua explosão informacional com foco nas fontes de informação digitais.

Diante dessa questão, destacamos que as Humanidades Digitais ainda não têm um conceito totalmente consolidado, mas vêm ganhando espaço, sendo um movimento em expansão encontrado nas universidades, centros de pesquisa e instituições de memória, bibliotecas, arquivos e museus que, trabalhando em rede com pesquisadores, passam a ter seus acervos digitalizados, de modo a ampliar o acesso e agregar valor à sua pesquisa, seja por meio da utilização de plataformas, ferramentas e aplicações, seja por intermédio de métodos digitais de pesquisa, como a mineração de textos e a mineração de dados (ALVES, 2016).

De toda forma, os recursos digitais tornaram-se ferramenta desejável - e caminho quase que compulsório para algumas pesquisas - na produção, na comunicação e na divulgação do conhecimento não somente para as ciências humanas, mas em todo cenário científico mundial. Ou seja, o processo informacional está mudando a estrutura do conhecimento e isso não seria diferente para as Ciências Humanas e Ciências Sociais Aplicadas (BALCK, 2016).

Outra questão que precisa ser destacada para posterior reflexão é que, com a criação de novas tecnologias e o seu conseqüente avanço, a ampliação do acesso à informação foi alavancado, pois elas permitiram a quebra das barreiras geográficas e passaram a ser aliadas na produção do conhecimento.

Para elucidar os caminhos trilhados até a atual pesquisa, faz-se necessário apresentar a construção dessa temática. A construção do objeto de estudo foi processual e é decorrente das inquietações provenientes de pesquisas realizadas anteriormente.

As implicações profissionais que marcam essa dissertação têm relação com minha formação acadêmica, inicialmente em Serviço Social e depois em Pedagogia, cujo percurso profissional vem se dando no atendimento ao público- da Educação Especial¹ por mais de duas décadas. Nos anos de 1994 e 1995, durante a graduação em Serviço Social, realizamos os quatro períodos de estágios obrigatórios no Instituto Benjamin Constant (IBC)², instituição centenária, marco da Educação Especial no Brasil. Foi nessa primeira aproximação com a Educação Especial que as inquietações e a necessidade de aprofundar o conhecimento sobre a temática começou a aparecer e nos direcionou a aprofundar nossos estudos.

Durante o estágio supervisionado em Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) no IBC, atuamos no setor de Estimulação Precoce, atual Educação Precoce, cujo atendimento, inaugurado em 1985, é voltado ao atendimento especializado a crianças de zero a quatro anos de idade com deficiência visual (DV): cego ou baixa visão, entendida enquanto uma alteração nas funções da visão. Utilizaremos a

¹ Abordaremos mais este conceito no primeiro capítulo desta dissertação, mas aqui brevemente entendida: pessoas com deficiência (física, intelectual ou sensorial), transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação (BRASIL, 2008).

² Primeira instituição educacional voltada para cegos, foi inaugurada em 1854 no Rio de Janeiro (capital do Império), por Decreto Imperial n.º 1.428, por D. Pedro II, como Instituto Imperial para cegos. (MAZZOTTA, 2012).

terminologia deficiência visual para englobar todos os seus aspectos e subdivisões (Baixa Visão e Cegueira Total).³

De acordo com as Políticas Nacionais de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008), a deficiência visual é uma deficiência sensorial que abrange duas categorias: a de pessoas com baixa visão e a de pessoas cegas, estas últimas incluindo as pessoas com cegueira congênita e as com cegueira adquirida. Assim, a deficiência visual total ou simplesmente amaurose, pressupõe completa perda de visão. A visão é nula, isto é, nem a percepção luminosa está presente (ROCHA, 1998). Já, a baixa visão é uma perda significativa da visão que não pode ser corrigida por tratamento clínico ou cirúrgico, nem por óculos convencionais, dependendo da patologia, apresenta comprometimentos relacionados à diminuição da acuidade visual e/ou campo visual, à adaptação à luz e ao escuro e à percepção de cores (CARVALHO, 2000).

A partir destas primeiras experiências no setor elaboramos nosso Trabalho de Conclusão de Curso na graduação em Serviço Social pela Escola de Serviço Social da UFRJ em 1996, intitulado “A importância do Serviço Social no atendimento de Estimulação Precoce de crianças com deficiência visual” (VIANA, 1996).

Baseada na experiência vivenciada no setor de Estimulação Precoce e, após a conclusão da graduação, iniciamos nossa trajetória profissional, enquanto assistente social, no mesmo setor onde ocorreu o estágio e ao integrarmos a equipe interdisciplinar (composta por pedagogos, professores de educação física, psicopedagogo, psicomotricista, psicólogo, fonoaudiólogo, musicoterapeuta e assistente social), aumentou o interesse em dar prosseguimento ao estudo das temáticas relacionadas ao processo de aprendizado e desenvolvimento das crianças atendidas. Essa experiência nos aproximou do campo educacional e nos motivou a buscar e conhecer os estudos na área da estimulação precoce (EP)⁴ no processo de ensino e aprendizagem dos educandos com deficiência visual, além de refletir na importância da EP para o desenvolvimento de pessoas com DV, assim como compreender qual seria o papel das salas de recursos de estimulação precoce para educandos com deficiência visual. Durante este percurso buscamos especializações na área do desenvolvimento humano e na garantia de direitos

³ Para a Organização Mundial de Saúde – OMS (2017), existem aproximadamente 1,4 milhão de crianças com deficiência visual no mundo, sendo que cerca de 90% vivem em países em desenvolvimento ou muito pobres.

⁴ Conjunto dinâmico de atividades e de recursos humanos e ambientais incentivadores que são destinados a proporcionar à criança, nos seus primeiros anos de vida, experiências significativas para alcançar pleno desenvolvimento no seu processo evolutivo. (BRASIL, 1995, p. 47).

destes usuários para que nos fornecessem subsídios para nossa atuação profissional e capacitação para o trabalho a ser realizado.

Em 2013 ingressamos no curso de Pedagogia da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ) e a partir da disciplina de Educação Especial decidimos que nosso estudo para o TCC seria em torno das pesquisas e do trabalho desenvolvido por mais de uma década no setor de Educação Precoce, tendo nosso olhar voltado para o atendimento pedagógico/educacional das crianças com DV, que não se desassocia do social, mas está voltado para a aprendizagem significativa desses educandos.

Durante o período de nossas pesquisas para o TCC, apesar de estarmos atuando profissionalmente no Conselho Tutelar do município de Nova Iguaçu, integrando a equipe técnica do Conselho e, com pessoas com deficiência auditiva⁵ inseridas no mercado de trabalho na FIOCRUZ, continuávamos acompanhando as pesquisas e propostas desenvolvidas pela equipe do setor de Educação Precoce do IBC e nossa pesquisa de campo para o trabalho de conclusão ocorreu nas dependências do referido Instituto, tendo como orientadora a Prof.^a Márcia Pletsch (VIANA, 2016).

Em processo seletivo, após aprovação em 2018, fomos integrar a equipe do setor de Atendimento Educacional Especializado em Deficiência Múltipla (AEE/DMU) do IBC, atuando enquanto professora substituta no atendimento educacional especializado (AEE) realizando um trabalho pedagógico para esses alunos na sala de recursos multifuncionais e nas turmas regulares.

Apesar de não ser escopo deste trabalho, consideramos relevante elucidar o que abrange o AEE, segundo a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva (BRASIL, 2008), que define seus serviços:

1. É um serviço da educação especial que [...] identifica, elabora, e organiza recursos pedagógicos e de acessibilidade, que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas.
2. O AEE complementa e/ou suplementa a formação do aluno, visando a sua autonomia na escola e fora dela, constituindo oferta obrigatória pelos sistemas de ensino.
3. O AEE não se confunde com reforço escolar. Esse atendimento tem funções próprias do ensino especial, as quais não se destinam a substituir o ensino comum.

⁵ Deficiência auditiva é considerada como a diferença existente entre o desempenho do indivíduo e a habilidade normal para a detecção sonora de acordo com padrões estabelecidos pela American National Standards Institute (ANSI - 1989).

A partir da atuação como mediadora no setor AEE/DMU do IBC, iniciamos um trabalho mais voltado aos educandos com múltiplas deficiências, que no caso do IBC é formado por alunos com deficiência visual e outras deficiências associadas. Enquanto múltiplas deficiências, entendidos neste trabalho, assim como por Silva (2011), como sujeitos que têm mais de uma deficiência. Neste sentido, nos ocupamos em conhecer as especificidades destes sujeitos, a fim de investigar ações e recursos que pudessem beneficiar os mesmos em seu desenvolvimento educacional.

As experiências das formações profissionais estiveram sempre atravessadas pela pesquisa e o retorno à academia. Durante os anos de 2017 e 2018, estivemos inseridas em disciplinas do Programa de Pós-graduação em Educação Contextos Contemporâneos e Demandas Populares (PPGEDUC/UFRRJ).

No ano de 2019 iniciamos o Mestrado no Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Humanidades Digitais (PPGIHD) da UFRRJ e também ingressamos no grupo de pesquisa “Observatório de Educação Especial e Inclusão Educacional” (ObEE)⁶, vinculado ao PPGEDUC e ao PPGIHD da UFRRJ - Instituto Multidisciplinar – Campus da UFRRJ de Nova Iguaçu coordenado pela professora Márcia Pletsch.

No mestrado nossa Linha de Pesquisa - Métodos Computacionais em Políticas Públicas, nos direcionou a realizar uma pesquisa que vinculasse Educação Especial, Humanidades Digitais (HDs) e síndrome congênita do zika vírus (SCZV) em uma perspectiva de educação inclusiva, temática que já vínhamos pesquisando no ObEE.

Neste trabalho, a implicação pessoal ocorre de forma concomitante à relevância do recorte do objeto. Apesar de desejar seguir estudando e produzindo, consideramos esta pesquisa a mais importante que produzimos. Não somente pelo seu lugar na minha formação acadêmica e profissional, mas pela sua relevância, ao discutir um assunto ainda pouco aprofundado na área das Humanidades Digitais, como já dito antes.

Essa dissertação integra o Projeto de Pesquisa intitulado "Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do zika vírus na Baixada Fluminense" financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ). O projeto segue a Resolução 466/12 que regulamenta os procedimentos de pesquisa envolvendo seres humanos, aprovado pelo comitê de ética da UFRRJ, sob o Processo nº 23083.031153/2019-40, protocolo: 135-2021.

⁶ Disponível em: <http://obee.ufrj.br>

O Projeto de Pesquisa multidisciplinar articula pesquisadores de diferentes instituições (UFRRJ, UERJ, PUC-Rio e FIOCRUZ – Ensp e Instituto Fernandes Figueira) para desenvolver estudos e ações intersetoriais entre educação, saúde e assistência social na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com a síndrome congênita do zika vírus (SCZV) na Baixada Fluminense. São propostos dois estudos articulados entre si: O primeiro visa acompanhar e analisar os processos de escolarização de crianças com a SCZV em turmas de Educação Infantil da rede pública, a fim de compreender como a política de educação inclusiva tem se estruturado, os tipos de suportes pedagógicos e recursos tecnológicos utilizados pelos professores, assim como o desenvolvimento desses sujeitos. O segundo estudo tem como base a metodologia da pesquisa-ação e objetiva construir, implementar e avaliar um programa piloto na Baixada Fluminense que vise educação e cuidado integrais de crianças com SCZV, a partir da análise da proposta de ações intersetoriais colaborativas estabelecidas no cotidiano de atores sociais chave da educação, saúde e serviço social (PLETSCH, 2019).

Sob esses aspectos, devido nossa atuação como professora substituta na mediação de educandos com deficiências múltiplas no IBC, em 2018/2019 nossas pesquisas se direcionaram para buscar subsídios que explicassem o aumento no número de matrículas de educandos com deficiências múltiplas, e se estavam associadas aos casos de infecção pelo vírus zika, uma vez que em 2015 no Brasil, principalmente na região Nordeste e Sudeste, ocorreram notificações de um crescente aumento nos casos de infecção pelo vírus Zika, que acometeu várias gestantes que tiveram seus bebês diagnosticados com a síndrome congênita do zika vírus (SCZV), o que levou a comunidade científica brasileira investir em esforços para se detectar a relação da infecção pelo vírus e casos de microcefalia (inicialmente) e de outras deficiências associadas.

A síndrome congênita do vírus zika (SCVZ) foi descoberta pela primeira vez no Brasil em 2015, por profissionais da saúde que observaram um significativo aumento em relação ao ano anterior, por volta de 400% (BRASIL, 2017), no nascimento de crianças com microcefalia em Pernambuco, e posteriormente nos demais estados brasileiros. Este aumento estava indicando assim a emergência de uma epidemia inédita no país. Diante desse cenário o Ministério da Saúde decretou a microcefalia como emergência em Saúde Pública de importância nacional em 11 de novembro daquele ano (VARGAS et al., 2016).

Cabe ressaltar que, com o avanço das investigações foi possível constatar que “a microcefalia não é a única forma de manifestação de alterações neurológicas decorrentes da infecção pelo vírus Zika” (VILLACHAN-LYRA; ALMEIDA, 2018, p. 81), pois foi

detectado que algumas crianças nasciam com perímetro cefálico dentro dos parâmetros normais, mas apresentavam comprometimentos neurológicos e atrasos no desenvolvimento.

Pesquisas tem demonstrado que crianças acometidas pela SCVZ podem apresentar graves prejuízos no desenvolvimento, ainda no primeiro trimestre de vida, sendo possível identificar lesões cerebrais graves, incluindo anormalidades no tônus muscular, nos reflexos primitivos, nas reações posturais e na motricidade voluntária (BOTELHO et al., 2016). Segundo a OMS, outras características que pode afetar essas crianças são: como possíveis sintomas: choro excessivo, irritabilidade, além de comprometimento no sistema nervoso central visuais e auditivos, prejuízo no desenvolvimento psicomotor, bem como efeitos negativos sobre ossos e articulações. Foi possível observar em pesquisa recente publicada na Scientific Reports, em que Stevens Rehen (JANSEN, 2020) alerta para a subnotificação dos casos de crianças nascidas com zika vírus e que não tiveram microcefalia. Ainda segundo ele, os resultados do estudo indicam que elas possuem déficit cognitivo ou deficiência intelectual (JANSEN, 2020).

A epidemia de alterações congênitas causada pelo vírus Zika ocasionou impactos sociais, segundo dado de Freitas et al. (2019), sem precedentes na história brasileira e até agora não foi identificada a real dimensão de suas consequências. A epidemia atingiu principalmente segmentos sociais que já viviam em situação de vulnerabilidade, especialmente crianças e mulheres em idade reprodutiva que viviam no Nordeste e em outras regiões mais empobrecidas do país. Outras questões mais específicas como a relação da infecção pelo zika interseccionada com a raça, sexo e condição social se sobressaem (GUTERRES et al., 2016), tornando-se evidente como essa epidemia passou por um forte recorte de classe, tendo atingido especialmente mulheres negras e pobres, grande parte nordestinas, jovens, agricultoras rurais ou desempregadas, com pouca escolarização, dependentes dos serviços públicos de saúde e de transporte. Trata-se de um grupo homogêneo de mulheres que sobrevivem a um amplo regime de políticas de precarização da vida (DINIZ, 2016c; MOREIRA et al., 2018; VALIM, 2018).

O interesse na pesquisa científica sobre o Zika tornou-se internacional com os alertas mundiais principalmente quanto à síndrome congênita do zika vírus. Nos Estados Unidos, muitas agências e organizações lançaram editais para pesquisa em Zika, entre elas: Gates Foudation⁷.

⁷ NIH, Grants.gov, Bill and Melinda Gates Foundation

No Brasil, a Fundação Oswaldo Cruz, foi pioneira em buscar aprimoramento científico sobre o vírus, mobilizando a formação da “Plataforma Zika⁸- Plataforma de vigilância de longo prazo para a Zika e suas consequências”. De acordo com Gadelha, Fernandes e Stabeli (2017),

A Fiocruz foi a primeira instituição brasileira a apresentar um plano estruturado ao MS e, que no campo científico, mais publicou em relação ao ZIKV contribuindo de forma significativa para o entendimento da epidemia estabelecida, criando assim, as condições de montagem de estratégias para combater o vírus (GADELHA; FERNANDES; STABELI, 2017, p. 75)

Relevante ressaltar outra importante ação, que impactou diretamente a pesquisa científica internacional: o apelo da Organização Mundial de Saúde (OMS), dada sua posição de destaque na área da saúde, à comunidade científica internacional para abertura de dados, bem como o compartilhamento das informações das pesquisas. Partindo de experiências anteriores, a OMS⁹ já vinha apresentando interesse em desenvolver normas globais para compartilhamento de dados e resultados durante emergências em saúde pública (OMS, 2015).

O caso do vírus Zika no Brasil tornou-se global e emblemático para a ciência, pelo fato de que diversos atores do campo científico se mobilizaram para responder a questionamentos que surgiam junto com os sinais daquilo que se tornaria uma epidemia com graves consequências para uma geração de mulheres e crianças. Com escassos precedentes registrados na literatura científica, pesquisadores, profissionais da saúde e gestores estiveram diante de uma situação nova e que precisava ser conhecida (gerar conhecimento) rapidamente (tempos de pesquisa diferentes) (DINIZ, 2016).

Apesar dos avanços científicos, não há tratamento específico para SCZV e as crianças acometidas pela síndrome podem apresentar atraso no desenvolvimento cognitivo, motor e fala, problemas na visão e audição, epilepsia, paralisia cerebral. Com isso, o acompanhamento dessas crianças deve estar voltado para o desenvolvimento de suas especificidades. Essas situações demandam a atenção em relação ao crescimento e desenvolvimento dessas crianças expostas ao vírus Zika, desde a gestação pois

⁸ FIOCRUZ. Plataforma Zika - Plataforma de vigilância de longo prazo para a Zika e suas consequências. 2015. Disponível em: <https://cidacs.bahia.fiocruz.br/plataforma/zika/>. Acesso em 15 de abril de 2020.

⁹ OMS: http://www.who.int/bulletin/online_first/zika_open/en/

apresentarão um quadro/padrão de múltiplas deficiências que demandarão políticas inclusivas, sobretudo social e educacional.

O caráter inédito dessa síndrome no Brasil e no mundo gerou um impacto nas famílias, na saúde, nas políticas públicas de educação, que precisaram encontrar formas de atender uma geração cujo prognóstico de desenvolvimento ainda é desconhecido. Programas de estimulação precoce foram implantados em caráter emergencial, porém passados cinco anos desde o início da epidemia, a preocupação começa a voltar-se para o processo de inclusão escolar dessas crianças e os suportes especializados demandados para garantir não apenas o acesso, mas a escolarização e desenvolvimento destas crianças (SÁ e PLETSCHE, 2021).

O tema da inclusão de crianças com deficiência é um assunto bastante discutido, mas ainda suscita muitas questões, principalmente, quando traçamos um paralelo entre a teoria e o que realmente vem sendo realizado na prática de muitas escolas. Apesar dos dispositivos legais garantirem o acesso dessas crianças ao ambiente escolar, como a Lei de Diretrizes e Base da Educação (BRASIL, 1996) e a Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015) ainda são necessárias mudanças na realidade de muitas escolas públicas e particulares.

A atual proposta de educação inclusiva vem sendo considerada um movimento tanto nacional, quanto internacionalmente voltado a atender aos direitos humanos, dando ênfase que o sistema educacional, apropriando-se dos princípios democráticos e igualitários, deva atender as necessidades de todos os educandos.

Dessa maneira, nas últimas décadas, a inclusão de pessoas com deficiência nas classes comuns da rede regular de ensino vem sendo discutida e assumida como um direito fundamental em vários documentos orientadores e norteadores, nacionais e internacionais¹⁰: a Declaração Mundial sobre Educação para Todos (UNESCO, 1990), a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), a Convenção de Guatemala, de 1999, ratificada pelo Decreto nº 3.956 (BRASIL, 2001), a Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988), a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, de 2007, ratificada e incorporada à constituição como Decreto Legislativo nº 186/2008 (BRASIL, 2008), a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Inclusiva (BRASIL, 2007), entre outros dispositivos legais.

¹⁰ O aparato normativo será melhor discutido no capítulo 1 desta dissertação.

Sob esse aspecto, percebe-se que, a educação inclusiva, pressupõe uma transformação no modo organizacional da escola, de maneira que esta possa, de fato, receber todos os alunos, além de criar estratégias diferenciadas que garantam a participação e as condições necessárias para que as crianças com deficiência tenham direito de aprender em igualdade de oportunidades (GLAT E BLANCO, 2007).

Mediante a esse contexto, no processo de elaboração dessa dissertação surgiu o seguinte questionamento: Como a produção de dados sobre a síndrome congênita do zika vírus (SCVZ), gerados pelos repositórios, podem contribuir para informar e esclarecer, eliminando barreiras sociais e educacionais vividos por essa população?

Partindo da questão apresentada e da problematização exposta, direcionamos nosso olhar às possibilidades de pesquisas, reflexões e de contribuições que as Humanidades Digitais, podem contribuir para coletar, gerir e disseminar dados e informações com o intuito de produzir novos e originais conhecimentos nas áreas de Ciências Humanas, Ciências Sociais e Sociais Aplicada, considerando a acessibilidade e inclusão do público da Educação Especial.

Ainda sobre o conceito de educação inclusiva tenho como referência o estudo de Pletsch, que o define como:

Polissêmico calcado nos princípios dos direitos humanos implicando “a combinação de três elementos: desenvolvimento dos sujeitos, pluralidade cognitiva e convivência com a diversidade cultural, numa escola/universidade com todos e para todos (2020, p.7).

Neste sentido, o objetivo geral dessa pesquisa é analisar como os bancos de dados do Instituto Brasileiro (IBICT) e do Repositório de Teses e Dissertações (CAPES). existentes abordam a questão da SCVZ e sua disseminação considerando as Humanidades Digitais. Para alcançar o objetivo geral desta pesquisa, traçamos os objetivos específicos descritos a seguir:

- ✓ Identificar e analisar o recente caso de emergência pública relacionada a SCZV, a partir das questões em debate sobre a temática do acesso aos dados de pesquisa abertos e compartilhados.
- ✓ Analisar a contribuição do trabalho interdisciplinar das Humanidades Digitais na produção, ampliação e democratização do conhecimento construído sobre a temática abordada;

- ✓ Refletir sobre os fatores convergentes e divergentes nas perspectivas identificadas sobre a comunicação dos dados de pesquisa acerca dos desafios e possibilidades da inclusão de crianças com a SCVZ sob a ótica das Humanidades Digitais;

Em relação aos aspectos metodológicos, este trabalho seguiu os pressupostos de pesquisa de natureza qualitativa, exploratória e descritiva (MINAYO, 2004) e os procedimentos de coleta e análise dos dados percorridos para a presente pesquisa partiram da revisão sistemática de literatura em base de dados IBICT e do CAPES. Dada à natureza interdisciplinar e ao caráter exploratório dessa temática, foram eleitas estas duas bases de dados, devido sua abrangência e relevância de cobertura.

As buscas foram realizadas nestes repositórios de produção científica com recorte temporal entre 2016 e 2020. Neste estudo, foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: 1. descritores: zika vírus, vírus Zika e Zika no título; 2. presença dos termos no resumo; e 3. presença do termo no corpo do texto, quando necessário; 4. leitura de títulos e resumos de publicações que abordassem pelo menos duas áreas, a saber: educação, saúde, assistência social e direitos humanos; e propôs como critérios de exclusão: 1. publicações que não abordassem à síndrome congênita do zika vírus (SCZV); 2. publicações duplicadas e/ou incompletas; 3. que não apresentassem abordagem intersetorial com o recorte de: saúde, educação, assistência social e direitos humanos, portanto, fugindo do escopo pretendido por esta pesquisa.

O levantamento nas bases e um reconhecimento do material encontrado, foi realizada uma leitura por sumários e resumos, sendo assim, foi identificado um total de trabalhos relacionados a temática. Após o recorte e análise dos dados obtidos, foi feita uma avaliação mais aprofundada dos estudos que utilizam, especificamente, os descritores pretendidos, pois alguns estudos são relacionados ao tema, mas ao analisá-los, fogem do escopo pretendido neste trabalho.

Para análise dos dados coletados foi utilizada a análise de Bardin por meio do processo de categorização com a aplicação do software ATLAS.ti¹¹. Esta ferramenta é um software para análise qualitativa de dados, sendo suportado pelas técnicas metodológicas da Análise de Conteúdo (AC) de Bardin (2011). Adicionalmente,

¹¹ O ATLAS.ti é um software para análise de dados qualitativos desenvolvido em 1989 por Thomas Muhr, na Alemanha. Ele tem sido utilizado, desde então, por pesquisadores do mundo todo por conta de sua facilidade e da gama de ferramentas disponíveis. Este software foi licenciado sob o N° de referência da cleverbridge: 247162229. Licença de estudante ATLAS ti, adquirido com recursos da Faperj, processo E -26/010.002186/2019.

reiteramos que o ATLAS.ti não conduz a análise sozinho. Todas as relações que fizemos entre códigos e famílias, a passagem dos índices para as unidades de registro e depois para as categorias, a organização das redes e toda a discussão subsequente é devida ao arcabouço teórico do pesquisador. O software contribui para a organização dos dados, a otimização do processo analítico, além de ser maleável para inúmeros tipos de pesquisas qualitativas com objetivos diversos. O software entra em cena a partir da leitura flutuante, pois sua interface permite organizar todos os documentos analisados em um contínuo, facilitando a leitura e a navegação entre documentos diferentes.

Diante do exposto, organizamos a presente dissertação em três capítulos.

No capítulo 1: “Educação Especial na Perspectiva das Humanidades Digitais” tratamos, especificamente, dos fundamentos teóricos e apresentamos a definição dos termos Humanidades Digitais (HDs), Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva, objetivando possibilitar a compreensão conjuntural tratamos do contexto histórico-político, destacando os principais marcos e aspectos da legislação voltada à Educação Especial, além de refletirmos sobre as convergências destes campos de produção do conhecimento.

Para isso temos como sustentação teórica os escritos do Manifesto of Computation Social Science (THATCAMP, 2011), e dos mais relevantes intelectuais que abordam a temática das HDs enquanto campo e/ou comunidades de práticas no Brasil e no mundo: Lev Manovich (2015), ALVES, 2016, Gimena del Rio Riande (2018), Domenico Fiormonte (2017) e, sobretudo Pimenta (2016); Além das contribuições teóricas dos expoentes da educação inclusiva em nosso país: Diniz (2007), Januzzi (2012), Mazzotta (2011), Souza (2013) e, Pletsch (2020), Pletsch e Souza (2021).

No capítulo “Referenciais Teórico-Methodológicos”, apresentamos os procedimentos teórico-metodológicos da pesquisa. Nele explicitamos o referencial teórico adotado, a revisão de literatura e os encaminhamentos metodológicos da pesquisa: tipos, abordagem, fontes, coleta, organização e análise dos dados, o ciclo de vida dos dados, a importância do Open Science, além dos procedimentos e os instrumentos para construção e análise dos dados.

No terceiro e último capítulo “O que dizem as pesquisas sobre a síndrome congênita do zika vírus?”, apresentamos os elementos de análise que evidenciam a emergência e o desenvolvimento da pesquisa e, são expostas as reflexões, discussões e resultados sobre à análise dos dados, a partir da análise de conteúdos de Bardin (2011)

usando o software ATLAS.ti. Também trouxemos contribuições que a pesquisa em HDs pode agregar a Educação Especial em uma perspectiva inclusiva.

Por fim nas considerações finais, retomamos os principais resultados e buscamos embasá-los no referencial teórico utilizado, apontando possibilidades de pesquisas futuras a respeito da temática estudada. Espera-se com esta pesquisa, que os agentes desta interface promovam ainda mais a interseção entre Educação Especial e Humanidades Digitais, tornando-a mais visível e profícua num curto prazo, pois as potencialidades dessa relação são variadas, profundas e desafiadoras.

CAPÍTULO 1

EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA DAS HUMANIDADES DIGITAIS

Propomos apresentar nesse capítulo os conceitos principais para a construção do objeto e o constructo teórico desta dissertação. Apresentamos as seguintes seções: a) conceito de Humanidades Digitais (HDs) enquanto campo ou comunidades práticas; b) definição dos termos Educação Especial, Inclusão e Educação Inclusiva; c) Educação Especial na perspectiva das Humanidades Digitais.

Neste capítulo, propomos abordar, ainda, a relevância e o desenvolvimento da Educação Especial no Brasil e seu diálogo com um novo campo acadêmico em crescente expansão às Humanidades Digitais. Por se tratar de uma temática ainda pouca explorada na literatura da Educação, sobretudo da Educação Especial, acreditamos que esta pesquisa apresenta, importantes aspectos que lhe conferem uma certa originalidade, pois articula-se com a contribuição teórica das Humanidades Digitais, reconhecida como uma “comunidade de práticas” de características interdisciplinares.

Infere-se que o tema proposto tem seu entrelaçamento com as Humanidades Digitais devido a relevância com que têm operado nos dias atuais na produção do conhecimento, bem como na ressignificação política, ideológica e, sobretudo, intelectual. Por se tratar de uma área relativamente nova a “Humanidades Digitais”, é um campo que fornece metodologias específicas da área das tecnologias digitais para serem incorporadas na investigação nas Ciências Humanas como um todo, trazendo um grande impacto em nossa sociedade no que se refere a disseminação e produção da ciência.

1.1 - Buscando conceitos...

Nas últimas duas décadas do atual século, o conceito de Humanidades Digitais, vem ganhando espaço nas discussões e reflexões nas pesquisas acadêmicas, o que vêm ampliando ou modificando os métodos de investigação tradicionais. Para Silva, Almeida e Hooper (2016, p. 02) “o campo das chamadas Humanidades Digitais tem operado na contemporaneidade como uma forma de reposicionamento intelectual, político e ideológico frente à inserção das tecnologias computacionais em muitas esferas da sociedade”.

Dessa maneira, a que se refletir sobre os impactos resultantes da aproximação entre as novas tecnologias digitais e as práticas acadêmicas tradicionais, pois essa incursão ao campo das tecnologias digitais, terminaram por demandar uma autoanálise crítica, levando-nos a questionar e refletir sobre o trabalho das Ciências Humanas, no sentido de ampliar e democratizar o conhecimento socialmente construído.

Diante deste contexto, na atualidade, estamos imersos em uma desafiadora realidade, sendo assolados por uma criatividade que muitas das vezes, escapa ao plausível, em que os limites da imaginação humana se encontram em uma tênue linha, entre o impossível, nos fazendo experimentar uma “alta tecnologia”, que rompendo barreiras, alargou fronteiras, revolucionou as comunicações, “democratizou” as informações, redimensionou o conhecimento científico e fez aparecer a cultura de massas.

Para além do surgimento das altas tecnologias, o fenômeno da globalização impulsionou e transformou o mundo local. Nesse contexto, as redes sociais, as mídias e o aprendizado de máquinas, diminuíram as “distâncias” entre os homens. É neste cenário, tão criativo, inovador e intenso que devemos refletir como as grandes tecnologias, fruto das inovações científicas, em um mundo cada vez mais conectado, irá auxiliar no protagonismo social dos indivíduos com deficiências na garantia de: acessibilidade, inclusão e cidadania, conceitos que vêm assumindo lugar de destaque na sociedade (MENICUCCI, 2006).

Cabe ressaltar que tais conceitos garantem direitos adquiridos que precisam ser legitimados em práticas verdadeiramente conscientes e, que a cada técnica e equipamento disponibilizados, a cada método ou programa desenvolvido, o indivíduo com deficiência múltipla, foco desta pesquisa, conquiste maior autonomia.

1.1.2 - Conceituando Humanidades Digitais

No ano de 2010, a cidade de Paris, sediou o evento denominado “The Humanities and Technology Camp (THATCamp)”, um conjunto de investigadores, autodenominados de “atores ou observadores” das digital humanities, propuseram um manifesto às comunidades de pesquisa e aos que participavam da criação, edição, valorização e/ou conservação do conhecimento, após discutirem, trocarem ideias, refletirem juntos sobre as digital humanities e tentaram imaginar e inventar o que poderiam ser (THATCAMP, 2011).

A partir dessa ideia inicial, em 2011, este documento foi publicado, e convencionou-se um marco referencial do campo das humanidades digitais, reconhecido como sua “certidão de nascimento”. Segundo este manifesto, ao fazer sua opção pelo digital a sociedade questiona e propõe mudanças nas condições de produção e divulgação dos conhecimentos, definindo as Humanidades, como campo específico formado por uma comunidade interdisciplinar, solidária, aberta e de livre acesso, que rompe fronteiras, objetivando o enriquecimento do saber, através da qualidade da pesquisa e do patrimônio coletivo, bem como do progresso do conhecimento científico.

Ao se orientar pelo acesso livre aos dados e metadados, da divulgação e circulação dos resultados da pesquisa, este Manifesto das Humanidades Digitais (2011) tem por definição e divulgação de boas práticas, da atenção identificada às necessidades disciplinares e transdisciplinares e da construção de ciberinfraestruturas evolutivas e interativas que respondam às necessidades reais.

Contudo, mesmo que se apresentando de forma consensual este Manifesto de 2011, deva ser compreendido como documento fundador do campo, não se pode negar que há evidências de que já aconteciam atividades e percepções semelhantes às delineadas pelas Humanidades Digitais, desde os anos 1950 pelas chamadas computing humanities (HOCKEY, 2004).

Para alguns autores as definições das Humanidades Digitais são marcadamente diferenciadas. Para Hockey (2004) as HDs podem ser interpretadas enquanto uma área acadêmica interdisciplinar que disponibiliza tecnologias digitais como metodologias específicas a serem incorporadas na pesquisa e difusão do conhecimento pelas Humanidades como um todo. Alves (2016) afirma que as definições sobre Humanidades Digitais são muitas e por vezes não consensuais. Enquanto Pimenta diz que, as humanidades digitais configuram-se em um campo híbrido de estudo, pesquisa, ensino,

acesso à informação e a inovação, em que “se destacam os conteúdos informacionais produzidos e circulantes nos espaços web informacionais” (PIMENTA, 2016, p. 33). Assim, podemos observar as Humanidades Digitais, como um território transdisciplinar ou interdisciplinar constituído como fenômeno próprio, em que os recursos computacionais da era digital modificam a relação do pesquisador e do usuário, produzindo, ampliando, compartilhando e preservando o conhecimento, além de divulgar seus métodos e resultados.

Aqui nesta pesquisa usaremos a definição presente no Manifesto of Computation Social Science (THATCAMP, 2011), que define Humanidades Digitais como um conceito transdisciplinar que apresenta métodos, dispositivo e perspectivas heurísticas relacionadas com processo de digitalização no campo das Ciências Humanas e Sociais.

Apesar de ter seu início atrelado a Ciência da Computação, as HDs permitem que haja uma comunicação entre várias áreas do conhecimento e aqui vive a interdisciplinaridade, outra importante característica da Ciência Social Computacional, ou seja, das Humanidades Digitais. Essa definição leva em consideração que a criação de novas tecnologias e o seu conseqüente avanço, a ampliação do acesso à informação foi alavancado, pois essas permitiram a quebra das barreiras geográficas e passaram a ser aliadas na reprodução do conhecimento.

Nesse sentido, as Humanidades Digitais, enquanto área do conhecimento em franca expansão, de maneiras e intencionalidades diferentes, dependendo do país, do campo acadêmico e científico em que nos inserimos, a área contribui com a disseminação do conhecimento. Dentro deste contexto social, econômico e político, frente as enormes desigualdades sociais, culturais e, sobretudo educacionais, desafios diferentes são impostos, mas que solicitam investimento e parceria público e/ou privado, design, ciência da informação e outros campos da informação e comunicação, e demais áreas que queiram partilhar e socializar conhecimentos.

Cabe ressaltar que, as Humanidades Digitais ainda não têm um conceito totalmente consolidado, mas vem ganhando espaço, sendo um campo em expansão encontrado nas universidades, centros de pesquisa e instituições de memória, bibliotecas, arquivos e museus que, trabalhando em conjunto com pesquisadores, que passam a ter seus acervos digitalizados, ampliando o acesso e agregando valor a sua pesquisa, sejam através da utilização de plataformas, ferramentas e aplicações, como aos métodos digitais de pesquisa, como a mineração de textos e a mineração de dados.

De toda forma, há que se ater ao fato que historicamente, segundo alguns pensadores admitem, há um marco cronológico relativamente preciso para o início da virada digital que na contemporaneidade, reverbera entre os que se dedicam às humanidades digitais: à década de 1990, período no qual ganharam força a expansão do uso da internet e a massificação global do consumo de computadores (BRESCIANO, 2010, 2015; NOIRET 2015A, 2015B; WESTERA, 2015; LUCCHESI, 2014; KIRSCHENBAUM, 2014; RUNNEL et. al., 2013).

Por exemplo, Lev Manovich, referência nas HDs, cujo conceito da “analítica cultural” com a catalogação de grandes objetos culturais, que também são digitais, acrescenta que também pode-se levar em consideração as redes sociais contemporâneas nesse contexto, pois segundo o autor, devemos avaliar com muito cuidado, quando estudarmos o conteúdo gerado pelo usuário e as atividades do usuário, pois embora as APIs de redes sociais facilitem o acesso a grandes quantidades de conteúdo, não se pode considerar que tudo é para todos (MANOVICH, 2015). Com este conceito o autor compreende uma possível articulação entre as Humanidades Digitais e o campo da Computação Social. Para ele, ambos auxiliariam, propondo uma leitura menos engessada dos dados e com possibilidades interpretativas muito maiores, que poderiam compreender criticamente a sociedade atual na qual estamos inseridos.

Para ilustrar cabe destacar que, a *BigData*, simulações em grande escala, manipulação de grande quantidade de dados, inclusão de usuários na produção de informação, novos tipos de dados, novas aplicações das Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs) e modelos computacionais em grande escala, se apresenta como uma das características das Humanidades Digitais. De acordo com o Manifesto *of Computation Social Science*, a manipulação destes grandes volumes de dados é muito importante para gerar soluções para os desafios enfrentados pela humanidade, porém as soluções não vêm de forma simples e não são se apresentam facilmente.

Tomando essa perspectiva como base, se faz necessário entender comportamentos, descobrir qual é o melhor método de pesquisa e tratamento de dados e, qual teoria envolve determinada situação, sendo este o grande desafio a ser trabalhado.

Na sequência, serão apresentadas as definições das HDs em suas perspectivas teóricas por diferentes autores no Brasil e no mundo e, buscamos explorar esses momentos, expostos no tópico que segue.

1.1.3 - Humanidades Digitais: um campo ou uma comunidade de práticas?

Nesse cenário, ao surgir como campo interdisciplinar, as Humanidades Digitais propõem a reflexão sobre as práticas sugeridas pela introdução da tecnologia digital no âmbito das unidades de informação e cultura. Estas práticas vão além da preocupação do uso de ferramentas tecnológicas empregadas às humanidades, gerando questões filosóficas próprias relacionadas a apropriação das tecnologias aliadas aos processos de disseminação, acesso, recuperação da informação e criação de novos conhecimentos (ALMEIDA; DAMIAN, 2015; SANTARÉM SEGUNDO, 2015; SANTARÉM SEGUNDO; CONEGLIAN, 2017).

Diversos campos do saber científico vêm dialogando entre si e, diferentes autores e nacionalidades vem enriquecendo o debate e contribuindo para divulgação do entendimento das Humanidades Digitais, enquanto perspectiva de pesquisa nas áreas de Ciências Humanas, Ciências Sociais e Sociais Aplicadas, que não fiquem restritas as instituições acadêmicas. O papel público das HDs nas pesquisas é repassar o que nós produzimos para além dos nossos pares, como diz respeito a divulgação científica para além dos parâmetros da ética.

Daniel Alves, professor e pesquisador no Instituto de História Contemporânea, ambos da Universidade NOVA de Lisboa (UNL), expoente nos estudos das Humanidades Digitais nos países de língua portuguesa, se refere as HDs como campo transdisciplinar, comunidade de práticas, fluxo, movimento; enfim:

Uma “comunidade de práticas”, por meio das quais seus integrantes podem representar diferentes facetas de seus respectivos domínios. Como uma “casa” composta de muitas “portas” e “janelas”, as HD parecem compor uma espécie de lugar a partir do qual a dialogia, entre diferentes atores do fazer científico, se torna possível (ALVES, 2016, p. 93).

Desta forma, Alves afirma que a noção de “comunidade de práticas” é um elemento central tanto na definição do que representam, quanto o que fazem as HDs. Na realidade estas chamadas “comunidades de práticas” funcionariam como interdisciplinaridade ou transdisciplinaridade, tendo seu centro na efetiva aplicação ou uso de ideias, conhecimentos ou métodos, de cada uma das disciplinas das Humanidades, de maneira transversal, por oposição à mera formulação teórica sobre essa aplicação ou uso.

Sob este ângulo, não caberiam as Humanidades Digitais substituir as Humanidades tradicionais, mas complementá-las, e até mesmo colaborar entre si. Assim, não só iria propiciar o uso do conceito, dando consistência ou facilitando a colaboração

entre os usuários das mais variadas disciplinas das Humanidades, mas seu uso potencializaria maior abertura dos equipamentos acadêmicos ao público em geral, caracterizando um diálogo de mão dupla entre o conhecimento produzido cientificamente para as comunidades e vice e versa. Assim compreendido, as HDs enquanto trabalho partilhado e formação de uma comunidade que se espelha em redes de colaboração mais estreitas e num maior conhecimento do trabalho realizado em todo o mundo. Seria então, outra forma de interdisciplinaridade ou transdisciplinaridade centrada na efetiva aplicação ou uso de ideias, conhecimentos ou métodos.

Em outros termos, o que as HDs produzem devem ser avaliadas de acordo com o envolvimento comunitário que geram, levar conhecimento para as comunidades e, em trazer as comunidades para a academia. O recurso do termo “comunidade” tem ajudado os meios acadêmicos de língua não inglesa para reforçar uma maior representatividade linguística e geográfica (discurso próprio).

Gimena del Rio Riande, membro docente da Universidade de Buenos Aires – Argentina, aborda a questão do norte e sul global e suas relações com as Humanidades Digitais. Segundo a autora, a adaptação das Humanidades Digitais para um lado e outro do Oceano Atlântico tem levado ao desenvolvimento de diferentes linhas de pesquisa e a construção de uma comunidade plural e dinâmica que faça circular suas teorias, suas práticas e seus novos objetos, não só dentro da academia, mas também em áreas periféricas e através de novas formas de organização em torno de associações, laboratórios, centros de estudos e projetos de pesquisa. Desta forma, as diretrizes, bem como as condições globais se cruzam com as condições locais de possibilidade, dando origem a novas experiências que definem progressivamente o campo. Assim, o digital está intervindo nas Humanidades, o global nunca foi tão local e vice-versa.

Para a intelectual argentina, os objetos usados em pesquisas científicas que são comuns a várias disciplinas ou comunidades são definidas, a partir de uma abordagem sociológica, como objetos de fronteira ao afirmar que:

A Ciência da Informação e as Humanidades Digitais compartilham objetos de fronteira como repositórios, bancos de dados etc. e, mais ainda, a Ciência da Informação e as Humanidades Digitais têm uma epistemologia compartilhada. (RIO RIANDE, 2018, 21).

Esses objetos adquirem significados diferentes dependendo do espaço em que estão inseridos, mas mantêm uma estrutura comum que os torna reconhecíveis pelas diferentes comunidades. Além de seu caráter de objeto, campo ou (trans) disciplina, as

Humanidades digitais podem ser entendidas como um objeto de fronteira. Este conceito que nos faz pensar sobre as perspectivas de quem fala, onde as pesquisas dialogam. Onde acaba a contribuição de uma área do conhecimento e outra inicia; contribuições entre os mais diferentes especialistas. Por isso, permear as áreas, permitir o diálogo, a fluidez do conhecimento científico produzido para além dos próprios pares.

Nesse escopo, Domenico Fiormonte, professor da Universidade de Roma Tre, apresenta um longo percurso de investigação dedicado ao desenvolvido no cruzamento entre as práticas da informática humanística italiana e as humanidades digitais anglo-americanas. Nos últimos anos a sua reflexão tem incidido sobre a concentração corporativa e proprietária dos recursos digitais, defendendo a necessidade de modelos abertos de produção de ciência. Tem argumentado em favor da diversidade epistemológica nas humanidades e nas ciências sociais, através de práticas alternativas à hegemonia anglocêntrica nos sistemas de produção e validação do conhecimento.

O pesquisador aborda a geopolítica das Humanidades Digitais, trabalhando a ideia do pluralismo digital vinculado à nova dimensão geográfica e geopolítica, portanto, construindo uma representação diferente das HDs baseada na diversidade cultural e política que é, em primeira instância, epistemológica, se projetando um amplo debate sobre a aplicação das tecnologias digitais para o estudo de artefatos culturais em contextos, países, culturas e línguas distantes dos centros dominantes das Humanidades Digitais no Ocidente.

Com isso, acredita-se que tais debates refletem diferentes visões das HDs, incluindo discussões nas quais as mesmas não são conceitos dominantes no desenvolvimento de abordagens tecnológicas das ciências humanas, mas guiam a transformação digital dos saberes humanístico e social, tornando-se evidente a necessidade de encarar a geopolítica dos sistemas de comunicações globais, as ambições neocoloniais, sendo urgente uma formação crítica digital e a reavaliação das margens como força motriz de inovação e mudança.

A este respeito, ao abordarmos a temática das Humanidades Digitais no campo acadêmico brasileiro, nossa relevante referência nas pesquisas é o professor do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PPGCI/IBICT/UFRJ), Ricardo M. Pimenta, pesquisador titular do IBICT e coordenador do Laboratório em Rede de Humanidades Digitais (LARHUD/COEPE/IBICT). Para Pimenta as Humanidades Digitais se configuram como “[...] uma espécie de campo híbrido não apenas de estudo e pesquisa, mas de ensino e, principalmente de acesso à informação e inovação”

(PIMENTA, 2016, p. 22). Ainda segundo o autor, este campo ao ser permeado pela inovação tecnológica aplicada às práticas de investigação em humanidades, constitui-se da reflexão no processo de construção do conhecimento, uma vez que o uso da tecnologia, atualmente, é intrínseco às humanidades (PIMENTA, 2016).

Esta estrutura de conectividade das Humanidades Digitais auxilia na reflexão sobre o impacto do uso das tecnologias nas atividades do ser humano. Todas as suas características se relacionam a melhoria nos processos de criação de conhecimentos, busca, recuperação e acesso à informação. Essa percepção também presente na leitura de Pimenta (2017, p.12):

Do "crítico cultural" ao "processador de dados", é fato que este novo contexto de mudança vivida pelo pesquisador das humanidades lato sensu representa um novo "despertar" para um desafio razoavelmente difícil que se baseia no desenvolvimento de competências informacionais aplicadas às novas tecnologias de informação e comunicação (NTIC) por pesquisadores das humanidades.

Nesta nova etapa das Humanidades Digitais, as mais diversas disciplinas humanistas coexistem com o trabalho do mundo da programação, gerando desde bibliotecas digitais, repositórios, até recursos digitais para visualização de atividades e objetos até então invisíveis aos nossos olhos como a música, nos levando a refletir sobre as formas de acessar o conhecimento por meio de sua materialidade.

Nesse escopo, as Humanidades Digitais se enquadram na "cultura digital", na evolução "tecno-humana", crescendo como um campo que se consolida na academia, seja através de Associações mundo a fora, Congressos, Seminários, Jornadas, Laboratórios, Repositórios e cursos de Pós-Graduação, este último, do qual estamos inseridos, problematizando, refletindo, dialogando e produzindo Ciência.

Esta "janela" acadêmica das HDs traz em seu bojo um enorme desafio, pois o acesso à tecnologia no mundo é extremamente desigual. Este desafio hoje é estabelecer-se numa transdisciplinar ou interdisciplina que atravesse as Humanidades com uma perspectiva digital, sem negligenciar e descontextualizar a capacidade adaptativa às particularidades culturais, sociais e econômicas.

Em nosso país as Humanidades Digitais estão ganhando espaço, mas a superação das supostas barreiras entre as ciências e as humanidades, na disseminação equitativa de novos conhecimentos e práticas, na troca de múltiplas experiências e habilidades, requer luta para garantia de espaço e relevância, movimento processual que está apenas começando.

Com isso, conforme Galina Russell (2011), os objetivos das Humanidades Digitais são:

- Criar bases de dados digitais relevantes para as Humanidades, incluindo recuperação, estrutura, documentação, preservação e disseminação de dados;
- Desenvolver metodologias que permitam gerar novos elementos baseados nestes dados;
- Gerar pesquisa e novos conhecimentos para aumentar a compreensão no campo das Humanidades.

As características das Humanidades Digitais apresentam aspectos a serem considerados para seu entendimento e aplicação. Logo, deve-se ponderar que as Humanidades Digitais:

- são intrinsecamente colaborativas - digitalização de documentos e criação de bancos de dados compartilhados tornar os processos de trabalho no campo das Ciências Humanas e Sociais mais colaborativos. A informação é compartilhada, atualizada e constantemente se debate vários assuntos que estão ligados uns aos outros, facilitando o acesso de conteúdo;
- facilitam a aprendizagem - introdução de técnicas inovadoras, interativas e visuais no campo das humanidades, proporciona um ambiente mais amigável para o aprendizado, exemplo disto são os tutoriais dinâmicos de disciplinas;
- estão relacionadas com tecnologia da informação e comunicação - Humanidades Digitais são um componente importante da ciência da informação e tecnologia da informação e comunicação (TIC). Utiliza estatística, logaritmos e outros aspectos próprios matemáticos de TIC para adaptar seu conteúdo para o mundo digital;
- fornecem uma grande capacidade analítica - graças à integração de processos de Tecnologia da Informação e Comunicação (TIC) e representação visual de informações, dados analíticos são simplificados. Possibilita e dá condições de navegar através de enormes quantidades de dados;
- oferecem maior acessibilidade ao conhecimento - alguns estudiosos consideram Humanidades Digitais uma resposta à demanda de acessibilidade às fontes de documentação humanistas. As humanidades são uma reivindicação importante na sociedade da informação, não só no meio acadêmico, mas em todas as esferas sociais. Com a introdução de metadados e outros conceitos de web semântica, permite-se direcionar as buscas para obter as respostas de acordo com a necessidade do usuário.

Fonte: Elaborado com base em Galina-Russel (2011); Rodríguez-Yunta (2013) e Silva; Almeida; Hooper (2016)

Como apontamos, as contribuições deste novo campo temático ou “comunidade de práticas, que se propõe interdisciplinar, foram diversas e variadas, abordando a interface entre Humanidades e as novas tecnologias a partir de múltiplas perspectivas.

Para essa dissertação interessa relacioná-lo com o campo da Educação Especial, mais exclusivamente em uma perspectiva inclusiva, para que avance no debate a respeito à educação em nosso país, fomentando cada vez mais a incorporação destas ferramentas tecnológicas/computacionais, como forma de ampliar as perspectivas do conhecimento

científico, alcançar novas fronteiras e atingir públicos cada vez mais diversos, sobretudo, as minorias excluídas do acesso educacional.

1.2 – Educação Especial numa perspectiva inclusiva

Estamos em pleno século XXI, na era da informação, convivendo com uma série de mudanças nas esferas sociais, econômicas, culturais e políticas globalizadas, em um processo irreversível e cada vez mais veloz, mas as questões em torno da inclusão ainda são uma temática capaz de provocar inúmeras reflexões, que vão além dos espaços escolares. Inclusão é uma questão social, devendo ser refletida nos mais diferentes espaços.

Assim, a inclusão torna-se muito mais do que a inserção da pessoa com deficiência na escola regular, mas um movimento mundial de respeito à diversidade. Segundo Santos (2009), toda prática que segregue indivíduos e desconsidere suas individualidades e especificidades, gerando desconforto, constrangimento ou inibição de sua participação, precisa ser evitada e repensada. Falar em educação inclusiva, ainda é algo desafiador e instigante, marcado por uma série de documentos que a regulamentam, mas que na prática, apesar do avanço legal, vem sofrendo duros ataques conservadores como vivenciamos em 2020 com a proposta do Decreto 10.502 que voltava a valorizar a educação de pessoas com deficiência em instituições segregadas (PLETSCH E SOUZA, 2021).

No final de 2020 foi discutida no CNE, a “atualização” da Política Nacional de Educação Especial, Equitativa, Inclusiva e ao longo do tempo” (BRASIL, 2018). Esta Política recebeu críticas, moções e mais de 200 notas de repúdio, advindas de associações e organizações de pessoas com deficiência, confederação de profissionais de educação, pesquisadores e associações científicas e a sociedade civil, sendo suspensa pelo Supremo Tribunal Federal (STF) em medida cautelar, de 1º de dezembro de 2020. Felizmente, foi suspenso pelo Supremo Tribunal Federal.

A atual organização da educação nacional contempla, entre outras dimensões do direito à educação, o princípio da inclusão. Tornou-se um impositivo legal, expressando a conquista de anos de luta pelo reconhecimento social por uma parte da população historicamente discriminada na sociedade.

Pesquisando nas mais diferentes obras (MAZZOTTA, 2011, ARANHA, 2005; MENICUCCI, 2006; MENDES, 2006), constata-se que o percurso histórico da pessoa com deficiência sempre foi marcado pelo preconceito e discriminação. De um modo

geral, este percurso histórico da pessoa com deficiência e, até mesmo da Educação Especial desenvolveu-se em um movimento sucessivo de estruturações e decisões políticas ocorridas no exterior, com repercussão em nosso país.

Ao falarmos em inclusão, falamos em inovação, na transformação da sociedade pautada em verdades que se colocavam como universais, na legitimação de valores e culturas, para uma sociedade que se percebe heterogênea e que permite que apareçam as diferenças. A inclusão reconhece a especificidades do sujeito ao perceber que não se encontram apenas nele os rumos do seu processo de desenvolvimento, mas no contexto social no qual está inserido.

1.2.1 - Conceituando: Educação Especial, inclusão e educação inclusiva

Entendemos que o ser humano se produz sujeito em uma dimensão histórica e cultural, influenciando e sendo influenciado por suas relações sociais desde o seu nascimento. Nessas relações sociais surgem concepções que aos poucos vão se confirmando ou se modificando, rompendo velhos paradigmas e constituindo novas subjetividades, estando sempre em processo de mudança, não em uma perspectiva determinista, mas sempre em um movimento dialético.

É importante compreender que, a partir do surgimento do movimento de educação para todos, de lutas pela inclusão e, em consequência, da perspectiva da educação inclusiva, termos como Educação Especial, inclusão e educação inclusiva, muitas vezes, são tratados como sinônimos. No entanto, é relevante ressaltar que cada um deles possui sua própria delimitação histórico-política e tratamento terminológico.

Desde as *Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica* (BRASIL, 2001a), Educação Especial é definida como uma modalidade de ensino com recursos e serviços educacionais específicos "de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais" (BRASIL, 2001, Art. 3º).

Para Mazzotta essa modalidade de ensino caracteriza-se por um conjunto de recursos e serviços educacionais especiais, organizados de forma a complementar, apoiar, e até mesmo substituir os serviços educacionais ditos comuns. Assim, entende-se que seu objetivo é garantir a educação formal dos educandos que apresentarem necessidades educacionais especiais diferentes da maior parte das crianças e jovens, pois essas

“necessidades educacionais especiais são decorrentes das condições do aluno em confronto com a educação ofertada”. (MAZZOTTA, 2011, p. 11-12).

Já a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008), conceitua Educação Especial como uma modalidade de ensino que:

perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza os recursos e serviços e orienta quanto a sua utilização no processo de ensino e aprendizagem nas turmas comuns do ensino regular (BRASIL, 2008, p. 7).

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2007), segue o caminho dos interesses da sociedade em busca de uma educação de qualidade para todos. A educação inclusiva é uma ação política, cultural, social e pedagógica, fundamentada na concepção de direitos humanos, voltando-se para o direito de todos os alunos terem as mesmas oportunidades diante do processo de ensino aprendizagem, no âmbito educacional e na vida.

Claro que não há como negar que a Educação Especial se caracterizou por um lado como um sistema paralelo de ensino que tendia a segregação, porém, as demandas sociais ocorridas nas últimas décadas, acrescidas aos avanços tecnológicos e científicos, foram determinantes no incentivo de mudanças de perspectiva por novas maneiras de educar, de formas menos excludentes (GLAT, 2005).

Na busca em compreender as trajetórias nacional e internacional da educação de pessoas com deficiência, encontramos uma gama de definições, denominações, conceitos, além de aspectos históricos e políticos que apresentavam imbricada relação e deixavam revelados como às pessoas com deficiência no percurso da história da Educação Especial tiveram sua atenção tardia e restrita, principalmente marcada por interesses políticos.¹²

O contexto sócio-histórico, econômico, político e cultural da Educação Especial em seu percurso de atendimento, propiciou o surgimento de paradigmas que vão desde o modelo médico-clínico, perpassando pelo educacional, de integração, até chegarmos à educação inclusiva, culminando com o surgimento de um modelo de educação paralelo de educação “regular”, voltado a atender às pessoas com deficiência.

O Quadro 1 a seguir apresenta cronologicamente, a institucionalização da Educação Especial no Brasil antes da abertura democrática.

¹² Para maior embasamento referente ao assunto, sugerimos a leitura de JANNUZZI, G.L.M. A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI. Campinas: Autores Associados, 2004.

Quadro 1- Demarcações históricas da Educação Especial

Período	Aspectos que influenciaram na constituição do campo	Contexto histórico-político brasileiro
1854	Criação do Instituto Imperial dos Meninos Cegos (1854): atual Instituto Benjamin Constant (IBC) - Marco da Institucionalização da Educação Especial no Brasil.	Brasil Império (1822-1888)
1857	Fundação do Instituto Imperial dos Meninos Surdos (1857): atual Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES)- Marco da Institucionalização da Educação Especial no Brasil.	Brasil Império (1822-1888)
1961	Instituída a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei nº 7 4.024/61, que aponta o direito dos “excepcionais” à educação, preferencialmente dentro do sistema geral de ensino	Governo de regime democrático (1946-1964)
1973	Criação do CENESP – Centro Nacional de Educação Especial – em 1986 – transforma-se em SESPE e compôs a estrutura básica para promover o atendimento a pessoas com deficiência em todo país. primeira estrutura de Educação Especial, no âmbito governamental federal: o CENESP	Instauração do Regime Militar (1964-1985), com grandes impactos na educação

Fonte: Elaboração da própria autora¹³

O processo histórico de atendimento educacional das pessoas com deficiência, compreendido pela Educação Especial, surge enquanto proposta paralela ao sistema regular de ensino, como já sinalizado por Glat (2005) de forma segregadora, através de instituições especializadas públicas e privadas. Em nosso país os marcos de atendimento às pessoas com deficiência surgiram no século XIX com a criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos, em 1854 e o Imperial Instituto dos Meninos Surdos em 1857 (JANNUZZI, 2004, 2012; MAZZOTTA, 2011).

Em sua trajetória histórica inicial, Glat (2007) indica os paradigmas da Educação Especial vigentes em cada época: 1. Médico ou clínico; 2. Educacional; 3. Integração; e 4. Educação Inclusiva. Relevante apontar que, o modelo médico ou clínico apresentou características interdisciplinares, contando na equipe com profissionais da área da saúde no atendimento à pessoa com deficiência: médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, psicopedagogos, terapeutas ocupacionais, entre outros. Nesse sentido, grande parte da produção científica no Brasil é derivada dessas áreas de conhecimento, que possuem uma evidente interface com a educação.

¹³ O quadro construído a partir de dados do site www.todospelaeducação.org.br. Acesso em: 20 de ago. de 2020.

Com o surgimento e desenvolvimento de novas metodologias e técnicas, há a mudança do paradigma do modelo médico para o educacional, que deu ênfase ao que “a pessoa com deficiência podia aprender”, nas condições do meio em adequar recursos para promoção e desenvolvimento da aprendizagem (GLAT, 2007).

Desde as primeiras instituições de atendimento às pessoas com deficiência foi uma longa caminhada de lutas, reivindicações sociais e conquistas legais. O governo brasileiro, em termos políticos estruturais, só passou realmente a dispensar atenção à Educação Especial a partir da década de 1970, com a criação, em 1973, do Centro Nacional de Educação Especial (CENESP). (MAZZOTTA, 1994; JANUZZI, 2004; MENDES, 2006). Desde então as leis educacionais de âmbito geral e as leis relacionadas à Educação Especial expandiram-se.

Dentre as quais, destacamos: Constituição Federal de 1988, que especifica em seu Artigo 208, Inciso III: “O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de atendimento educacional aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino”, contudo, somente em meados da década de 1990 iniciou-se um processo que objetivava inseri-los no convívio social e educacional das pessoas que não possuem deficiência. De acordo com Sartoretto (2013):

A partir dos anos 1990, a reflexão em torno da natureza e das políticas relativas à educação especial foi se intensificando e vários documentos foram aprovados, tanto no âmbito nacional quanto internacional, consolidando em leis a linha de discussão que se vinha fazendo em torno do tema, sempre no sentido de que a criança com deficiência, seja essa visual, auditiva, física, cognitiva ou de qualquer outro tipo, tem direito de ser matriculada em escolas comuns, nelas permanecer e receber nelas o atendimento de que necessita para superar os impedimentos e as barreiras que lhe dificultam a aprendizagem, o pleno exercício da cidadania e a inserção no mundo do trabalho, nos limites de suas capacidades (p. 4).

O direito à inclusão e à educação de crianças com deficiência tem tido muitos avanços. Nesse sentido, cabe destacar o processo de luta de muitas famílias e a longa trajetória em busca por uma efetiva Educação Especial, conforme definida pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação-Lei 9394 (BRASIL, 1996), no Cap. V, Art.58 como “a modalidade de educação escolar oferecida, preferencialmente, na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.” A mesma lei acrescenta, em seu Art. 59, a obrigatoriedade no oferecimento de recursos:

Art. 59. Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com necessidades especiais:

I - Currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específica, para atender às suas necessidades;

II - Terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências, e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados;

III - Professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns; (texto digital)¹⁴

No contexto internacional, a partir da Declaração de Salamanca (1994), cresce um movimento que acredita na possibilidade de ensinar a pessoa com deficiência em conjunto daquelas que não apresentam deficiência, além de provocar um debate social sobre a necessidade de favorecer o acesso aos espaços públicos, promovendo a acessibilidade.

Até o momento presente, decretos, leis, declarações vem sendo criadas a fim de favorecer o processo de inclusão de pessoas com deficiência. Conforme é possível observar no quadro 2 a seguir, no qual tem-se um panorama do aparato legislativo que fundamenta o direito destinado às pessoas com deficiência.

Quadro 2 - Síntese da legislação e documentos orientadores que discutem os direitos das pessoas com deficiência

Legislação	Ano	Garantias
Constituição Federal	1988	- Direito à educação especializada aos portadores de deficiência preferencialmente na rede regular de ensino (Art. 208 inc. III).
Lei 7.853 - Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde).	1989	- Direito à integração social das pessoas com deficiência; inserção obrigatória de escolas especiais, privadas e públicas, no sistema educacional; oferta, obrigatória e gratuita da Educação Especial em estabelecimento público de ensino; responsabilização do poder público pela matrícula compulsória em cursos regulares de estabelecimentos públicos e particulares de pessoas portadoras de deficiência capazes de se integrarem no sistema regular de ensino.
Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)	1990	- Ratifica aspectos já trazidos na Constituição Federal de 1988, como o direito ao acesso e permanência na escola e atendimento aos alunos com deficiência na rede regular de ensino, preferencialmente.
Política Nacional Educação Especial (PNE)	1994	- Propõe a chamada “integração instrucional” (processo que permite que ingressem em classes regulares de ensino apenas as crianças

¹⁴ http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9394.htm. Acesso em: 12 ago. 2020.

		com deficiência com condições de acompanhar e desenvolver as atividades curriculares do ensino comum, no mesmo ritmo que os alunos ditos normais) Obs.: exclui grande parte dos alunos com necessidades especiais do sistema regular de ensino, “empurrando-os” para a Educação Especial. Representou um retrocesso, pois valorizou padrões homogêneos de aprendizagem.
Lei de Diretrizes e Bases (LDB)	1996	- Serviços de apoio especializado, quando necessário, na escola regular, no atendimento às peculiaridades da clientela de Educação Especial; - o atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a integração nas classes comuns de ensino regular. Obs.: trata da formação dos professores e de currículos, métodos, técnicas e recursos para atender às necessidades das crianças com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.
Decreto 3.298 - dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Lei nº 7.853/89)	1999	- Garante que a Educação Especial é uma modalidade transversal a todos os níveis e modalidades de ensino e a destaca como complemento do ensino regular. Obs.: define o termo: deficiência: toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano; 2) deficiência permanente - aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e 3) Incapacidade - uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida
Decreto nº 3.956	2001	Garante igualdade de direitos humanos e de liberdades fundamentais para as pessoas com deficiência, e dentre estes o direito de não ser submetidas à discriminação com base na deficiência, que emana da dignidade e da igualdade que são inerentes a todo ser humano
Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica Conselho Nacional de Educação (CNE)	2001	- Matrícula de todos os alunos pelos sistemas de ensino, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos;

		promoção da organização de classes comuns e de serviços de apoio pedagógico especializado. Extraordinariamente, poderá promover a organização de classes especiais, para atendimento em caráter transitório
Decreto 6.094 dispõe sobre a implementação do Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação do MEC.	2007	- Destaca o atendimento às necessidades educacionais especiais dos alunos com deficiência e reforça a inclusão deles no sistema público de ensino.
Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva	2008	- Traça o histórico do processo de inclusão escolar no Brasil para embasar políticas públicas promotoras de uma Educação de qualidade para todos os alunos.
Decreto 6.571	2008	- Garante atendimento educacional especializado (AEE) na Educação Básica, definindo-o como um conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucionalmente, prestado de forma complementar ou suplementar à formação dos alunos no ensino regular; obriga a União a prestar apoio técnico e financeiro aos sistemas públicos de ensino no oferecimento da modalidade AEE. Além disso, reforça que este deve estar integrado ao projeto pedagógico da escola
Resolução no 4 Conselho Nacional de Educação (CNE) Câmara de Educação Básica (CEB)	2009	- Orienta que o estabelecimento do atendimento educacional especializado (AEE) na Educação Básica deve ser realizado no contra turno e preferencialmente nas chamadas salas de recursos multifuncionais das escolas regulares. Obs.: A resolução do CNE serve de orientação para os sistemas de ensino cumprirem o Decreto Nº 6.571.
Decreto 7.611 dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências.	2011	- Garantia de um sistema educacional inclusivo em todos os níveis, sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades; não exclusão do sistema educacional geral sob alegação de deficiência; garantia de ensino fundamental gratuito e compulsório, asseguradas adaptações razoáveis de acordo com as necessidades individuais; - considera público-alvo da educação especial as pessoas com deficiência, com transtornos globais do desenvolvimento e com altas habilidades ou superdotação; fomentar o desenvolvimento de recursos didáticos e pedagógicos que eliminem as barreiras no processo de ensino e aprendizagem; considera diversas questões: recursos de acessibilidade e multifuncionais, arquitetura, formação de professores, gestores e educadores.
Lei 12.764	2012	- Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
Lei nº 13.146, Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI)	2015	- garante sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida; define deficiência por impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou

		sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas; considera diversos aspectos como recursos de acessibilidade, comunicação, transporte, urbanização, produtos, serviços, arquitetura, moradia, profissionais de apoio, tecnologia dentre outros. Obs.: engloba diversos aspectos que envolvem a vida cotidiana das pessoas com deficiência, reforçando direitos que já existiam em outras leis, mas não estavam sendo cumpridos ou não eram conhecidos.
Decreto 10.502 que institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizagem ao Longo da Vida	2020	Suspensa pelo Ministro do Supremo Tribunal Federal (STF), em medida cautelar, de 1º de dezembro de 2020, afirmando que a regra não pode ser usada para “uma involução na proteção de direitos desses indivíduos” referindo-se às pessoas com deficiências (p. 24).

Fonte: Organizada pela própria autora¹⁵

A partir desse arcabouço legal é possível perceber o longo caminho percorrido no contexto da Educação Especial no Brasil. Foram muitas as mudanças ocorridas, principalmente nas concepções do que se caracterizava como Educação Especial. Inicialmente, se pretendia integrar o aluno ao sistema escolar, ou seja, este deveria se adaptar ao ambiente e não a escola a ele. Com o tempo, tal entendimento passou a ser o de que a escola precisava se adaptar ao aluno. Os termos utilizados foram se alterando, palavras como inserir, integrar deixaram de ser usadas e a palavra inclusão começou a aparecer.

Sob a perspectiva da inclusão, as diretrizes políticas internacionais foram basilares para o processo de mudanças no quadro da legislação brasileira, apresentando à necessidade básica da educação para todos, e um direito fundamental à pessoa humana. Para delimitar tais acontecimentos e garantir a objetividade, registram-se, cronologicamente, os de maior relevância, para construção deste trabalho, a saber: a Declaração Mundial de Educação para Todos (Jomtiem/Tailândia) – (UNESCO, 1990), não usa o termo inclusão ainda, estando relacionada não apenas ao âmbito das pessoas com deficiência, mas todos os que até então eram excluídos do ambiente escolar; garantindo a universalização do acesso à educação, a promoção da equidade e a defesa de uma educação básica a todos. Neste documento, a Declaração de Salamanca (UNESCO,

¹⁵ Quadro 2 baseado na legislação voltada ao campo acadêmico da Educação Especial. Mazzotta (2011); Jannuzzi (2012) e UFSCar (2012, 2019).

1994); a Convenção da Guatemala, de 1999, ratificada pelo Decreto nº 3.956 (BRASIL, 2001); a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), aprovada pela ONU, ratificada e incorporada à constituição como Decreto Legislativo nº 186/2008;¹⁶ Esta Convenção inclusive, ressalta a importância de oferecer às condições necessárias para que as pessoas com deficiência tenham o direito de aprender em igualdade de oportunidades com as outras crianças.

Conforme já mencionado, o histórico da Educação Especial destinada às pessoas com deficiência tem sua expansão a partir de 1990, quando a inclusão ganha destaque nacional, com base nos movimentos mundiais, cujo marco foi a Declaração de Salamanca (BRASIL, 1994). Nela, preconizam-se que:

As providências que devem ser tomadas para que todas as crianças sejam acolhidas, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras, crianças deficientes e bem dotadas, crianças que vivem nas ruas e que trabalham, crianças de populações distantes ou nômades, crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de outros grupos ou zonas desfavorecidos ou marginalizados (UNESCO, 1994, p. 17).

Este documento, fornece uma visão diferenciada da apresentada por documentos anteriores, descrevendo que a escola deve se tornar acessível ao aluno e não o aluno à escola. O que passa a ser incorporado às políticas educacionais brasileiras.

Neste documento a educação inclusiva é entendida enquanto “o processo que ajuda a superar barreiras que limitam a presença, participação e conquistas dos estudantes. (UNESCO, 2019, p. 13). Ainda, segundo a UNESCO (2019), o contexto da inclusão está diretamente relacionado ao termo equidade, que significa a garantia de que “[...] existe uma preocupação com justiça/processos justos, de modo que a educação de todos os estudantes seja considerada de igual importância” (p. 13).

Nesse sentido, é importante destacar que a UNESCO, agência responsável pela liderança e coordenação da Agenda 2030, “que se configura como parte de um movimento global para a erradicação da pobreza por meio dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável até 2030, afirma que a Educação é essencial para se alcançar todos esses Objetivos. Seu próprio objetivo (Objetivo 4) é dedicado a ‘garantir

¹⁶ CONVENÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. 2006. Disponível em: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>. Acesso em: ago. 2020.

uma educação de qualidade inclusiva e equitativa e promover oportunidades de aprendizagem que permanecerão para o resto da vida para todos'. O Marco de Ação para a Educação 2030 fornece orientações para a implementação deste ambicioso objetivo e compromentimentos” (UNESCO, 2019, p. 2).

A legislação torna-se o apoio fundamental para a reivindicação de direitos e a garantia de melhores condições, em especial, para a educação inclusiva expresso na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008, p.1) como:

Um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, que conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis, e que avança em relação à ideia de equidade formal ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola.

Consideramos importante destacar que, muitas vezes de forma equivocada existe uma ideia quanto à substituição da Educação Especial pela educação inclusiva, ou até mesmo pela extinção da Educação Especial para dar lugar à educação inclusiva. Nesse sentido, a Educação Especial, em uma perspectiva da educação inclusiva, afirma a importância do suporte, das pesquisas nas mais diversas áreas com a qual faz interface, e também na parceria entre os profissionais que atuam nas escolas e os demais profissionais que prestam atendimento às pessoas com deficiência.

O texto do Plano Nacional de Educação (BRASIL, 2014), merece reflexão cuidadosa, pois este expõe em seu texto que as crianças com *necessidades especiais* deveriam ser atendidas preferencialmente nas classes regulares de ensino, suscitando o entendimento de que isso não precisaria ser obrigatório, o que dava margem para precedentes. Um ano depois, a Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015) corrige a questão garantindo o aprendizado ao longo de toda a vida e um sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades de ensino.

Desse modo, dentre as mais recentes leis sobre a temática, está a LBI (BRASIL, 2015), que garante um sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades de ensino. No que se refere a esta, uma das principais mudanças, em relação a leis anteriores aparece a definição da palavra “deficiência”, caracterizando-se como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano.

A LBI aponta também diversos aspectos relativos à inclusão, como recursos de acessibilidade, comunicação, transporte, urbanização, produtos, serviços, arquitetura, moradia, profissionais de apoio, tecnologia dentre outros, fundamentais para um processo inclusivo amplo. Além disso, garante a obrigatoriedade de as escolas particulares acolherem os estudantes com deficiência no ensino regular e a adotar as medidas de adaptação necessárias sem nenhum ônus financeiro repassado às mensalidades nem às matrículas.

Em termos gerais, e para fins de definição do conceito de Educação Especial, adotaremos o entendimento de Pletsch (2020), já abordado na introdução desta dissertação, que a define enquanto: “uma modalidade de ensino transversal com técnicas e recursos especializados próprios que atua de forma colaborativa com a educação básica e a superior para garantir a inclusão e a acessibilidade educacional de pessoas com deficiência” (PLETSCH, 2020, p. 07).

Como podemos depreender, ao longo de sua trajetória histórica a Educação Especial foi marcada por mudanças de paradigmas, decorrentes de movimentos internacionais e nacionais, em busca dos direitos sociais e educacionais da pessoa com deficiência. Tais mudanças trouxeram consigo novos termos e objetivos relacionados à Educação Especial. Percebemos o movimento de mudança paradigmática evidenciado pela presença dos termos Educação Inclusiva e Inclusão em suas designações.

A universalização do ensino, a inclusão na educação básica, a garantia de um currículo que considere esses indivíduos, a necessidade de recursos e ambientes acessíveis, dentre outros, são muitos dos avanços já definidos em leis. Mas, ainda existem muitas questões a serem discutidas, principalmente de como esse processo de inclusão vem se dando, realmente, no cotidiano escolar, a formação continuada dos professores e as suas condições de trabalho.

Considerando as mudanças legais e o objeto dessa dissertação, no tópico a seguir apresentaremos reflexões sobre estes conceitos, metodologias e recursos relativos à acessibilidade destes produtos digitais e sua efetiva abrangência inclusiva às pessoas com deficiência, analisando que contribuições à pesquisa interdisciplinar a partir das HDs pode agregar à Educação Especial em uma perspectiva inclusiva.

1.3 - Educação Especial na perspectiva das Humanidades Digitais

Conforme vimos anteriormente a Educação Especial numa perspectiva inclusiva exige mudanças que vão desde aspectos atitudinais à garantia de acessibilidade. A acessibilidade pode ser entendida de diferentes formas como sistematizado por Pletsch et al (2020), a partir das diretrizes da LBI. Vejamos:

- “acessibilidade arquitetônica”: sem barreiras ambientais físicas, nas residências, nos edifícios, nos espaços urbanos, nos equipamentos urbanos, nos meios de transporte individual ou coletivo;
- “acessibilidade atitudinal”: ausência de barreiras impostas por preconceitos, estigmas, estereótipos e discriminações;
- “acessibilidade comunicacional”: ausência de barreiras na comunicação interpessoal, na comunicação escrita e na comunicação virtual (acessibilidade no meio digital).
- “acessibilidade instrumental”: ausência de barreiras nos instrumentos, utensílios e ferramentas de trabalho, estudo, lazer, recreação e de vida diária;
- “acessibilidade metodológica no ensino, pesquisa e extensão”: ausência de barreiras nos métodos, teorias e técnicas de ensino/aprendizagem, de trabalho, de ação comunitária (social, cultural, artística, entre outras).

Compreendemos que o direito à acessibilidade é uma condição social que envolve Estado e comunidade para a construção de ações destinadas ao bem-estar e à inclusão de pessoas com deficiência, garantindo a expressão total de cidadania desses indivíduos (AMARAL et al., 2012).

Dessa forma, acessibilidade se assenta em outros dois pilares fulcrais principalmente: a urbana ou arquitetônica e acessibilidade tecnológica. Ambas devem se conjugar para garantir aos cidadãos o pleno exercício do direito à cidadania, esta só alcançada quando rompida, ou melhor superada, a barreira do preconceito.

Os avanços tecnológicos estão cada vez mais sofisticados graças às inúmeras pesquisas que estão sendo desenvolvidas na área da acessibilidade, inclusão social e educacional tornando esses recursos tecnológicos importantes para o campo dos estudos sobre deficiência. Na educação inclusiva, as tecnologias assistivas, por exemplo, estão promovendo novas práticas de ensino-aprendizagem para pessoas com deficiência.

Na Lei Brasileira de Inclusão elas são assim definidas:

- “tecnologia assistiva ou ajuda técnica”: produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social.

Na mesma direção segue o conceito do:

- “desenho universal”: concepção de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados por todas as pessoas, sem necessidade de acessibilidade ou de projeto específico, incluindo os recursos de tecnologia assistiva.

Diversos são os conceitos de Tecnologia Assistiva, no que se refere aos níveis nacional e internacional. No entanto, em nosso país, o Comitê Nacional de Ajudas Técnicas (CAT), que passou a ser denominado Comitê Interministerial de Tecnologia Assistiva (SNPD, 2012), em reunião plenária de 14 de dezembro de 2007, aprovou por unanimidade, o seguinte conceito:

Tecnologia Assistiva é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação, de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social.

Na atualidade é inegável que os principais avanços científicos que temos a oportunidade de utilizar estão atrelados ao surgimento e o desenvolvimento das tecnologias assistivas e digitais. Estas tecnologias ampliam a participação de pessoas com deficiências, mas ainda pouco usados nas escolas em função dos custos e falta de conhecimento dos professores. O uso das tecnologias pode provocar mudanças na concepção de novas metodologias para a Educação, favorecendo a construção de ambientes de aprendizagem que exploram o potencial das tecnologias na direção de ambientes ricos, contextualizados, acessíveis, no sentido de desenvolver uma nova perspectiva de educação centrada no humano e em suas potencialidades, como evidenciado por Rocha (2018) em sua pesquisa de doutorado sobre a escolarização de pessoas com deficiência múltipla.

Partindo do que foi brevemente exposto, direcionamos nosso questionamento para as seguintes reflexões: Mas o que estes conceitos tem em comum com as Humanidades Digitais? Que possibilidades de pesquisas, reflexões e contribuições as HDs, consideradas aqui enquanto um conceito interdisciplinar que cria métodos digitais de pesquisa, baseado no uso dos instrumentos de tecnologia para coletar, gerir e disseminar um grande volume

de dados e informações com intuito de produzir novos e originais conhecimentos nas áreas de Ciências Sociais, Ciências Sociais Aplicadas e Ciências Humanas podem contribuir para Educação Especial em uma perspectiva inclusiva? Esta correlação é que iremos abordar a seguir.

1.3.1 – Diálogo entre as Humanidades Digitais e a Educação Especial numa perspectiva inclusiva

Ao incorporar o digital no humano, as Humanidades Digitais permeiam em espaços sociais diversos, inclusive na Educação. Compreendemos que em plena era digital, o mundo educacional está em transformação, a escola está diante de novos públicos, que requerem um ambiente mais inclusivo com novas demandas e novas possibilidades.

Dessa forma, está em formação uma nova visão da educação, que busca nos seus educandos um desenvolvimento de competências variadas, interdisciplinares, adequadas às demandas deste milênio em que nos encontramos. Todavia, esta escola encontra no público da Educação Especial um grupo que está se habituando a movimentar-se de forma fluida por espaços híbridos, multimodais e ubíquos, que se propõe estar conectado em rede num verdadeiro nomadismo digital, sempre ligados, sempre em rede, construindo desta forma o seu conhecimento, num nível de convergência que se refere às conexões profundas e complexas, criadas num nível cognitivo de percepção dos indivíduos, considerando o seu estado de acesso que se difundiu extensamente.

Com isso, a ligação entre a Educação Especial e as Humanidades Digitais faz todo o sentido, sobretudo pelo fato de que estas promovem o desenvolvimento de competências de pensamento crítico, de abordagens complexas do passado e do presente através dos seus quadros interpretativos e inclusivo, associados a uma utilização “em contexto” da tecnologia, numa ótica já não de mera utilização acrítica de ferramentas, mas antes da sua adaptação ou criação como forma de potenciar o conhecimento (RIBEIRO; TRINDADE, 2017, p. 149).

Ao possibilitar a utilização de recursos e ferramentas das Tecnologias Digitais de Informação e Comunicação (TDIC), os avanços tecnológicos têm propiciado à sociedade um significativo e, por que não afirmar, acelerado desenvolvimento nas mais diversas áreas, desse modo, atingindo os processos pedagógicos educacionais (PIMENTEL; COSTA, 2018, p.137).

Nesse aspecto, as inúmeras discussões e a diversidade de perspectivas sobre as TDIC, bem como suas utilizações tem proporcionado seu entrelaçamento com as Humanidades Digitais que, apesar de possuir um conceito polissêmico e, de não existir unanimidade em sua definição (TRINDADE; MILL, 2019), o entendimento sobre o que será o seu foco na área da Educação Especial, nos parece claro: contribuir para que os educandos desenvolvam um conjunto de competências tecnológicas, sociais, culturais e intelectuais para obterem aprendizagens verdadeiramente significativas e inclusivas em suas trajetórias educacionais.

Diante disso, nota-se claramente a importância da utilização das tecnologias digitais, de modo planejado e estruturado, de forma que seu impacto pedagógico seja refletido na qualidade da aprendizagem. De acordo com Trindade e Ribeiro (2017), as pesquisas têm apontado a dimensão pedagógica da utilização da tecnologia e seu impacto de como o educando aprende, como o educador ensina e qual a relação institucional desse suporte ao processo educativo e/ou mediação de comunicação, entre os sujeitos envolvidos, seja por meio de Tecnologia Assistiva (TA), de Comunicação Alternativa (CA) - aqui entendida enquanto área da tecnologia assistiva que se destina especificamente à ampliação de habilidades de comunicação. A comunicação alternativa destina-se a pessoas sem fala ou sem escrita funcional ou em defasagem entre sua necessidade comunicativa e sua habilidade de falar e/ou escrever. Os softwares Boardmaker e *Speaking Dynamically Pro (SDP)* são exemplos de recursos tecnológicos, programas de computador desenvolvidos nesta área e tem sido o inspirador de outros softwares similares mais recentes, pois introduzem uma série de ferramentas de programação, fáceis de usar e que permitem a criação personalizada de atividades educacionais, recreativas e de comunicação.

Consideramos que as inovações e pesquisas criadas a partir dos estudos sobre Humanidades Digitais devem levar em consideração o impacto das tecnologias na sociedade, dentre elas a de Tecnologia Assistiva (TA) e a transformação nas questões das humanidades tanto na perspectiva histórica quanto nas questões contemporâneas.

Assim sendo, a Tecnologia Assistiva é considerada como um dos resultados da aplicação de avanços tecnológicos em áreas já estabelecidas, como por exemplo a acessibilidade de pessoas com deficiência, sendo uma disciplina em que profissionais de várias áreas do conhecimento têm o domínio, de modo a interagir para restaurar a função humana, daí sua aproximação com o campo de conhecimento das HDs, uma vez que a Tecnologia Assistiva diz respeito à pesquisa, à fabricação, aos recursos, ao uso de

equipamentos ou de estratégias que visam potencializar as habilidades funcionais das pessoas com deficiência, desde suas atividades mais básicas de autocuidado até o desempenho de atividades profissionais.

Nesse mesmo contexto, entende-se como relevante assumir estratégias que propiciem o desenvolvimento de uma verdadeira educação inclusiva, e, para além de procurar a promoção das competências para o século 21, entende-se desejável ainda assegurar uma educação de qualidade, promovendo oportunidades de aprendizagem ao longo da vida, no quadro dos objetivos da Agenda 2030 das Nações Unidas (2015).

Embasados por esses argumentos, nesta simbiose entre tecnologia, pedagogias e aprendizagens, dever-se-ão criar cenários de aprendizagem, digitais, híbridos, pervasivos e em constante transformação aos interesses e às necessidades quer dos educandos, quer dos seus docentes. O desafio se encontra em saber utilizar a integração de tecnologias no sistema educativo e, mais concretamente, o desenvolvimento de ecossistemas digitais de aprendizagem que contribuam para uma fruição de todas as vantagens associadas às tecnologias educativas, entendidas como motivadoras e propiciadoras de ambientes diversificados, híbridos, férteis e dinâmicos, fomentadores de aprendizagens cada vez mais dinâmicas e completas (TRINDADE; RIBEIRO, 2017).

Apesar de muitos conceitos e definições que envolvem as Humanidades Digitais (HD), sobre esse tema, como em qualquer campo ou área que está em desenvolvimento e que procura se afirmar socialmente, inclusive no meio acadêmico (ALVES, 2016, p.91), é relevante que se compreenda as discussões em torno da apropriação das tecnologias pelas Humanidades e o desenvolvimento das HD nessas relações (MEDEIROS ET AL, 2017, p.243).

Refletindo sobre tais aspectos, além da interdisciplinaridade, as HDs reforçam e contribuem para o trabalho colaborativo de investigação, transpondo barreiras, comunicando pares e não pares e, edificando a academia e a formação, o que leva à interação social e o favorecimento à inovação.

Diante do exposto, visto que a pesquisa, na qual o recorte aqui abordado se insere, torna-se indispensável o fortalecimento da literatura sobre a temática abordada para que se estabeleçam as convergências entre os campos de Educação Especial e HDs, cuja finalidade de dialogarem entre si, sob a perspectiva da educação inclusiva, seja utilizada como recurso fundamental de acessibilidade e inclusão educacional e social do público com deficiência.

Para dar continuidade, no próximo capítulo abordaremos aspectos metodológicos que Strauss e Corbin (2008), definiram como um modo de pensar e estudar a realidade social. Dessa forma, seus métodos devem ser sistematicamente organizados para que seja possível executar e compreender a pesquisa em curso. Assim, na sequência, apresentaremos a caracterização da pesquisa do ponto de vista metodológico, seus procedimentos operacionais, bem como seu modelo conceitual. A relação desses três elementos comporá a metodologia da pesquisa a ser apresentada.

CAPÍTULO 2

REFERÊNCIAS TEÓRICO-METODOLÓGICAS

Neste capítulo, o objetivo é apresentar os procedimentos teórico-metodológicos da dissertação, que possui como objeto de estudo a Educação Especial na perspectiva das Humanidades Digitais: análise da produção científica sobre a síndrome congênita do zika vírus. Dessa forma, as discussões partem da apresentação dos procedimentos adotados e trilhados na construção da pesquisa. Assim, visando dar maior transparência aos caminhos percorridos na elaboração deste estudo, são expostos ao leitor o referencial teórico-metodológico, fundamentado em discussões teóricas da filosofia da ciência aberta e nos pressupostos do acesso aberto. Quanto à abordagem, este trabalho caracterizou-se como qualitativo, do tipo pesquisa bibliográfica e documental.

Nesse sentido, a pesquisa bibliográfica identifica contribuições científicas na literatura disponível sobre o tema, comparando e confrontando os resultados (MALHEIROS, 2011). Considerando-se que esta pesquisa é de natureza qualitativa, busca-se apresentar uma visão da temática abordada, a partir da pesquisa bibliográfica, que segundo Gil (2010), permite um amplo alcance de informações, como também favorece a utilização de dados dispersos de diversas publicações, possibilitando a construção do cenário conceitual que envolve o objeto em questão. A definição da pesquisa bibliográfica como metodologia significa, para o pesquisador, a escolha de um processo de investigação que combina reflexão e análise de referenciais organizados sistematicamente.

Na primeira seção deste capítulo apresentamos o contexto teórico em que se enquadra a pesquisa, trabalhando a partir do conceito de campo científico e da ciência aberta, questionando espaços para mudanças de uma cultura científica. As bases conceituais construídas a partir da revisão bibliográfica realizada nos fez refletir criticamente sobre os conceitos e definições dos dados para pesquisa abertos e compartilhados.

Ainda neste capítulo abordaremos dois fenômenos contemporâneos da comunicação científica. Um deles relaciona-se ao ciclo de vida dos dados e às articulações do acesso aberto às publicações científicas. O outro trata da filosofia da ciência aberta, que entre outros objetivos apresenta a relevância da comunicação dos dados de pesquisa para democratização e avanço da ciência.

Em seguida falaremos sobre os dados enquanto recursos necessários para pesquisa, e na era da *e-Science* (ciência eletrônica), embasam novas abordagens e novas possibilidades quanto à sua gestão, uso, reuso e acessos. Entretanto, verifica-se na literatura que existem muitas definições de dados de pesquisa e não há consenso na questão da abertura e compartilhamento de dados, dificultando inclusive a análise de estudos realizados nesta temática.

Para apresentarmos os procedimentos metodológicos, consideramos pertinente refletir sobre o acesso e o uso dos dados como fator chave de sucesso, pois este percurso tem se estendido as mais diversas áreas do conhecimento em nossa sociedade. Assim, compreendemos a necessidade do desenvolvimento de uma perspectiva que nos apresente as fases e todos os fatores envolvidos nestes processos, que perpassa uma estrutura inicial de análise que venha permitir competências, organização de esforços e, por último, mas não menos importante, ações relacionadas ao ciclo de vida dos dados.

Por fim, apresenta-se os procedimentos de revisão de literatura nas bases dos repositórios institucionais do IBICT e CAPES, coleta de informações acerca da temática do vírus zika e seleção dos principais estudos que subsidiaram a construção do modelo teórico-referencial que ancora esta pesquisa. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo, conforme referencial teórico-metodológico proposto por Bardin (2011) e com a utilização do software Atlas Ti (licenciado: **R-7AA-697-E8E-DEF-FB4-152**)¹⁷. Nesta etapa foram definidas as categorias de análise de composição para este estudo.

2.1 - Pesquisar a partir da abertura dos dados utilizados: análises do campo científico

A partir dos pressupostos da pesquisa, introduzo o presente capítulo, utilizando os seguintes temas: 1) o funcionamento do campo científico atrelado ao movimento da ciência aberta; 2) o ciclo de vida dos dados, pautada na discussão desse movimento enquanto uma possível retomada de sua essência, de forma reativa à cultura instalada de manutenção de capital científico.

¹⁷cleverbridge AG. Gereonstr. 43-65 - 50670 Colônia – Alemanha. N° de referência da cleverbridge: 247162229. Licença de estudante ATLAS ti.

Nesse sentido, para analisarmos as posições dentro de um campo é necessário compreender o conjunto de capitais que distinguem ou classificam os agentes. O conceito de capital em Bourdieu contempla práticas de acumulação por meio de operações de investimento e se reproduz de acordo com a habilidade de investimento de quem o possui, bem como se transmite por herança (BOURDIEU, 1996). No entanto, não se restringem ao capital econômico (constituído pela acumulação de recursos financeiros e de fatores de produção), possuem variações como o capital social, o capital científico, o capital cultural e o capital simbólico, cada um deles possui um conjunto de características específicas.

Com isso, o conceito de capital científico seguiu o entendimento e definição de Bourdieu (1992), cujos capitais funcionam enquanto mecanismo de diferenciação, sua distribuição é desigual no campo, de forma que sua estrutura é hierarquizada. Neste sentido, a “posição relativa na estrutura é determinada pelo volume e pela qualidade do capital que o agente acumula” (BOURDIEU, 1992, p. 72).

Sobre essa reflexão, de capital científico, as palavras de Bourdieu (1992) são esclarecedoras para compreendermos as duas formas de capital científico que conferem poder no campo: a) uma caracteriza-se como político e institucional, e está associada à ocupação de um cargo gerencial, seja ele a direção de departamentos ou a participação em comitês de decisão, conferindo poder sobre os meios de produção (contratos, prestação de serviços, créditos) e reprodução (poder de nomear, de avaliar e de fazer carreiras); b) outra caracteriza-se por um poder de prestígio pessoal adquirido pela capacidade técnica de inventor reconhecida entre os pares.

Apresentada dessa maneira, as duas formas possuem ‘leis de acumulação diferentes’: enquanto o capital científico puro é adquirido por contribuições legitimadas ao progresso da ciência que atribuem a ele um crédito simbólico, o capital científico da instituição se adquire pelo uso de estratégias políticas.

Tomando essa perspectiva, entende-se que as duas formas são difíceis de acumulação conjunta e também se diferem na forma de transmissão. O capital científico ‘puro’ é ‘fragilmente objetivado’ e ‘relativamente indeterminado’, estando associado aos dons pessoais do agente e possui algo de carismático. Desta forma, sua transmissão é difícil e requer um longo trabalho de formação e colaboração, que permite uma ‘consagração’ dos pesquisadores ‘formados ou não por ele’.

Isto é, o capital científico ‘institucionalizado’ é uma espécie de capital burocrático e possui regras de transmissão semelhante a qualquer outra da mesma espécie. Deve

assumir a aparência de ‘eleição pura’ por meio de concursos nos quais a definição do posto está de alguma forma pré-ajustada ao perfil do candidato desejado.

Segundo Bourdieu, na admissão de novos pesquisadores ao grupo, ocorre conflitos nos quais os detentores de capital ‘institucionalizado’ tendem proceder segundo a lógica da nomeação burocrática, enquanto os detentores de capital ‘puro’ utilizam a lógica ‘carismática do inventor’ (BOURDIEU, 2004, p. 36-37).

Nesta perspectiva, Bourdieu (2004a, 2004b) avalia que o campo científico é dotado por regras próprias, fornecendo elementos e conceitos estruturados, relativamente autônomo, permeado por disputas, cercados de jogos e interesses, cuja finalidade é a autoridade e o capital científico. Além disso, este capital pode ser considerado

uma espécie particular do capital simbólico (o qual, sabe-se, é sempre fundado sobre atos de conhecimento e reconhecimento) que consiste no reconhecimento (ou no crédito) atribuído pelo conjunto de pares-concorrentes no interior do campo científico (BOURDIEU, 2004a, p. 26).

Contudo, mesmo existindo elementos universais que permitem caracterizar quaisquer campos, cada um deles possui suas especificidades, considerando sua gênese histórica e suas características intrínsecas.

No entanto, há que se destacar que a autoridade científica é uma espécie de capital do campo científico, que pode ser “acumulado, transmitido e até mesmo em certas condições reconvertido em outras espécies” de capital. Porém a ciência evolui, avança, progride, mesmo permeada de intensas lutas e diversos interesses. É o que trataremos a seguir.

2.2 - O processo evolutivo da ciência abrindo novos caminhos

A evolução da ciência está altamente relacionada com o aprimoramento do instrumental tecnológico e, uma questão que emergiu neste início do Século XXI é que, de forma crescente, os dados oriundos de pesquisas são coletados por meio de sensores especializados, demonstrando que a pesquisa científica será transformada pela criação e disponibilidade de um grande volume de dados.

O modo de se fazer pesquisa neste início de século, vem concebendo a pesquisa colaborativa como aquela que tem a “capacidade de gerar e armazenar dados em uma escala sem precedentes e muito além da capacidade humana de análise” (CESAR JÚNIOR, 2017).

Seus aspectos peculiares originaram os termos: *Big Data e e-Science*. Big Data um termo mais amplo, referindo-se a um grande volume de dados e o conjunto de soluções tecnológicas para tratar esses dados digitais. Relaciona-se com a percepção e compreensão de informações analisadas em grande escala.

Destacam-se na literatura para denominar *e-Science* os termos: ciência orientada a dados, computação fortemente orientada a dados, ciberinfraestrutura ou quarto paradigma (ALVARO et al, 2011; CESAR JÚNIOR, 2011; MARCUM, MEDEIROS, 2012). O ponto crucial que diferencia *Big Data e-Science* é que esta trata de grande volume de dados no âmbito científico.

Na Figura 1 são ilustrados os paradigmas da ciência na visão de Gray (2007), assim como, retratados a evolução no processo de coleta de dados que culminou com a chamada *e-Science* ou dilúvio de dados.

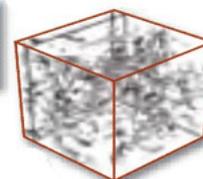
Figura 1: Paradigmas da ciência

Paradigmas da ciência

- Milhares de anos atrás:
ciência era **empírica**
descrições de fenômenos naturais
- Últimos cem anos:
ramo **teórico**
utilização de modelos, generalizações
- Últimas décadas:
ramo **computacional**
 - Simulação de fenômenos complexos
- Hoje: **exploração de dados** (e-Science)
 - Unificação de teoria, experimento e simulação
 - Dados capturados por instrumentos ou gerados por simulação
 - Processador por software
 - Informação/conhecimento armazenado em computador
 - Cientista analisa base de dados/arquivos usando gerenciamento de dados e estatística



$$\left(\frac{\dot{a}}{a}\right)^2 = \frac{4\pi G\rho}{3} - K\frac{c^2}{a^2}$$



Fonte: Adaptado de Gray e Szalay (2007)

Sob essas circunstâncias é que os mais diferentes autores (GRAY, 2009; MAYER-SCHONBEERGER, CUKIER, 2013) têm destacado que a “e-Science é o ponto onde a TI - Tecnologia da Informação - encontra cientistas”. Em conformidade com o exposto, introduziu-se a noção dos dados nas práticas científicas que evoluem e abrem espaço para *e-Science*. Este termo foi cunhado por John Taylor, diretor geral do Conselho do National e-science Center no Reino Unido, em 2000. Tem como característica a colaboração global

de pesquisadores, referindo-se à coleção de instrumentos e tecnologias necessárias para apoiar a pesquisa científica do Século XXI, sendo intrínseca à natureza colaborativa e multidisciplinar, bem como pelo grande volume de dados produzidos que precisam estar disponibilizados em rede (MARCUM; GEORGE, 2010; VAZ, 2011).

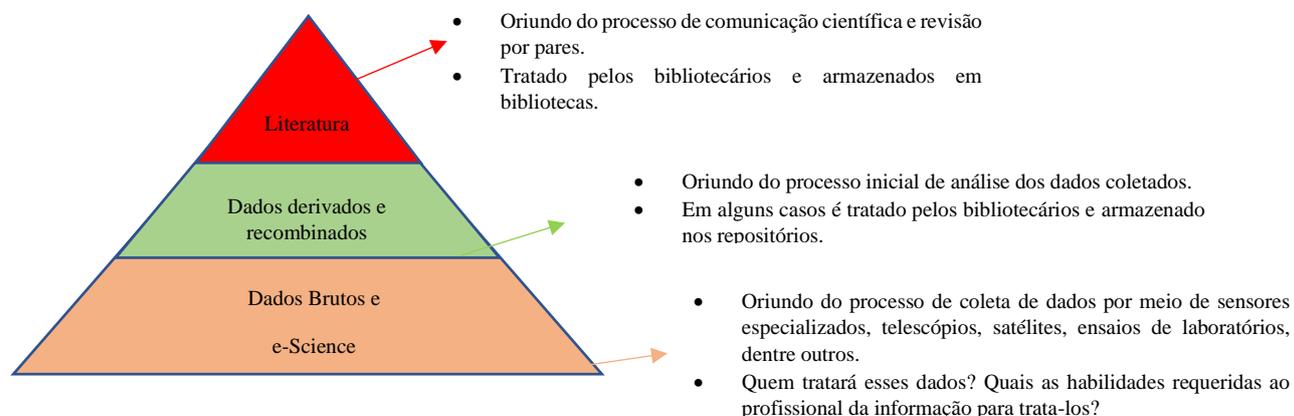
Em termos gerais, a *e-Science*, vem sendo definida como a utilização de uma infraestrutura de apoio a realização de pesquisas, permeada de ferramentas computacionais, visando analisar grandes conjuntos de dados científicos de modo colaborativo. Ao incorporar novos suportes tecnológicos, a comunidade científica tende a renovar os instrumentos do seu fazer, abrindo espaços que possibilitam a substituição da investigação isolada, que vem sendo praticada desde os primórdios da Ciência, por muitos pesquisadores.

De acordo com Cunha (2010, p. 18) a *e-Science*:

tende a crescer no futuro (...) essa área, geralmente composta por bases de dados numéricos e os diferentes conjuntos de resultados das pesquisas realizadas nos institutos, faculdades e departamentos, nunca foi objeto de preocupação por parte da biblioteca universitária. (...) Uma definição ampla da ciência eletrônica significa que para apoiá-la necessariamente estão sendo incorporada uma série de atividades e serviços. Tal apoio exige o desenvolvimento, a coordenação e investimentos em vários setores da biblioteca para criar um sistema onde, certamente, estarão envolvidos a segurança dos dados, a preservação, o acesso e o controle dos metadados.

Segundo Mueller (2007, p. 128), "para a ciência avançar não basta que o conhecimento seja publicado (...) o que exige entendimento de todo o processo de produção e comunicação da informação". Em consonância com a autora, Gray (2007) argumentou que todos os dados científicos precisam estar online, sejam eles oriundos da literatura ou os dados brutos, conforme ilustra a Figura 2.

Figura 2: Dados científicos



Fonte: Elaborado pela própria autora com base em Gray (2007)

A esse respeito, importante ressaltar que, aos desafios tecnológicos agregam-se a necessidade crucial de captar, analisar, modelar, visualizar e preservar as informações científicas, potencializando os sistemas de computação para se adequarem ao atual “hábitat” de pesquisa.

Diante deste cenário, é imprescindível a reflexão sobre a necessidade de se garantir um tratamento adequado que viabilize o processo de armazenamento, organização, busca, recuperação e preservação dos dados e das informações geradas a partir desse tipo de pesquisa, podendo incidir em riscos que levem que esses mesmos dados coletados se tornem ilegíveis ou que se percam.

No Brasil, assim como em muitos outros países, a *e-Science* apresenta muitos desafios, dentre eles, o acesso comunitário a dados distribuídos que devem “permanecer para sempre num estado submetido à curadoria e acessível para o público para análise contínua”. Essa afirmação converge para a questão de acesso aberto à informação científica (Open Access), que trataremos ao longo deste capítulo.

A atual conjuntura da produção de conhecimento requer associações, negociações, alinhamentos, estratégias e competências que articulem e liguem os elementos envolvidos neste processo de construção. A mudança operada na forma e nos atores envolvidos no processo de produção do conhecimento, assim como na potência que este alcance pode atingir, é notória na comunidade científica hodierna. Conceitos em torno do ciclo de vida dos dados de e/ou para pesquisa são apresentados, analisando-se a complexidade do objeto quando relacionados com às áreas da saúde e da educação e demais áreas afins.

A perspectiva de se refletir sobre uma prática de abertura de dados, diferenciando termos abertos e compartilhados associados aos mesmos, mostrando níveis de abertura dos dados de pesquisa, demonstra a importância da gestão e usos no contexto digital, passando por uma reflexão sobre as percepções de pesquisadores sobre a abertura dos dados. Dessa forma, ressalta-se que os dados de pesquisa, produzidos e acumulados neste processo de produção de conhecimento, podem ser considerados insumos e produtos de processos de trabalho da ciência e tecnologia, sendo definidos como os registros factuais (resultados numéricos, documentos textuais, imagens e sons) usados como fonte primária para a pesquisa científica e que são comumente aceitos pelos pesquisadores como necessários para validar os resultados do trabalho científico (OCDE, 2007, p. 13).

Nos dias atuais, é incontestável afirmar que, o uso das novas tecnologias de informação e comunicação (NTIC) no trabalho científico, aqui entendido enquanto conjunto de processos de produção, compartilhamento e uso de conhecimento científico

pelos pesquisadores sobre os resultados de suas pesquisas, impulsionou a produção, a circulação e o acesso a dados, promovendo um processo reconhecido como “dataficação” na ciência.

Este processo aqui denominado de “dataficação” vem operando transformações em todas as áreas de atuação humana, com enorme expansão nos últimos anos, em função da oferta exponencial de alternativas para coleta, armazenamento e recuperação de dados, muitas das vezes superando nossa capacidade para lidar com estas novas perspectivas de volume, variedade e velocidade de acesso a dados.

Diante do novo cenário de diversidade e de quantidade dos dados gerados na atividade científica, muitos deles não conseguem ser analisados ou utilizados em uma única pesquisa, gerando a preocupação, entre outras questões, para o incentivo de práticas de abertura dos dados de pesquisa, visando colaboração entre pesquisadores e equipes de pesquisa, reuso em novas pesquisas, reprodutibilidade de experimentos e até mesmo, verificação dos resultados científicos entre os pares para que tudo que foi levantado não seja “inútil”.

Nesta perspectiva, almeja-se “novos padrões de socialização e trabalho cooperativo independente de barreiras geográficas e disciplinares” (SAYÃO; SALES, 2014, p. 80), fazendo-se necessário o desenvolvimento de uma perspectiva que apresente fases e fatores envolvidos nestes processos, fornecendo uma estrutura inicial de análise que permita a organização de esforços, competências e ações relacionadas ao ciclo de vida dos dados.

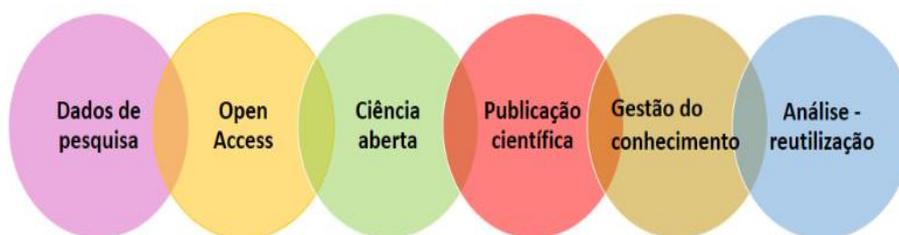
2.3 - A ciência aberta com perspectiva de espaços para mudanças significativas nas áreas de produção do conhecimento

Em concordância ao exposto, se a temática da ciência aberta está sendo discutida no campo científico é porque ela foi aceita no próprio campo, e, vem sendo incorporada pelos jogos de reconhecimentos desses mesmos atores por diferentes motivos.

A perspectiva da ciência aberta e da comunicação, publicação, conhecimento e reutilização dos dados de pesquisa, é especialmente vantajosa em áreas nas quais a produção de conhecimento científico seja restrita e onde exista uma demanda latente por ampliação da visibilidade dos resultados de pesquisa, como é o caso dos efeitos do vírus da zika no desenvolvimento humano.

Portanto, considera-se que a experiência de ciência aberta empregada na comunicação científica sobre o vírus zika tem potencial para contribuir para a discussão e a implementação de novas práticas científicas sobre as doenças negligenciadas que afetam a saúde da população e que são de interesse público. Na figura 3 apresentam-se as etapas desde a construção de dados até à análise e reutilização dos dados da pesquisa

Figura 3: Etapas dos dados de pesquisa na e-Science



Fonte: Elaboração própria.

Desta forma, refletir sobre a ciência aberta também significa refletir sobre o próprio *modus operandi* do campo científico. Fato incontestável é que o campo científico está situado dentro de um contexto geral, ou pode ser entendido como um microcosmo dentro de um espaço social mais amplo conforme linguagem adotada por Bourdieu. Assim, considera-se que assuntos de ordem mais geral como a política e a economia, por exemplo, promovem reflexos no interior dos campos, inclusive no campo científico, e esses reflexos podem ser absorvidos por atores do campo que o transformam em disputas e lutas teóricas e técnicas, embasando possíveis mudanças.

Nos dias atuais, o movimento da ciência aberta ganha espaço com discursos sobre novas formas e novas possibilidades de compartilhamento e abertura de informações e dados gerados nas pesquisas científicas. O Acesso Aberto a Dados de Pesquisa (AADP) tem crescido significativamente em todo o mundo nos últimos anos, porém, ainda é incipiente no Brasil.

A perspectiva da ciência aberta tem por base uma “filosofia”, iniciada nos anos 1990, denominada por Costa (2006) de filosofia aberta, que vem associada com as iniciativas dos softwares livres e dos arquivos abertos, objetivando ampliação da noção de abertura e de democratização de acesso emergindo um novo modo de pensar, produzir e comunicar a ciência, onde não são demandas apenas as publicações científicas para o acesso público e irrestrito, mas todo o processo produtivo da mesma, contemplando os

softwares livres utilizados até as metodologias de avaliação e o trabalho colaborativo e eficiente da ciência em sua amplitude.

O acesso aberto aos dados e informações significa disponibilização livre e irrestrita dos resultados completos de pesquisas científicas via internet, resultando em ampliação e melhoria da infraestrutura das comunicações científicas e acadêmicas. A filosofia aberta, além de representar um novo conceito de gerar conhecimento e estabelecer relações com o desenvolvimento de novos softwares livres e compartilhamento de arquivos abertos, vem servindo de apoio para que políticas e regulamentações em pesquisa e desenvolvimento se atualizem, visando que seus resultados sejam protegidos e reconhecidos em benefício social da ciência.

A seguir na figura 4, são sistematizados os Pilares da Ciência aberta. Nela, os dados obtidos na pesquisa sob a perspectiva da ciência aberta, devem estar livres para acesso e reutilização. As publicações devem estar disponíveis para revisão por pares, com acesso gratuito nas redes sociais científicas, apresentando o mínimo possível de restrições e com total transparência.

Figura 4: Pilares da Ciência aberta



Fonte: Elaborado pela própria autora e adaptado de <https://www.fosteropenscience.eu/content/what-openscience-introduction>.

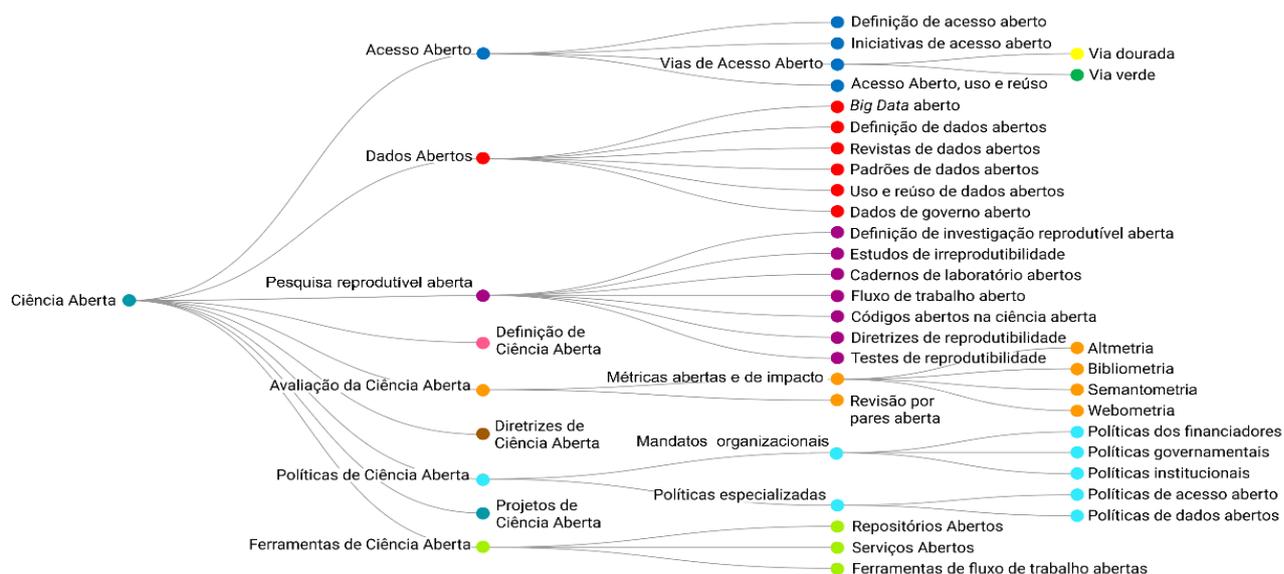
A ciência aberta enquanto proposta, é um jogo que mobiliza interesses diversos, é um espaço de luta e poder, desde o micro até ao macro, com a participação de diferentes atores, que buscam a colaboração, o compartilhamento e o acesso aos conteúdos que promovem a pesquisa científica em um nível mais amplo, porém um jogo em plena

disputa não somente no campo científico, mas também nas suas interações com outros segmentos e interesses sociais (ALBAGLI, 2015).

Nesse sentido, ao relacionarmos os principais tipos de ação, podemos considerar que a ciência aberta se apresenta como um movimento gerado a partir de outros movimentos, que se comunicam, se complementam pelas mais diferentes práticas, seja em ferramentas científicas e dados abertos de pesquisa, em acesso livre a publicações, cadernos científicos, enfim em uma perspectiva de ciência cidadã e uma educação aberta.

O Projeto Foster (Facilitate Open Science Training For European Research) se apresenta como tentativa de esquematizar esse crescente movimento, que tem foco no acesso aberto, e pode ser observado na árvore taxonômica como ilustrado na figura 5.

Figura 5: Categorias da ciência aberta (FOSTER)



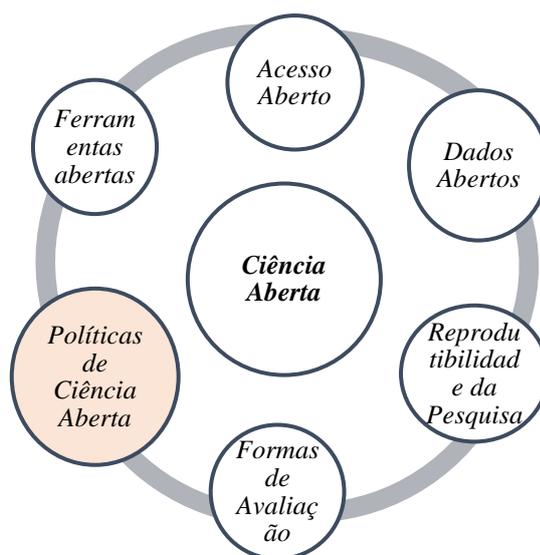
Fonte: <https://www.fosteropenscience.eu/foster-taxonomy/open-science>

Este Projeto propõe seis categorias para se pensar a ciência aberta. São elas: *Movimento de Acesso Aberto* e suas estratégias; *Dados Abertos*; *Reprodutibilidade da Pesquisa*; *Formas de Avaliação da Ciência Aberta*, que devem considerar métricas abertas e que qualifiquem o seu impacto em sentido amplo; *Políticas de Ciência Aberta* e por fim, *Ferramentas* que serão utilizadas para pesquisa, que devem ser preferencialmente softwares e hardwares livres.

Com isso, o movimento por uma filosofia aberta tem assumido uma postura crítica frente a certas práticas ainda em funcionamento no campo científico, propondo uma ampliação do acesso e uso dos resultados de estudos científicos, valorizando o acesso aberto tanto nas publicações, quanto nos dados de pesquisa, visando transparência, reprodutibilidade e reuso de dados em novas pesquisas.

O movimento dos dados de pesquisa abertos, talvez seja o movimento que traz questões mais delicadas, pois trata do acesso aberto aos dados primários, aqueles que servem de base para os resultados das pesquisas. Na área científica, a prioridade da descoberta envolve ganho de prestígio e poder ao pesquisador, no que Bourdieu (2004a) aponta como sendo uma luta por “capital científico”. Na figura 6 são expostas as categorias da ciência aberta consideradas para a pesquisa.

Figura 6: Categorias da ciência aberta considerada para pesquisa



Fonte: Elaborado pela autora a partir da proposta do Projeto Foster (2015)

Dentre essas frentes, o acesso livre aos dados e as ferramentas abertas, bem como as publicações científicas, se relacionam mais diretamente com a temática deste trabalho por isso trataremos deste assunto logo a seguir.

Desta forma, para se discutir ações que envolvem os dados de pesquisa, seja a abertura ou o compartilhamento, é preciso ter em mente esse contexto para melhor entender a razão das práticas e discursos encontrados no campo científico.

2.3.1- O ciclo de vida dos dados

O termo denominado de ciclo de vida dos dados teve sua forma gráfica e sistematizada dos processos relacionados ao planejamento e à curadoria de pesquisa, recentemente em 2013, em um documento intitulado *Data Documentation Initiative* (DDI). Este modelo proposto no documento enfatiza cinco processos: 1) descoberta e planejamento 2) coleta inicial, 3) coleta final, 4) publicação e compartilhamento, 5) gestão de longo prazo. Porém coletar, analisar e preservar tem se mostrado uma tônica na pesquisa a partir do Ciclo de vida dos dados, conforme ilustra a figura (7) a seguir:

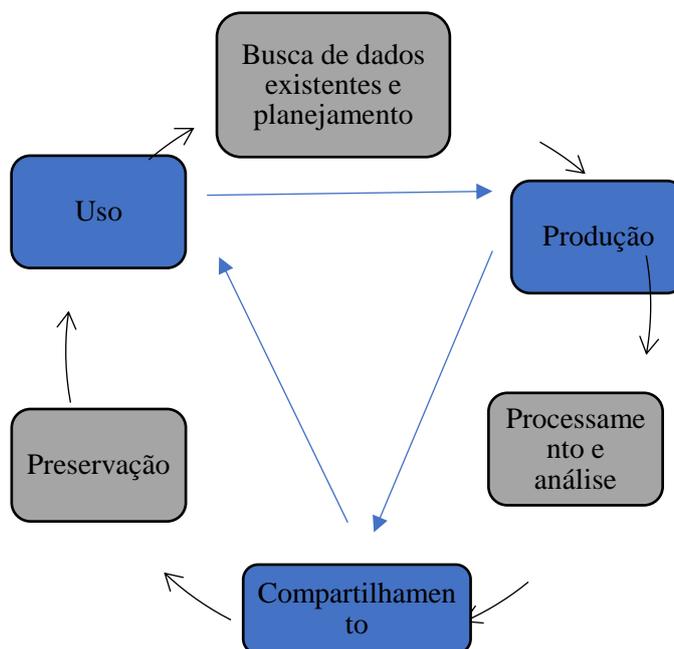
Figura 7: Etapas do Ciclo de vida dos dados



Fonte: Elaboração própria

Pretendemos neste trabalho utilizar para comunicação dos dados, o modelo proposto por Corti et al (2014), que enfatiza a importância do ciclo de vida dos dados de pesquisa, pois este vai além de ser um instrumento auxiliar, mas que permite que os participantes entendam seus efetivos papéis e responsabilidades no contexto geral da produção científica. O modelo proposto segue, de forma ilustrativa, na figura 8.

Figura 8: Modelo do estudo para o ciclo de vida dos dados de pesquisa.



Fonte: Adaptado da proposta de Corti et al. (2014)

Neste modelo constam os seis processos propostos pelos referidos autores e destaca-se a relação do modelo com a perspectiva aqui proposta de comunicação dos dados de pesquisa, onde serão ressaltados os macroprocessos de produção, compartilhamento de dados de pesquisa. Além dos modelos de ciclo de vida, os repositórios de dados de pesquisa são recorrentemente apontados como sendo estratégicos para esta comunicação dos dados.

Desta forma, partimos de uma proposta, que traz em seu escopo, um novo olhar para o ciclo de vida dos dados, que pressupõe, como elemento central, os próprios dados, amparando-se nos conceitos e contribuições que as Humanidades Digitais podem proporcionar, sem abrir mão da reflexão sobre o papel de outras áreas na construção de um conhecimento interdisciplinar. Esta proposta está sistematizada na figura 8, ao ressaltarmos a importância dos repositórios institucionais enquanto lócus de armazenamento dos dados produzidos gerados no processo de produção científica.

Figura 9: Gestão dos dados de pesquisa

Fonte: Elaboração própria

Considera-se que a gestão dos dados de pesquisa compreende diversos procedimentos, tratamentos e decisões e perpassa todo o ciclo de vida do dado de pesquisa. A partir destes referenciais a seguir, apresentamos os procedimentos de pesquisa relatados em nossa dissertação.

2.4. Procedimentos da pesquisa

Após apresentar a estrutura teórico-metodológica desta pesquisa, destacamos as etapas dos procedimentos de organização de dados que foram utilizados visando elucidar as contribuições do uso da ciência aberta, comunicação e compartilhamento de dados. A caracterização da pesquisa permite a identificação de elementos essenciais do construto teórico que determina a definição dos procedimentos adotados. Após definir o que considerar na pesquisa para analisar a produção científica sobre a síndrome congênita do zika vírus, partiu-se para a definição e ordem dos procedimentos realizados para o estudo desta dissertação:

- 1) A pesquisa bibliográfica foi realizada com base em estudos nacionais que tratavam do conceito que permeiam o tema investigado;
- 2) Definição das bases de dados para pesquisa bibliográfica do tema e do período que a mesma será realizada;
- 3) Definição dos descritores;
- 4) Busca nas bases de dados definidas;
- 5) Leitura de reconhecimento do material;
- 6) Seleção e recorte dos estudos que estão de acordo com a pesquisa (leitura exploratória de resumos e sumários);
- 7) Leitura seletiva: avaliação mais aprofundada do material coletado;
- 8) Definição dos critérios e elaboração das categorias de análise;
- 9) Interpretação e análise dos dados.

Objetivando conduzir os caminhos que foram percorridos pela pesquisa, nosso olhar se direcionou para formulação do problema, nos levando para elaboração da pergunta que conduziu a escolha dos descritores e na posterior leitura atenta das publicações selecionadas nas bases de dados escolhidas.

Desta forma, partimos inicialmente do seguinte questionamento: “Como a produção de dados sobre a síndrome congênita do zika vírus (SCVZ), gerados pelos repositórios, podem contribuir para informar e esclarecer, eliminando barreiras sociais e educacionais vividos por essa população?”.

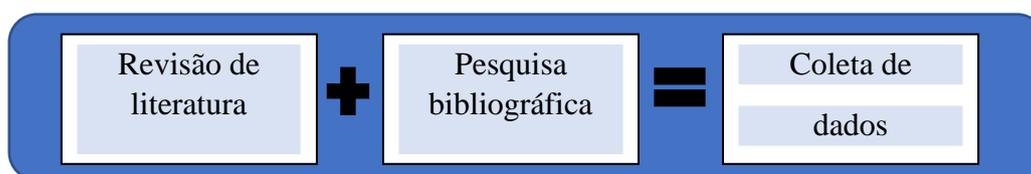
Cabe ressaltar que, a trajetória para realização da pesquisa, desde a organização de dados e sua respectiva análise, sendo exploratória e realizada com pesquisas empíricas, foram selecionadas, tendo como base dois critérios: descritor e recorte temporal (2016-2020).

Para ilustrar, cabe destacar que, a delimitação temporal teve seu recorte a partir de 2016, dado a epidemia da síndrome congênita do zika vírus (SCVZ)¹⁸, sendo

¹⁸ O ano de 2015 foi marcado pela circulação e isolamento de um vírus no Brasil que chamou a atenção da população e de atores da área da saúde, nacionalmente e internacionalmente, por suas consequências, com maior incidência em determinada população. Trata-se do vírus Zika, que inicialmente parecia benigno, mas que deixou marcas dramáticas, principalmente no nordeste brasileiro. Ainda sem a confirmação científica naquela data, mas alarmado pelo crescente número de casos e as evidências disponíveis, o Ministro da Saúde do Brasil, em 11 de novembro de 2015, declarou Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) (DINIZ, 2016).

desta pesquisa, optando-se por realizar, além da pesquisa bibliográfica a pesquisa de documentos envolvendo o tema. A pesquisa bibliográfica foi realizada a partir de buscas em bases de dados de publicações científicas, com o objetivo de verificar a existência de estudos científicos que abordassem o caso do vírus Zika.

Figura 11 – Levantamento e coleta de dados para elaboração do trabalho



Fonte: Elaboração própria

A organização dos dados foi a base para a construção de arcabouço teórico-conceitual, como também para as reflexões advindas do material de pesquisa. Devido à natureza interdisciplinar e por ser uma temática de caráter exploratório, foram eleitas duas bases de dados, cujos repositórios possuem ampla representatividade nas áreas de Ciências Humanas e Sociais Aplicadas, devido sua abrangência e relevância de cobertura, em um só portal de busca com teses e dissertações defendidas em todo o país e por brasileiros no exterior, além de publicações periódicas, internacionais e nacionais cobrindo todas as áreas do conhecimento. Inclui também uma seleção de importantes fontes de informação científica e tecnológica de acesso livre, destacaram-se:

1. Repositórios da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (IBICT) - mantida pelo Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, a Biblioteca Digital reúne, em um só portal de busca, teses e dissertações defendidas em todo o país e por brasileiros no exterior. Em seu site, há métrica que indica o número de visualizações de cada trabalho, fazendo um ranking de relevante utilidade para identificar quais trabalhos estão sendo mais usados como referência.

2. Portal de Periódicos da Capes (CAPES) - oferece acesso a textos completos disponíveis em mais de 45 mil publicações periódicas, internacionais e nacionais, e a diversas bases de dados que reúnem desde referências e resumos de trabalhos acadêmicos e científicos até normas técnicas, patentes, teses e dissertações dentre outros tipos de materiais, cobrindo todas as áreas do conhecimento. Inclui também uma seleção de importantes fontes de informação científica e tecnológica de acesso gratuito na web.

Para sistematizar os caminhos percorridos na presente pesquisa foi realizada a estrutura a seguir: a) entre os meses de maio e julho de 2020 buscamos junto aos

repositórios da CAPES e do IBICT trabalhos que versassem sobre o objeto escolhido. Visando chegar a esses trabalhos utilizamos as ferramentas de seleção disponíveis nas próprias plataformas dos repositórios referenciados a partir dos critérios: descritor e recorte temporal. O material foi selecionado por critérios de elegibilidade ou conveniência desta autora, mas sobretudo pela conexão com o objeto estudado. Conforme explica Gil (2008), este tipo de seleção é realizado em estudos exploratórios ou qualitativos, buscando desenvolver argumentos a partir do material selecionado.

As buscas foram realizadas nestes repositórios de produção científica com recorte temporal entre 2016 e 2020. Neste estudo, foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: 1. descritores: zika vírus, vírus Zika e Zika no título; 2. presença dos termos no resumo; e 3. presença do termo no corpo do texto, quando necessário; 4. leitura de títulos e resumos de publicações que abordassem pelo menos duas áreas, a saber: educação, saúde, assistência social e direitos humanos; e propôs como critérios de exclusão: 1. publicações que não abordassem à síndrome congênita do zika vírus (SCZV); 2. publicações duplicadas e/ou incompletas; 3. que não apresentassem abordagem intersetorial com o recorte de: saúde, educação, assistência social e direitos humanos, portanto, fugindo do escopo pretendido por esta pesquisa.

Nesse sentido, conforme o título da dissertação, os descritores utilizados para filtragem nos bancos de dados escolhidos, passaram por um controle de sinônimos, significados e importância, desde a definição do tema, a especificidade do assunto e a escolha correta destes descritores para uma adequada busca bibliográfica. Para tal, contamos com o auxílio de uma bibliotecária que nos orientou nesta escolha.

A partir dos descritores, foi feito o levantamento nas bases e uma leitura de reconhecimento do material encontrado. Sendo assim, foi identificado inicialmente um total de 283 publicações, sendo 126 no IBICT e 157 no Repositório do Capes, entre teses e dissertações, relacionados ao estudo da relação da síndrome congênita do zika vírus.

Por se tratar de uma pesquisa de abordagem qualitativa, considerou-se a complexidade dos dados e sua relação com o contexto histórico, político, econômico e sociocultural. Após realizarmos levantamento sistematizado¹⁹, e tratarmos de modo separado os dados referentes à presença, ausência e concomitância dos termos nos títulos, resumos e corpo do texto, foi elaborado um resumo crítico dos textos desses autores, a fim de se compreender as temáticas e as concepções presentes nas produções. A fim de

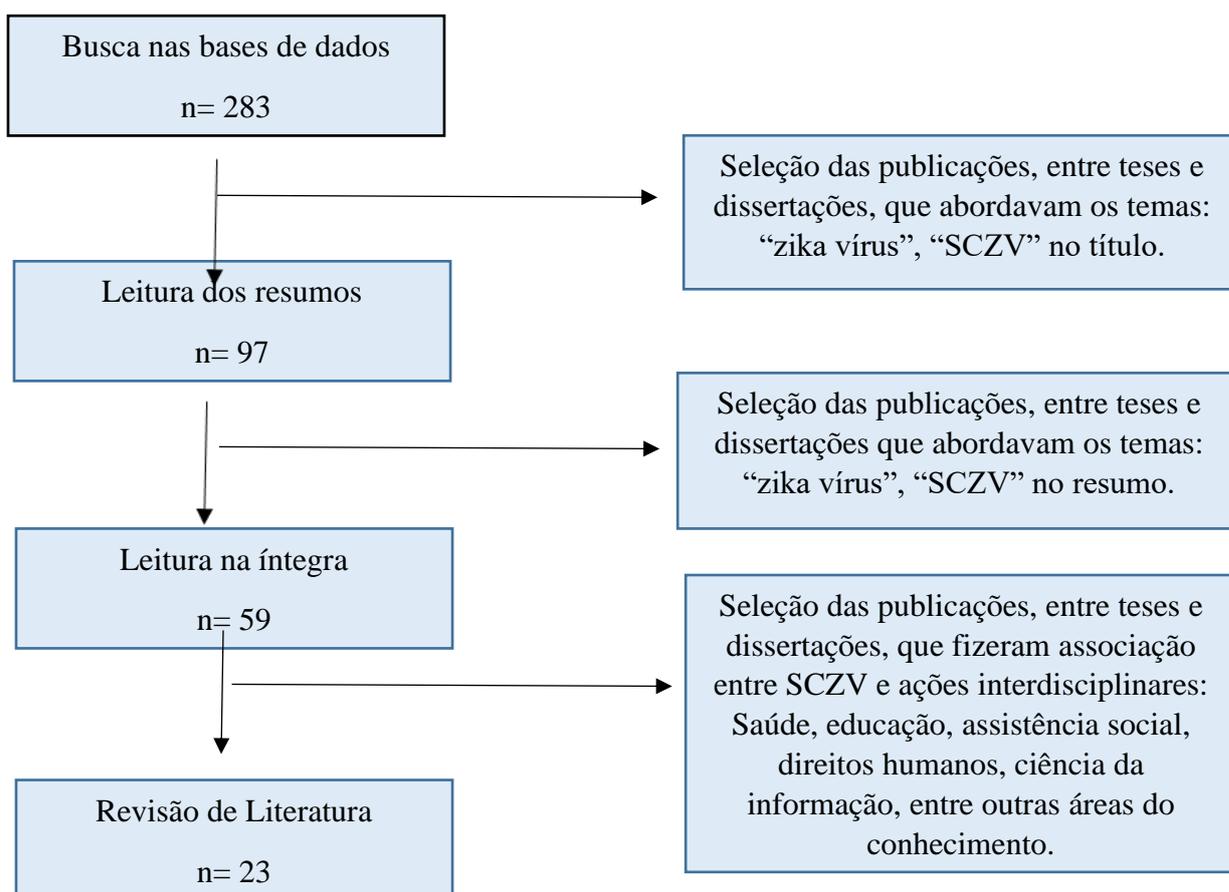
¹⁹ Para realização do levantamento foi utilizada a software ATLAS ti, que permitiu cruzamento de variáveis de dados, por meio de fórmula de agrupamento para obtenção dos percentuais resultantes.

ampliarmos a compreensão acerca das produções científicas selecionadas, os dados foram organizados e sistematizados conforme ano, volume, número, título, área e autores. A partir daí, foram estabelecidos como critérios de exclusão:

- a) publicações que não abordassem à SCZV; b) publicações duplicadas; c) que não apresentassem abordagem intersetoriais com o recorte de: saúde, educação, assistência social e direitos humanos, portanto, fugindo do escopo pretendido por esta pesquisa.

Diante dos dados obtidos, na busca nas bases de dados: CAPES e IBICT (n=283); Seleção das publicações, entre teses e dissertações, que abordavam os temas: “zika vírus”, “SCZV” no título. Leitura dos resumos (n=97); Seleção das publicações, entre teses e dissertações que abordavam os temas: “zika vírus”, “SCZV” no resumo. Desse montante, 59 publicações foram escolhidas por terem relação com o tema central pesquisado para a leitura na íntegra. Leitura na íntegra (n=59). Em seguida, selecionou-se as publicações, entre teses e dissertações, que fizeram associação entre SCZV e ações interdisciplinares: saúde, educação, assistência social, direitos humanos, ciência da informação, entre outras áreas do conhecimento; 23 publicações que correspondiam ao objeto da pesquisa foram selecionadas para revisão de literatura final (n=23). As etapas da pesquisa bibliográfica e os critérios de inclusão e exclusão das pesquisas revisadas são ilustradas no fluxograma da Figura 12.

Figura 12: Fluxograma ilustrativo do trajeto da pesquisa



Fonte: Elaboração própria

Após o recorte que selecionou apenas os estudos que apresentavam relação com o tema, construiu-se um instrumento de avaliação dos mesmos. Para cada publicação selecionada, elaborou-se uma ficha de análise (Quadro 3). O instrumento permitiu sistematizar aspectos sobre a publicação: origem, data, autoria, filiação institucional, aspectos sobre o conteúdo, objetivos, temas e bases teóricas. Adicionalmente foram examinadas as metodologias utilizadas pelos estudos. Finalmente investigou-se o tratamento acerca dos fatores que influenciam a comunicação dos dados de pesquisa e as iniciativas apontadas como facilitadoras do processo.

Quadro 3: Ficha de análise das publicações dos repositórios

Origem do periódico	
Ano	
Autoria	
Filiação institucional	
Tipo de publicação	
Objetivos da pesquisa	
Temas abordados	
Bases teóricas	
Abordagem metodológica	
Definição de conceitos	
Tipo de pesquisa	

Fonte: Elaboração própria

2.5 – Análise dos dados

Para além da busca da resposta para a indagação principal dessa análise, os aspectos ponderados nas planilhas forneceram uma visão mais ampla e um entendimento maior do que se propõe enquanto análise da produção científica sobre a SCZV nas pesquisas sobre a perspectiva da ciência aberta e do uso e reuso dos dados.

Ao caracterizar a análise e interpretação dos dados como síntese integradora, a reflexão crítica se dá a partir das referências teóricas dos dados coletados. Este momento representa a culminância da atividade científica, quando se dispõe de um conjunto de material que servirá para dar resposta a todas as indagações surgidas no início do

processo. A etapa em que se constrói uma teoria ou doutrina acabada. A elaboração de uma síntese teórica é um subproduto da reflexão e da análise. O processo de síntese do material deve ser coordenado e ordenado, por meio de uma ordem ascendente ou descendente, a partir de elementos mais simples e modestos, que resultam em uma hipótese mais abrangente ou, ao contrário, de um parâmetro maior para um menor, para uma análise sistematizada de investigação. Existe uma hierarquia de proposições em que as ideias dominantes seguem uma sequência lógica e balizam o trabalho (STRAUSS e CORBIN, 2008).

Dessa forma, conforme citado anteriormente, para além da investigação da questão principal do trabalho, diversos aspectos suscitaram discussão, ao longo da análise dos estudos. A avaliação dos elementos que integram todo o processo de construção dos estudos forneceu uma visão mais ampla e integral do contexto da origem dos mesmos. Sendo assim, a partir dos pontos observados foi se constituindo um novo olhar sobre o objeto de análise.

A análise sistematizada das publicações, nos permitiu a elaboração de um conjunto de categorias preliminares acerca do objeto estudado. A ordenação das categorias preliminares foi realizada por meio da rotularização livre do conteúdo e da ordenação das relações conceituais com o auxílio do software ATLAS ti como recurso para a realização das técnicas da análise de conteúdo de Bardin. Essas categorias, ainda segundo Strauss e Corbin (2008), são proposições iniciais, tem caráter transitório e podem ser modificadas ao longo da pesquisa. No entanto, o conjunto preliminar de categorias é um instrumento de orientação para as análises iniciais.

Para ilustrar o processo de organização, a) os dados foram registrados em cadernos de campo durante as observações; b) foi criado um “coletor” ou ficha no Microsoft Word com uma lista de questões escolhidas com base na teoria utilizada para extrair conteúdo pertinente para a análise; c) os coletores foram transferidos para o programa de análise qualitativa de dados, o Atlas ti (FORTE et al., 2017); d) no Atlas, foram gerados códigos de acordo com o que fora considerado relevante para análise e, depois, eles foram reunidos em três categorias; e) a análise dos resultados gerados pelo Atlas foram, quando possível, comparadas com o caderno, que consistia em anotações de cunho teórico e metodológico escritas à parte do diário de pesquisa e do caderno de campo, e escritas ao longo de todo o período de realização desta pesquisa .

A análise dos dados foi realizada levando-se em conta a “sensibilidade teórica”, que de acordo com Gil (2016), o mais importante nos dados é atribuir-lhes sentido. Isto

nos permitiu a identificação de conceitos a partir das ideias centrais contidas nos dados, sendo examinados, comparados por similaridades e diferenças e categorizados. A codificação axial consistiu na relação das categorias, reorganização e redução dos dados, na busca pela ideia central, segundo Strauss e Corbin (2008).

De antemão, o quadro possibilita observar que a predominância das produções abordando a temática do “zika vírus” está concentrada no ano de 2019 dada a relevância do quadro epidêmico em nosso país e os consequentes impactos nas diferentes áreas do conhecimento, caracterizando-se como uma questão de saúde pública, levando essas diversas áreas estabelecer um maior diálogo para tratar desta questão.

No quadro a seguir listamos, portanto, os 23 trabalhos selecionados para escopo desta pesquisa e os anos de produção dos mesmos. No apêndice II encontra-se o quadro completo com as informações dos trabalhos finais analisados.

Apresentamos o acervo do estudo após revisão final, conforme Quadro 4:

Estudos selecionados					
ANO	TIPO	AUTOR	TÍTULO	INSTITUIÇÃO /REPOSITÓRIO	ÁREA DE ESTUDO
2020	Dissertação	Taynah Neri Correia Campos	Minha opinião importa: considerando a percepção dos pais para medidas de desfechos de crianças com síndrome congênita do zika	UFRN/IBICT	Saúde, Assistência Social e Psicologia
2019	Dissertação	Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo	Evolução do Nível de Sobrecarga de Mães de Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus	PUC Goiás/IBICT	Saúde e Assistência social
2019	Dissertação	Fabiana Caetano de Lima	Itinerários de busca por cuidados de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus: sobre marcas, marcos e referências	FIOCRUZ/CAPES	Saúde e Assistência social
2019	Dissertação	Gabriel Ferreira de Brito	Zika Vírus: uma pesquisa sobre a participação da Fundação Oswaldo Cruz no combate à epidemia de Zika	UFPE/CAPES	Saúde e Ciências Sociais Aplicadas
2019	Dissertação	Jane Macedo Neto	A disseminação do vírus ZIKA e a Microcefalia no Brasil: estudo de caso no município de Fortaleza, Ceará	FIOCRUZ/IBICT	Saúde, Ciências Sociais Aplicadas, Ciência da Informação
2019	Tese	Graziela Brito Neves Zboralski Hamad	Vivências de mulheres - mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus	UFMG/IBICT	Saúde, Assistência social e Ciências da Informação
2019	Tese	Lêda Maria da Costa Pinheiro Frota	Crianças com síndrome congênita do Zika vírus, aos 24 meses de idade: comorbidades, desenvolvimento motor grosso e percepção de mães e profissionais sobre a reabilitação	UFMG/CAPES	Saúde, Psicologia, Assistência Social e Educação

2019	Dissertação	Martha Ysis Cabral	Resistir e Re-existir na Epidemia: Um estudo com as mulheres cuidadoras de crianças com síndrome congênita do Zika no interior da Paraíba	UFPB/IBICT	Saúde, Ciências Humanas e Direitos Humanos
2019	Dissertação	Catherinne Rodrigues Ferreira Costa	Microcefalia associada ao zika vírus e sua relação com as condições socioeconômicas e ambientais: uma revisão de literatura	Universidade Federal de Viçosa/CAPES	Saúde, Assistência Social e Direitos Humanos
2019	Dissertação	Tarcísio Valente de Lima	Os modelos de comunicação do risco em epidemias: a emergência da Zika no Facebook das autoridades de saúde brasileira e norte-americana -	FIOCRUZ / CAPES	Saúde e Ciência da Informação
2019	Dissertação	Gessivânia de Moura Batista	Processos imaginativos de educadora quanto à docência a crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika	UFPE/CAPES	Saúde, Psicologia e Educação
2019	Dissertação	Bruna Aparecida Gonçalves	A controvérsia em torno do zika vírus e o direito ao aborto	USP/ CAPES	Saúde, Direitos Humanos, Ciências Sociais e Humanas Aplicadas
2019	Dissertação	Pedro Henrique Silva de Farias	Participação e fatores ambientais de crianças com microcefalia associada a síndrome congênita do zika vírus: percepção da família	UFRN/ IBICT	Saúde e Ciências Sociais Aplicadas
2019	Dissertação	Lizailma Silva Cunha	Distribuição espacial dos casos de Zika Vírus no RN e sua relação com determinantes que refletem a desigualdade social	UFRN/CAPES	Saúde, Assistência Social e Ciências Sociais Aplicadas

2018	Dissertação	Patricia Britto Meirrelles	Sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com a síndrome congênita do vírus.	UFPE/CAPES	Saúde e Assistência Social
2018	Dissertação	Jacqueline Ramos Loureiro Marinho	Experiências maternas no contexto da Síndrome Congênita do Zika na cidade de Campina Grande – Paraíba	UEPB/IBICT	Saúde, Psicologia e Direitos Humanos
2018	Dissertação	Washington Luis Carbone Castilhos	Qual a palavra que nunca foi dita? Vozes e discursos nas notícias sobre zika-microcefalia-aborto	FIOCRUZ/IBICT	Saúde, Ciências Sociais Aplicadas e Direitos Humanos
2018	Dissertação	Marina de Castro Ferreira Saraiva Carvalho	Zika, substantivo feminino: a produção de sentidos sobre as desigualdades de gênero e os direitos sexuais e reprodutivos da mulher no telejornalismo nacional.	FIOCRUZ/IBICT	Saúde, Ciência da Informação e Direitos Humanos
2018	Dissertação	Jaqueline Salgado Lopes	Assistência à saúde de crianças nascidas com a síndrome congênita do Zika vírus e qualidade de vida e nível de atividade física de suas cuidadoras	Universidade Federal de Viçosa/IBICT	Saúde, Assistência Social e Ciência da Informação
2018	Tese	Vanessa de Arruda Jorge	Abertura e compartilhamento de dados para pesquisa nas situações de emergência em saúde pública: o caso do vírus zika	UFRJ/IBICT	Saúde, Ciência da Informação e Ciências Humanas Aplicadas
2017	Dissertação	Marcelo Pereira Garcia	Disseram por aí: deu zika na rede! Boatos e produção de sentidos sobre a epidemia de zika e microcefalia nas redes sociais	FIOCRUZ/IBICT	Saúde, Ciência da Informação, Ciências Sociais e Humanas Aplicadas

2017	Tese	Michelli Pereira da Costa	Fatores que influenciam a comunicação de dados de pesquisa sobre o vírus da zika, na perspectiva de pesquisadores	UNB/IBICT	Saúde, Ciência da Informação e Ciências Humanas Aplicadas
2016	Tese	Geziel dos Santos Sousa	Desenvolvimento de um sistema computacional para monitoramento na vigilância epidemiológica de agravos agudos (dengue, chikungunya e zika)	UFCE/CAPES	Saúde e Ciência da Informação

Fonte: Elaboração própria, 2020.

Compreendemos que discutir a Educação Especial na perspectiva das Humanidades Digitais, a partir da análise de banco de dados sobre o Zika vírus demanda repensar e ressignificar antigas formas de intervenção centradas nas Ciências Humanas tradicionais, necessitando de um olhar que compreenda “para além dos significados imediatos” (BARDIN, 2011, p. 24).

O compartilhamento de dados de pesquisa consiste no ato de disponibilizar dados gerados ou coletados por uma pesquisa para reuso de outros pesquisadores, prática que também permite a formação da memória digital das instituições de pesquisa a partir da preservação por longo prazo (SAYÃO; SALES, 2014).

Entendemos assim que a análise de conteúdo traz possibilidades, através do conjunto de técnicas que a compõe, de ir além da aparência da comunicação e se aprofunda nos significados e significantes, a partir da “inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas)” (BARDIN, 2004, p. 37) das mensagens apresentadas pelas pesquisas anteriores a nossa.

Para tanto, Bardin (2011) descreve a necessidade de ofertar o tratamento adequado à informação coletada e para isso descreve etapas que compõe a organização para o processo de análise do material, a saber: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento do material.

O momento da pré-análise, que se constitui como a primeira etapa, teve como objetivo a seleção do material a ser trabalho, possibilitou uma primeira aproximação à

temática a partir de uma leitura flutuante desse material, retomando as questões de investigação e aos objetivos da pesquisa (BARDIN, 2011; MENDES; MISKULIN, 2017).

O segundo momento, denominado de exploração do material, permitiu um estudo mais aprofundado do material, no qual foram definidas as unidades de registro, a partir da amplitude da temática abordada, tanto na análise do conteúdo disponível quanto da diversidade dos mesmos (BARDIN, 2011; MENDES; MISKULIN, 2017).

Neste momento construímos uma tabela a partir dos trabalhos que abordassem de maneira interdisciplinar a questão e selecionamos os principais dentro do tema definido, para que os dados escolhidos permitissem aprofundar estudos que atravessassem à Educação Especial em uma Perspectiva Inclusiva, sob a égide das Humanidades Digitais.

Na última etapa, o tratamento dos resultados, foram definidas as categorias de análise. Para isso, retornamos aos objetivos específicos da investigação, do material selecionado e dos temas escolhidos, dialogando com conceitos-chave, problematizados ao longo deste trabalho.

O fenômeno investigado neste estudo relaciona-se com as iniciativas da ciência aberta. Os princípios que sustentam tal proposta estão fundamentados nas mesmas ideias que foram base para as revoluções científicas e que caracterizam a c

iência moderna. Na análise resultante da pesquisa bibliográfica foram identificadas três categorias que se relacionam conceitualmente com as prerrogativas da ciência moderna.

O conjunto das três categorias foi organizado segundo as dimensões de análises do fenômeno descritas no modelo conceitual da pesquisa e, a apresentação da relação delas entre si, foi elaborada a partir do software ATLAS.ti, para elaboração de uma rede entre os autores, as categorias e suas dimensões.

A seguir, elaboramos uma figura (13) com os eixos temáticos e as categorias temáticas de análise. Sendo assim, as categorias são processos analíticos que agrupam as unidades de um corpus de análise, isto é, dos dados.

Figura 13: Ilustração das categorias temáticas de análise

Eixos de análise	Fontes de análise	Categorias temáticas de análise	Objetivos específicos de análise
A importância dos repositórios para coleta e análise de dados para pesquisa da SCZV	Base de dados: repositórios CAPES E IBICT	Contribuição das TICs (Tecnologia da Informação e da Comunicação) enquanto recursos metodológicos nas pesquisas sobre SCZV	Identificar e analisar o recente caso de emergência pública relacionada a SCZV, a partir das questões em debate sobre a temática do acesso aos dados de pesquisa abertos e compartilhados.
O impacto das informações sobre a SCZV para além da emergência em Saúde Pública: diálogo intersetorial e interdisciplinar	Base de dados: repositórios CAPES E IBICT	Implicações sociais, sociodemográficas, jurídicas e biopsicossocial da SCZV	Analisar a contribuição do trabalho interdisciplinar proposto pelas HDs na produção, ampliação e democratização do conhecimento construído sobre a temática abordada.
Políticas de inclusão escolar	Base de dados: repositórios CAPES E IBICT	Contribuições que as pesquisas científicas sobre a SCZV trouxeram para o campo da Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva.	Refletir sobre os fatores convergentes e divergentes nas perspectivas identificadas sobre a comunicação dos dados de pesquisa acerca dos desafios e possibilidades da inclusão de crianças com a SCVZ sob a ótica das Humanidades Digitais.

Fonte: Elaboração própria (2020)

Por considerar a relevância desta pesquisa, pois raros trabalhos abordam e problematizam esta temática, sobretudo, estabelecendo diálogos entre Humanidades Digitais e Educação Especial numa perspectiva de educação inclusiva é que não pretendemos dialogar somente com nossos pares, mas fazer que todo o material científico produzido pelas diversas áreas do conhecimento dialoguem entre si, aprofundem o debate, façam as ideias circularem, estabelecendo de fato uma produção interdisciplinar, como propõe este novo campo de conhecimento, reconhecido como Humanidades Digitais.

Conforme o exposto, verifica-se que o percurso metodológico adotado teve como objetivo a organização, sistematização e a caracterização dos dados referentes as produções científicas sobre a SCZV. Foi necessário sistematizar o processo de leitura, levantamento e análise de dados com a necessária análise relacional a partir da teorização dos resultados obtidos, cujas etapas foram reduzidas, considerando-se o volume de dados

Na sequência, no próximo capítulo apresentamos os resultados da análise, interpretação e discussão dos dados referentes aos elementos que indicam a constituição do campo específico que motivou esta pesquisa.

CAPÍTULO 3

O QUE DIZEM AS PESQUISAS SOBRE A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS?

Neste capítulo temos como principal objetivo identificar e analisar o recente caso de emergência pública relacionada a SCZV, a partir das questões em debate sobre a temática do acesso aos dados de pesquisa abertos e compartilhados. Além disso, pretendemos refletir sobre o que dizem as pesquisas em relação a epidemia do vírus Zika, a importância do diálogo entre as áreas do conhecimento científico, e de que forma estes dados produzidos afetam a vida destas crianças acometidas pela síndrome, que são público da Educação Especial por apresentarem, nos casos com microcefalia, deficiência múltipla.

Ao longo dos nossos estudos teóricos, foi possível constatar que a deficiência, mais especificamente a deficiência múltipla, pode acarretar impactos significativos para a vida prática das pessoas que a apresentam. Esta situação também se corroborou em nosso trabalho. Assim, este capítulo irá apresentar num primeiro momento a questão da epidemia do Zika vírus e a sua circulação no território nacional e suas implicações sociais.

Na sequência, são analisados os estudos selecionados nesta pesquisa e, se os mesmos dialogam, para além da saúde²⁰, em uma perspectiva intersetorial e interdisciplinar, visando atuar nas mais diferentes áreas do conhecimento científico, entre elas: assistência social, psicologia, ciência da informação, direitos humanos e educação. Focaremos ainda o papel da educação inclusiva nesse contexto e de que maneira estes estudos contribuem para informar e diminuir barreiras de divulgação da informação coletada, de acessibilidade tecnológica e atitudinal em relação a essas crianças afetadas pela síndrome. São apontados os desafios encontrados pelos pesquisadores sobre a SCZV,

²⁰ A Lei n. 8.080/90, criada para regulamentar as ações e serviços de saúde do SUS, explicita que a saúde e a doença são determinadas por diversos fatores, como: alimentação, moradia, meio ambiente, saneamento básico, trabalho, educação, lazer, o acesso aos bens essenciais. Dessa maneira, a saúde passou a ser vista de maneira mais ampliada e como fenômeno de múltiplas determinações, o que exigiu a transformação dos serviços de saúde na busca pela integralidade no cuidado. O reposicionamento dos processos de trabalho, a constituição de uma rede de cuidados intersetorial e a prática da interdisciplinaridade tornaram-se, logo, premissas para compor práticas aliadas a esta nova concepção.

Brasil. Ministério da Saúde. Lei n. 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. Diário Oficial da União, Brasília, 20 set. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm.

destacando-se limitações e pontos favoráveis que possam garantir visibilidade, acessibilidade e inclusão deste público.

3.1 – A emergência da epidemia do vírus Zika e suas implicações sociais

A emergência de saúde pública de importância internacional foi declarada pela Organização Mundial da Saúde em fevereiro de 2016, em decorrência da notificação e resposta do governo brasileiro ao aumento da prevalência de microcefalia e outras alterações do sistema nervoso central de bebês recém nascidos. Esse evento é considerado uma das epidemias de maior complexidade e impacto da história da saúde pública.

O caso do vírus Zika foi emblemático para a ciência brasileira, pois potencializou a capacidade de dar respostas à um evento atípico. Tratou-se de uma situação de emergência em saúde pública declarada nacional e internacionalmente, pois as doenças causadas pelo vírus da Zika, despertaram a atenção das organizações mundiais a partir de 2014, tornando-se realmente visíveis para os governos e sua população em 2016.

Em 2015, o Brasil sofreu com uma epidemia inicialmente identificada na região Nordeste, no Rio Grande do Norte, caracterizando, a Síndrome Congênita pelo Zika vírus – SCZ. A Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) descoberta pela primeira vez no Brasil em 2015, acometeu 3.194 crianças entre os anos de 2015 e 2018 (BRASIL, 2018a), ocasionando nestas, um padrão de múltiplas deficiências, incluindo deficiência auditiva, visual, motora e cognitiva (BRASIL, 2017).

A primeira contaminação que se tem notícia em humanos ocorreu em 1952 e após esta data foram registrados surtos esporádicos em outros países (PAIXÃO et al, 2016). A contaminação pelo vírus ocorre através da picada do mosquito contaminado, porém foram descritos outros tipos de contaminação como perinatal, sexual e através de transfusões sanguíneas (BESNARD et al, 2014). A infecção normalmente transcorre de forma assintomática, porém apresenta riscos significativos durante a gestação, principalmente durante os três primeiros meses (MUSSO et al, 2015).

Apesar de ser assintomática, a Zika, provoca sintomas como febre, calafrios, olhos avermelhados, dor de cabeça e nas articulações, exantema, dentre outros (IOOS et al., 2014). Todos esses sintomas podem ser confundidos com gripe ou passar de forma despercebida. Sua gravidade, muitas vezes, é subvalorizada pela população.

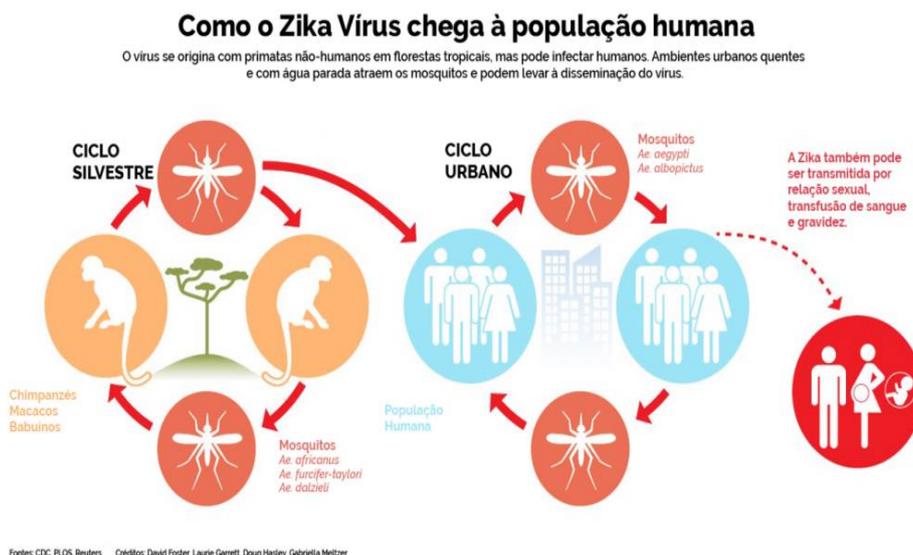
Segundo a Pan American Health Organization/World Health Organization (2018) o Brasil teve mais de 137 mil casos confirmados de infecção pelo vírus Zika até janeiro

de 2018. No Brasil, o Ministério da Saúde já reconhece a possível transmissão sexual do zika vírus, sendo mais uma Infecção Sexualmente Transmissível (IST) para a qual é recomendada a utilização de preservativos masculinos ou femininos em todas as relações sexuais. Desde 2017, constituiu-se um grupo de trabalho, coordenado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) com participação do governo brasileiro, que busca aprofundar tais evidências científicas (BRASIL, 2017).

Estudos recentes sustentam que o vírus da Zika persiste no sêmen, mesmo após o desaparecimento dos sintomas, como no estudo de caso dirigido por Atkinson e colaboradores (ATKINSON et al., 2016), que constatou que nas amostras de sêmen de um homem positivo para a infecção pelo vírus da Zika, foi identificado até 62 dias. Além deste, resultados de outras pesquisas mostraram que o RNA do vírus persistiu no sêmen por praticamente 6 meses após o início dos sintomas, estando a carga viral reduzida após 3 meses (BARZON et al., 2018). Nesse sentido, uma das recomendações da OMS é reforçar as capacidades de comunicação dos riscos da Zika, para levar as comunidades a compreenderem melhor os novos riscos associados ao Zika vírus (BRASIL, 2016a). Portanto, é fundamental aprimorar o conhecimento dos cidadãos em relação à promoção, prevenção e tratamento da doença.

Além dos sintomas comuns a dengue e Chikungunya, o vírus da Zika também é capaz de causar danos irreversíveis no sistema nervoso, estando relacionada em adultos a Síndrome de Guillain-Barré e em fetos provoca microcefalia e causa outras alterações. A figura 14 ilustra como o vírus chega à população humana.

Figura 14: Como o vírus chega à população humana a partir do ciclo Silvestre



Fonte: Fonte: CDC PLOS - Reuters

De acordo com Valle (2016), existem ao menos três razões que diferenciam a situação da dengue para a da Zika: "I. total de pessoas afetadas e velocidade de disseminação do vírus; II. gravidade das manifestações possivelmente associadas ao vírus, incluindo a microcefalia nos filhos de mães acometidas durante a gravidez e o desenvolvimento de sequelas neurológicas em parte das pessoas que adoeceram; e III. epidemia de (des)informação, disseminada tão, ou mais, rapidamente que a própria situação de Saúde Pública" (VALLE, 2016, p. 1).

Apesar de grandes esforços, vacinas e tratamento medicamentoso específico ainda encontram-se em fase de teste, fazendo com que as medidas de prevenção da Zika dependam fortemente do controle vetorial. O investimento do governo em ações descontinuadas, intervenções e modelos campanhistas e curativos não conseguem conter a incidência destes problemas de saúde pública.

O interesse na pesquisa científica sobre o vírus Zika tornou-se internacional com os alertas mundiais principalmente quanto à síndrome congênita do zika vírus. De forma geral, diversos autores enfatizam que o Zika é uma doença típica de regiões precárias economicamente. Descrevem que a incidência da doença é maior em áreas de favela, com infraestrutura deficiente, sem água tratada ou saneamento, as quais oferecem mais oportunidades para a proliferação do vetor que transmite a doença. Por essa razão, fatores socioeconômicos podem contribuir para determinar a fração da população que está exposta à doença (ZHANG et al., 2017; SNYDER et al., 2017; ROSA-FREITAS et al. (2010) apud SNYDER et al., 2017).

Esse e outros fatores são abordados e discutidos nos trabalhos selecionados para esta pesquisa e serão refletidos na sequência.

3.2 - Discussão e Análise dos Resultados

A análise e discussão dos estudos selecionados, que compõem o corpus textual desta pesquisa, serão abordados sobre os seguintes aspectos: o que os motivou, quais as metodologias de pesquisa utilizadas, quem são os sujeitos participantes, como procederam para análise dos dados e os conhecimentos que definiram a SCZV.

Para tal, organizamos eixos temáticos de análise deste estudo, visando a maior compreensão do leitor, pois a temática analisada apresenta sua centralidade na macrocategoria de Saúde, mas como sinaliza Guilherme Matta (2018) várias plataformas estão abrindo para falar de Zika, não só a saúde e educação, trazendo a relevância da

articulação entre saúde, direito de cidadania e desenvolvimento social, com a os avanços da ciência e tecnologia propostos como a 4ª revolução industrial: big data, inteligência artificial, internet das coisas, hiperdigitalização.

Consideramos importante salientar, que ao elencar os eixos temáticos e as categorias de análise, não pretendemos esgotar o tema, mas clarificar os objetivos da pesquisa, que é complexo e merece aprofundamento, mas partindo destas considerações, apresentar subsídios para futuras reflexões e estudos.

Para o melhor entendimento do leitor de como iremos conduzir a análise dos dados, organizamos um quadro com o delineamento sob o qual organizamos o trabalho:

Quadro 05 – Objetivos e categorias temáticas

Objetivos específicos de análise	Categorias temáticas de análise
Identificar e analisar o recente caso de emergência pública relacionada a SCZV, a partir das questões em debate sobre a temática do acesso aos dados de pesquisa abertos e compartilhados	Contribuição das TICs (Tecnologia da Informação e da Comunicação) enquanto recursos metodológicos nas pesquisas sobre SCZV
Analisar a contribuição do trabalho interdisciplinar proposto pelas HDs na produção, ampliação e democratização do conhecimento construído sobre a temática abordada.	Implicações sociais, sociodemográficas, jurídicas e biopsicossocial da SCZV
Refletir sobre os fatores convergentes e divergentes nas perspectivas identificadas sobre a comunicação dos dados de pesquisa acerca dos desafios e possibilidades da inclusão de crianças com a SCVZ sob a ótica das Humanidades Digitais.	Contribuições que as pesquisas científicas sobre a SCZV trouxeram para o campo da Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva.

Fonte: Elaboração própria.

Assim, seguindo no caminho de análise apontado, apresentamos algumas informações que merecem destaque: algumas questões centrais foram observadas, tanto no que se refere à parte teórica conceitual quanto às questões metodológicas nas pesquisas selecionadas. Os estudos analisados possuem uma diversidade de abordagens, objetivos

e resultados sobre a problemática em questão. Esses estudos, localizaram-se em grande parte em universidades públicas, sendo que 52,17% foram da Região Sudeste, 39,13% no Nordeste e 8,69% na Região Centro-Oeste do país.

No geral, as 23 pesquisas selecionadas têm como fonte de informações repositórios e bases de dados em acesso livre; utilização de software para coleta e análise dos dados, análise documental, revisão de literatura, produções acadêmicas referenciadas: teses e dissertações; isto demonstra a importância das ferramentas digitais e computacionais na produção científica do conhecimento. A introdução de novas tecnologias agregou qualidade e eficiência na coleta e análise dos dados. Outro ponto a ser mencionado: as produções são majoritariamente de saúde, porém não se restringem a área biomédica e abordam aspectos emocionais e sociodemográficos, o que traz um olhar intersetorial ao debate.

A questão social, voltada para Assistência Social é abordada em alguns estudos sem profundidade que discuta direitos sociais, legalmente reconhecidos e inclusão social. Em relação ao aspecto educacional dessas crianças vitimadas pela SCZV, mesmo reconhecendo o padrão de deficiências múltiplas em decorrência dos comprometimentos neurológicos, para além da microcefalia, os estudos selecionados não refletem com a devida relevância a chegada dessas crianças no ambiente escolar, mesmo reconhecendo a importância de atendimentos/acompanhamentos interdisciplinares e/ou intersetoriais dialogado entre si, efetivamente esse debate só se faz problematizado em um único estudo.

Dada a emergência em saúde pública, pela epidemia ocorrida em 2016, o sistema de saúde brasileiro, obteve financiamento e verbas direcionadas as pesquisas que investigassem causas e futuras consequências aos que foram acometidos pela SCZV, mas os demais setores e políticas públicas, não se estruturaram da mesma forma frente à demanda por serviços de assistência social, e, sobretudo, da educação. Esta lacuna se faz percebida após 5 anos dos primeiros casos e a crescente demanda por serviços educacionais especializados que deem suporte adequado e qualificado para atender as especificidades de crianças com SCZV. Passados mais meia década desde o início da epidemia torna-se premente a discussão acerca da inclusão escolar dessas crianças. Conjecturamos que o caráter inédito da síndrome e seu amplo espectro tornará a inclusão desse público um desafio para profissionais da educação em todo país.

Devido à temática abordada ser da área biomédica, os 23 trabalhos selecionados para revisão final, segundo os critérios de inclusão deveriam estar relacionados (dialogar)

com pelo menos uma ou mais áreas do conhecimento científico. Desta forma, dentre os estudos analisados, segue distribuição por área de conhecimento:

ÁREAS DE ESTUDO	QUANTITATIVO
Saúde e Assistência Social (Ciências Humanas)	03
Saúde e Ciências Sociais Aplicadas	02
Saúde, Assistência Social e Ciência da Informação	02
Saúde e Ciência da Informação	02
Saúde, Ciências Humanas, Ciências Sociais Aplicadas e Ciência da Informação	02
Saúde, Ciências Humanas Aplicadas e Direitos Humanos	01
Saúde, Ciências Sociais Aplicadas e Ciência da Informação	01
Saúde, Assistência Social e Psicologia	01
Saúde, Ciência da Informação e Ciências Humanas	01
Saúde, Educação e Psicologia	01
Saúde, Ciências Humanas, Ciências Sociais Aplicadas e Direitos Humanos	01
Saúde, Assistência Social e Ciências Sociais Aplicadas	01
Saúde, Direitos Humanos e Psicologia	01
Saúde, Direitos Humanos e Ciência da Informação	01
Saúde, Assistência Social, Educação e Psicologia	01
Saúde e Educação	01
Saúde, Assistência Social e Direitos Humanos	01
TOTAL	23

A saúde é uma área estratégica e um elemento essencial no cuidado com a população, agindo também em questões que envolvem a redução das desigualdades. As desigualdades quando relacionadas ao campo da saúde tornam-se “visíveis seja nas desiguais condições de saúde dos diferentes grupos, seja nos níveis de riscos à saúde, seja no acesso diferenciado aos recursos disponíveis no sistema de saúde” (BARRETO, 2017, p. 2098), seja na infraestrutura científica e tecnológica para pesquisa em saúde. Neste sentido, Barreto argumenta que “as desigualdades na saúde geram desiguais possibilidades de usufruir dos avanços científicos e tecnológicos ocorridos nesta área, bem como diferentes chances de exposição aos fatores que determinam a saúde e a doença e por fim as diferentes chances de adoecimento e morte” (BARRETO, 2017, p. 2098).

Diversas consequências das desigualdades socioeconômicas podem ser elencadas na área da saúde, como por exemplo, as diferenças das condições de vida do Norte e Nordeste do Brasil em relação às outras regiões, que podem ser definidoras na propagação de doenças e epidemias. Neste contexto, a saúde precisa ser refletida a partir de seu significado ampliado, relacionada com aspectos fundamentais da vida e não somente com

as soluções de doenças, mas sim com as condições de vidas adequadas, ou uma qualidade de vida, para a população. Quando se amplia então o conceito de saúde, se ampliam também as reflexões sobre a atuação e a importância da saúde em diversos setores da sociedade e da vida do indivíduo, inclusive podendo ser considerada um fator favorável para o desenvolvimento econômico.

A agenda de saúde tem que sair de uma discussão intrínseca, insulada e intrasetorial e entrar na discussão do padrão do desenvolvimento brasileiro. Ou seja, a saúde como qualidade de vida implica pensar em sua conexão estrutural com o desenvolvimento econômico, a equidade, a sustentabilidade ambiental e a mobilização política da sociedade. A saúde, nesta perspectiva, se torna parte endógena de discussão de um modelo econômico de desenvolvimento (GADELHA, 2007).

Neste aspecto, a pesquisa em saúde e para saúde torna-se uma necessidade para a realização dos propósitos da área, entendida aqui como primordial para o desenvolvimento de um país. Existem muitos problemas e questões a serem resolvidos, além de novas necessidades geradas no cotidiano e no surgimento de desafios, como é o caso de um novo surto que leva a uma emergência em saúde pública. Informações já existentes, porém, não facilmente acessíveis, novas informações, conhecimentos e tecnologias fazem parte das soluções ou diminuições dos impactos dos problemas.

Assim, cabe mais uma vez reconhecer que as questões de desigualdades permeiam o debate da área da saúde, em que a pesquisa científica em ou para a saúde é uma importante engrenagem dentro deste motor. A infraestrutura científica e tecnológica brasileira está aquém dos países desenvolvidos promovendo uma série de desvantagens e limitações em inovação e desenvolvimento tecnológico. “As desigualdades em saúde desnudam uma das facetas das desigualdades prevalentes entre os seres humanos, os efeitos cruéis e danosos sobre a própria existência, refletindo nas imensas diferenças na expectativa de vida ou na carga de doenças e sofrimentos” (BARRETO, 2017, p. 2104). Na área da saúde isso significa o desenvolvimento e o acesso a serviços e tecnologias destinados a melhorias das condições de vida da população, que incluem medicamentos, vacinas e tratamentos adequados para uma qualidade de vida.

Embora a busca por estudos que abordam a temática da SCZV tenha avançado à medida que as descobertas científicas sobre as causas da doença surgiam, percebeu-se uma concentração dos trabalhos, a partir de 2018 dentre teses e dissertações. As produções tiveram seu campo de análise mais voltado para os estados da Região Nordeste, sobretudo nos Estados de Pernambuco, Rio Grande do Norte, Paraíba e Bahia

inicialmente, lócus dos primeiros casos da doença. As planilhas com os procedimentos metodológicos de cada pesquisa selecionada, bem como seus objetivos, sujeitos e campos encontram-se no apêndice deste trabalho.

O caso do vírus Zika, potencializou a capacidade de dar respostas à um evento atípico, por se tratar de uma situação de emergência pública, declarada nacional e internacionalmente, sendo emblemático para a ciência brasileira, numa época em que o país atravessava um período conturbado na sua história, com uma grave crise política, ocorrendo cortes orçamentários, em áreas como a saúde e a educação.

Ao observarmos as variadas questões referente a essa epidemia, desde aspectos científicos e acadêmicos, passando por aqueles políticos, econômicos e sociais, que remetem, ao final, à garantia de direitos, temos um rico material para reflexões. A rede de informações e conhecimentos criada durante a epidemia envolveu profissionais de diversas áreas, pesquisadores, técnicos do governo, o próprio governo, pacientes e sociedade civil organizada. Ganhou espaço na mídia e trouxe para agenda dos debates o direito à vida e, vida com qualidade.

Como este trabalho se desenvolve dentro da temática dos dados de pesquisa em saúde, o foco das análises aqui apresentadas seguirá este fio condutor, sem esquecer que ele é apenas um componente dentro de um contexto muito mais complexo. Como as pesquisas aqui analisadas foram publicadas em meio a epidemia do vírus Zika, a questão traz desafios especiais em termos de coleta de informações relevantes e disponibilização para as comunidades de pesquisa, bem como para o público em geral, que principalmente, nestes casos, interessa-se pela publicação dos dados. A falta de compartilhamento adequado de dados pode representar uma barreira considerável para a obtenção de respostas eficazes. Os próximos itens deste capítulo analisam a abertura e o compartilhamento de dados utilizados na pesquisa para a SCZV.

3.3 - Contribuição das Tecnologias da Informação e da Comunicação (TICs) enquanto recurso metodológico nas pesquisas sobre SCZV

As publicações selecionadas consideram a epidemia de infecção pelo Zika vírus, com surtos de microcefalia associados ao contágio durante a gravidez, ocorrida entre 2015 e 2017 com foco principal no Brasil, mas atingindo diversos outros países, em especial nas Américas. Como se tratava de um vírus com poucos surtos documentados, e especialmente pelo apelo da microcefalia em bebês recém nascidos, a emergência ganhou

destaque na sociedade e, todos os trabalhos contextualizam a situação epidemiológica do vírus, bem como suas condições de contágio e emergência em saúde pública.

Neste contexto, relevante destacar que muitos dados foram criados e/ou coletados para realizar uma pesquisa científica. Essa não é uma característica da pesquisa científica na atualidade, mas desde sempre. Para que a pesquisa ocorra, os dados são recursos necessários, e na era da e-Science, embasam novas abordagens e novas possibilidades quanto à sua gestão, uso, reuso e acessos. No entanto, verifica-se na literatura que existem muitas definições de dados de pesquisa e não ocorrendo consenso na questão da abertura e compartilhamento de dados, dificultando inclusive a análise de estudos realizados nesta temática.

O uso das Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) e das redes sociais online, são fenômenos com impacto nas relações sociais. Assim, tem grande impacto tanto na forma como tais riscos são percebidos, como na forma como são comunicados à sociedade. O compartilhamento de dados de pesquisa consiste no ato de disponibilizar dados gerados ou coletados por uma pesquisa para *reuso* de outros pesquisadores, prática que também permite a formação da memória digital das instituições de pesquisa a partir da preservação por longo prazo (SAYÃO; SALES, 2015). Os benefícios mais evidentes são a possibilidade da reprodução ou da verificação da pesquisa; a disponibilização dos resultados de pesquisas financiadas com fundos públicos; a continuidade das pesquisas e dos questionamentos a respeito dos dados existentes e, conseqüentemente, a viabilização de avanços no estado da pesquisa e na inovação (KIM; ADLER, 2015; KIM, 2017; HENNING et al., 2019).

Desta forma, os estudos selecionados, se utilizaram de toda forma dos dados contidos nos mais diversificados repositórios institucionais para realizarem seus referenciais bibliográficos, pois a introdução da tecnologia computacional favoreceu o levantamento do Big Data (grande volume de dados) com a utilização do acesso aberto, com confiabilidade dos dados, sendo compartilhadas informações revisadas por seus pares.

Nesta linha de argumentação, dentre as pesquisas analisadas os repositórios mais consultados, que serviram de campo para fundamentar as pesquisas do corpus textual desta dissertação, seja pelo acesso aberto, dada a confiabilidade e segurança dos dados ali expostos, são: PubMed, PyscoINFO, LILACS, Medline (Literatura Internacional em Ciências), Information Science and Technology (LISTA), Web of Science, Pubmed (MEDLINE), Scientific Eletronic Library Online (SciELO), Scopus, Facebook do

Ministério da Saúde e do Center for Disease Control and Prevention (CDC), DATASUS, IBGE, RENEZIKA, Pubmedé, Library and Information Science Abstracts (LISA), Biblioteca Temática “Aedes Informa²¹” e o Arca, ambos da Fiocruz e CAPES.

Sobre essa nova forma de se comunicar, Castells (1999) afirma que as novas tecnologias da informação estão integrando o mundo em redes globais de instrumentalidade na chamada Revolução da Tecnologia da Informação. Essas novas tecnologias da informação e da comunicação concentram-se sob o Paradigma da Tecnologia da Informação, tendo a informação como matéria prima e uma alta penetrabilidade dos efeitos dessas novas tecnologias, dado que a informação é parte das atividades humanas, sendo então todos os processos individuais e coletivos mediados pela tecnologia.

Destacam-se ainda como características desse novo paradigma, a lógica das redes e seu crescimento exponencial, a flexibilidade e a convergência tecnológica, incluindo-se a convergência biológica, homem-máquina. Sobre tais características e sobre a extensão desse novo paradigma, no entanto, Castells (1999) aponta que há uma distribuição desigual dos avanços tecnológicos ao redor do planeta, com uma produção informacional e uma globalização seletiva da ciência e da tecnologia, se desenvolvendo em meio a uma alteração nas formas de comunicação, tanto pelo meio predominante, que passa do rádio para a TV e desta para as novas máquinas informacionais, chegando ao que hoje chamamos comunicação mediada por computadores.

Neste contexto, também ocorre uma mudança na forma como se dá a comunicação. A princípio voltada para as massas (rádio e TV), esta evolui para uma comunicação segmentada por perfis societários dos públicos (canais especializados de TV a cabo, rádios temáticas, etc.) até uma comunicação cada vez mais individualizada. Contudo, essa individualização da comunicação, marcada pelo papel dos algoritmos da internet, capazes de apresentar conteúdos diferentes para pessoas diferentes com base apenas em processamentos realizados pelas máquinas, mas também caracterizada por um processo de evolução em que o indivíduo passa a ter um papel mais central na produção e consumo da informação.

²¹ No caso do Aedes Informa (AI)62, ela é mantida pelo Zotero, uma plataforma gratuita desenvolvida para indexação de referências bibliográficas de diferentes fontes. O AI é pertinente por ter dados internacionais e, também, apenas da produção científica da Fiocruz; já o Arca possui resultados de dados que se restringem apenas à Fiocruz e não se resume a artigos publicados.

Fonte: Repositório Institucional Fiocruz. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/terms/sobre.jsp>. Acesso: 5 set. 2020.

Assim, se faz urgente ampliar as condições de participação dos indivíduos nos processos de produção e consumo da informação, cujo processo tem mostrado uma grande aceleração nas últimas duas décadas. No entanto, há de se considerar que essa participação dos indivíduos nos processos comunicacionais não se dá de forma igual, tendo em vista, entre tantos outros fatores, pelo que Castells (2003) denomina de assimetrias de conhecimento das tecnologias e de seus códigos.

Diante do exposto, os avanços tecnológicos e as mídias sociais tem transformado a saúde pública e os bancos de dados clínico-epidemiológicos que, deixaram de ser as únicas fontes de informação de vigilância. O grande volume de dados estruturados e não-estruturados disponíveis, que hoje chamamos de Big Data, são consequência desses avanços, bem como novas formas e meios mais participativos de comunicação. Entre os avanços tecnológicos, além das mídias sociais, podemos citar os telefones celulares, as ferramentas online de busca, os registros eletrônicos de saúde, os wikis ou plataformas colaborativas, fóruns de discussões online, entre outros (SICKWEATHER, 2017). Da mesma forma, as novas tecnologias e as mídias sociais impactam as ações de prevenção e intervenção diante de epidemias. Blogs, microblogs, mídias sociais, sites de compartilhamento de fotos e vídeos são algumas das tecnologias, num rol que inclui uma infinidade de novos canais de comunicação a disposição de autoridades, instituições e cidadãos.

Em todo este contexto, o surgimento dos computadores promoveu um novo patamar no processo de dataficação. Os computadores aliados a outras tecnologias, como scanners, GPS, celulares etc. podem processar e ajudar a compartilhar grandes quantidades de dados, modificando modelos gerenciais, de negócios e a própria ciência, e influenciando diretamente na vida dos cidadãos. Grandes quantidades de dados são geradas cotidianamente em todas as áreas da sociedade. Com isso, a dataficação acompanha a evolução das tarefas de planejamento, previsão, reprodução e novas experimentações, até alcançar as novas formas de geração, registro e captura dos dados.

De acordo com Mayer-Schonberger e Cukier (2013), ocorreu uma verdadeira revolução com os chamados Big Data, que podem ter diversas definições, a partir de pontos de vistas diferentes, como ênfases técnicas, estratégicas ou outras. Chiavegatto Filho (2015), em análise sobre uso de big data em saúde, considera os big data “como uma quantidade de dados suficientemente grande que leve a uma mudança nas formas tradicionais de análise de dados” (OXFORD ENGLISH DICTIONARY apud CHIAVEGATTO FILHO, 2015, p. 326).

Outro destaque a mencionar na utilização das TICs enquanto recurso metodológico é a utilização de softwares para coleta, análise e apresentação dos dados da pesquisa, sendo outra contribuição que a tecnologia e o avanço computacional agregaram na maneira de fazermos pesquisas. Os estudos pesquisados nos evidenciaram diversas potencialidades e possibilidades de se trabalhar com o recurso da tecnologia para coleta e análise dos dados. No entanto, também ficou clara a necessidade de maior aprofundamento teórico para identificá-los e mensurar sua aplicação ou utilização de outra ferramenta mais adequada para o que estava sendo proposto, o que fugiria do escopo desta dissertação. Assim, nos restringiremos em relatar as ferramentas utilizadas, que sem restar dúvida, possibilitaram enormes resultados, seja pela praticidade, confiabilidade e assertividade para o desenvolvimento de cada pesquisa referendada.

Dentre as 23 publicações selecionadas para este trabalho, 10 pesquisas (43,48%) utilizam em suas coletas, análises e apresentação dos mais diversificados softwares, desde os de acesso livre até os pagos. Os mais utilizados estão apresentados no Quadro 6:

Quadro 6: Os softwares mais utilizados

Software	Descrição	Utilização
QGIS versão 2.18 Las Palma	é um Sistema de Informação Geográfica de código aberto que pode ser executado em ambiente Linux, Unix, Mac OSX, Windows e Android;	Coleta de dados para mapeamento sociodemográfico
Netvizz	disponível de forma gratuita no próprio Facebook	Coleta de dados
Skype	para realizar entrevistas via internet	Coleta de dados
MAXQDA®, versão 2018	Software para a análise qualitativa de entrevistas, grupo focal, áudio, imagem e análise de Conteúdo	Análise de dados
ATLAS ti	a análise qualitativa de grandes corpos de dados textuais, gráficos, áudio e vídeo.	Análise de dados
IBM SPSS Statistics	é uma família integrada de produtos que aborda todo o processo analítico, desde o planejamento e a coleta de dados	Coleta e Análise de dados

	até a análise, a elaboração de relatórios e a implementação	
TerraView 4.2.2.	é um programa de Sistemas de Informação Geográfica para pesquisas acerca do espaço geográfico	Análise de dados
Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRaMuTeQ) 0.7 alpha 2	Realiza diferentes análises por meio de estatísticas de textos, baseadas em análise lexical do material textual	Análise de dados
Gelphi	visualização, análise e manipulação de redes e grafos	Apresentação e visualização dos grafos
SIMA	desenvolvimento de um sistema computacional – denominado Sistema de Monitoramento de Agravos	Sistema computacional via web (online) para retroalimentar o monitoramento na vigilância epidemiológica de agravos agudos sobre SCZV

Fonte: Elaboração própria

Dois pesquisas analisadas trataram especificamente da utilização do software Netvizz no processo de coleta de dados. Uma delas foi a dissertação de Tarcísio de Lima (2019) que discutiu os modelos de comunicação do risco em epidemias: a emergência da Zika no Facebook das autoridades de saúde brasileira e norte-americana. Outra foi a dissertação de Marcelo Garcia (2017) que apresentou um estudo sobre as informações do vírus Zika publicadas nas redes: *Disseram por aí: deu zika na rede! Boatos e produção de sentidos sobre a epidemia de zika e microcefalia nas redes sociais.*

Ambos os trabalhos utilizaram o software Netvizz um aplicativo que permite a coleta e extração de dados de páginas e grupos do Facebook para fins de pesquisa e sua apresentação em formatos amigáveis que podem ser visualizados na forma de planilhas. A ferramenta permite, por exemplo, a visualização de todos os posts de uma determinada página em determinado período e sua reordenação a partir de critérios como número de curtidas ou de comentários, além de permitir buscas mais completas no Facebook por páginas ou grupos a partir de palavras-chave.

Assim, os pesquisadores obtiveram seus dados a partir da coleta dos posts das páginas no período escolhido para seus estudos e os ordenaram a partir do grau de engajamento apresentado por eles – uma média produzida pelo Facebook a partir do número de curtidas, comentários, compartilhamentos e reações que o post recebe. De forma geral, os administradores de uma página de Facebook podem visualizar inúmeras

métricas de audiência, como a quantidade de pessoas que visualizaram os posts publicados na fanpage, quantas pessoas foram atingidas pela publicação, entre outras. Ferramentas como o Netvizz, no entanto, que trabalham apenas com os dados públicos, calculam o engajamento de um post a partir da combinação de todas as métricas públicas disponíveis sobre a postagem: curtidas, reações, comentários e compartilhamentos.

Ressalta-se, no entanto, uma limitação do Netvizz. A ferramenta foi elaborada em 2009 dentro do projeto Digital Methods Initiative e permite extrair de dados em formatos padronizados a partir de diferentes sessões do Facebook, como páginas, grupos e perfis (RIEDER, 2015). São coletados o conteúdo dos posts e comentários de usuários individuais, com informações sobre categoria do post, horário de postagem, número de likes e compartilhamentos, dentre outras (LIBERATORE et al, 2018).

Ocorre que o Netvizz, bem como todas as demais ferramentas de coleta, é dependente das interfaces de programação de aplicativos (API, da sigla em inglês). Essas APIs são formas de organização dos dados que permitem, por exemplo, a integração de outras aplicações com o Facebook, permitindo também a extração e organização dos dados. Tais interfaces estão sujeitas a atualizações, realizadas com frequência pelo Facebook, bem como a associações entre os campos da API, além de restrições de privacidades impostas por usuários e pelo próprio Facebook para acesso aos dados (RIEDER et. al, 2015), que impactam na coleta dos dados, inclusive impedindo que a mesma ocorra de forma automatizada em alguns casos.

Contudo, a fim de reduzir os impactos de tal limitação, os pesquisadores adotaram duas formas de verificação para aumentar a confiabilidade da amostra, sendo elas a pesquisa pelos termos “Zika”, “microcefalia” e “aedes” através da ferramenta de busca padrão do Facebook destacando no campo “quem publicou” os perfis do MS (Ministério da Saúde) e posteriormente do CDC (Center of Disease Control and Prevention), e ainda o “período de publicação”, realizando a busca mês a mês dentro do período pesquisado. Posteriormente foi realizada enfim uma verificação na própria página do MS e do CDC, através da ferramenta de busca na página utilizando os mesmos termos.

Com esse levantamento dos dados de todas as publicações, foi possível realizar algumas observações gerais sobre as publicações de cada uma delas no período, antes da análise dos comentários. Foi possível identificar, por exemplo, todos os posts relacionados de alguma forma à epidemia do vírus zika e sua relação com a microcefalia e, posteriormente com a síndrome congênita do zika vírus, o que renderam excelentes contribuições de análise.

Em seus trabalhos, os pesquisadores ressaltam a relevância do uso desta ferramenta para coleta de dados nas páginas de Facebook do Ministério da Saúde e do CDC pela diversidade de temas tratados, pois as autoridades de saúde têm que manter em destaque um número variado de assuntos e campanhas de saúde ao mesmo tempo, apesar do baixo percentual, em torno de 15% dos posts coletados pela aplicação Netvizz, ao longo dos períodos analisados, referirem-se à emergência do Zika vírus.

A dissertação de Jane Neto (2019) utilizou o software QGIS versão 2.18 Las Palma, para mapear a distribuição espacial dos casos confirmados de alterações do Sistema Nervoso Central - SNC, sugestivos de infecção congênita, que em conjunto constituem a síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika – SCZV. Sua dissertação abordou a disseminação do vírus Zika e a microcefalia no Brasil, em um estudo de caso no município de Fortaleza, Ceará.

A ferramenta utilizada para coleta de dados é um Sistema de Informação Geográfica de código aberto que pode ser executado em ambiente Linux, Unix, Mac OSX, Windows e Android. Com o QGIS foi possível reproduzir no software o mapa dos assentamentos precários produzidos pela Prefeitura Municipal de Fortaleza e, posteriormente, plotar os casos confirmados de microcefalia e/ou alterações do Sistema Nervoso Central - SNC, sugestivos de infecção congênita (síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika – SCZV, sendo essencial corrigir os determinantes sociais das doenças virais que são transmitidas pelo mosquito *Aedes aegypti* a nível das populações. As estratégias destinadas a reduzir consideravelmente a potencial ameaça de infecção pelo vírus ZIKA devem incluir esforços para proporcionar um acesso sustentável e equitativo a água segura e limpa, a aplicação consistente de práticas de saneamento básico e higiene e o tratamento apropriado dos resíduos a nível das comunidades (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016b).

A partir dos dados coletados, também foi elaborado um mapa denominado “mapa de calor” dos casos confirmados de microcefalia e/ou alterações do Sistema Nervoso Central - SNC, sugestivos de infecção congênita (síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika - SCZV), com a finalidade de identificar os locais com maiores concentrações de casos. Para isso foi utilizado o estimador de densidade Kernel, contido na ferramenta Mapa de Calor do QGIS, versão 2.18 Las Palmas.

Os níveis de densidade variam de acordo com a cor e tonalidade, quanto mais intensa a cor e a tonalidade maior a chance de existirem casos naquele local. A utilização do mapa de calor auxilia na análise dos casos, pois visualmente quando detectada uma

faixa com uma tonalidade ou cor mais intensa, por exemplo, vermelha pode-se inferir que nesta Região, existe uma concentração elevada, pois os pontos segregados estão muito próximos criando este tipo de resultado, o raciocínio pode ser feito de forma contrária, ou seja, quanto mais clara a cor, menos concentrados (SOUZA et al., 2013). Essas contribuições coletadas pelo software desenharam os procedimentos de pesquisa que contribuíram para relacionar os casos de SCZV com as condições socioeconômicas na capital do estado do Ceará, mas que não difere das demais regiões brasileiras.

A discussão apresentada na tese de Graziela Hamad (2019), sobre as Vivências de mulheres, mães de crianças com síndrome congênita do zika vírus, fez uso do software MAXQDA®, versão 2018, para coleta de dados. Este software é utilizado para a análise qualitativa de entrevistas, grupo focal, áudio, imagem e análise de conteúdo, que consiste em um programa de análise de dados de pesquisa qualitativa e métodos mistos de investigação que permite ao pesquisador uma organização e sistematização mais abrangente dos dados, contribuindo para o processo de construção de categorias, codificação dos textos, análise e apresentação dos resultados (VERBI SOFTWARE, 2016).

Com auxílio do software, e levando-se em consideração a teoria escolhida, foi construída uma categorização de códigos para a análise dos dados, com suas respectivas definições. Os códigos e definições iniciais foram discutidos e revisados pela pesquisadora, buscando-se adequar aos preceitos teóricos do referencial, sendo realizados os ajustes necessários, para ajustar as divergências no entendimento dos códigos e seus significados. Com o objetivo de identificar os aspectos relevantes, os dados transcritos foram tabulados, as frequências computadas, e procedeu-se à construção de categorias, conforme o método de análise de conteúdo temática proposta por Bardin (2011), de modo que fosse possível centralizar as ideias e categorizá-las tematicamente.

Com esta pesquisa e com a utilização do software foi possível identificar situações de vulnerabilidade e acúmulo de tensões no cuidado à criança com síndrome congênita do zika vírus e conhecer os recursos e as estratégias de enfrentamento utilizados pelas mães e familiares para lidar com a SCZV.

Na pesquisa sobre a Distribuição espacial dos casos de Zika Vírus no RN e sua relação com determinantes que refletem a desigualdade social, realizada para sua dissertação, Lizailma Cunha (2019) utilizou o software TerraView 4.2.2 para análise de dados. O TerraView é um software desenvolvido pelo Instituto de Pesquisas Espaciais através da Divisão de Processamento de Imagens (DPI), em parceria com o Centro de

Estudos da Metrópole, construído sobre a biblioteca de geoprocessamento TerraLib. Seus principais objetivos são (INPE, 2010): • apresentar à comunidade um fácil visualizador de dados geográficos com recursos de consulta e análise destes dados; • manipular dados vetoriais (pontos, linhas e polígonos) e matriciais (grades e imagens), ambos armazenados em um Sistema Gerenciador de Banco de Dados – SGBD [...].

Para analisar a variável Taxa Média de Incidência (TMI) de Zika vírus, os dados acerca das notificações de casos de zika foram alocados no biênio 2015-2016, tomando como marco referencial o surto da microcefalia por Zika vírus, obtido através do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), sendo disponibilizados pela Secretaria de Estado de Saúde Pública do RN e, relacioná-los com as variáveis: Renda Média Domiciliar per capita 2010, Taxas de Desemprego 2010, Analfabetismo 2010, Abastecimento, Divisão do estado do Rio Grande do Norte segundo as mesorregiões geográficas, Instalações sanitárias 2010, Índice de Gini 2010 e Produto Interno Bruto (PIB) de 2013 coletadas no DATASUS, foi utilizada a ferramenta software TerraView 4.2.2 na análise exploratória dos dados espaciais.

Com este estudo, observou-se que tanto a Taxa Média de Incidência (TMI) de casos de zika no biênio de 2015-2016 quanto a TMI de violência, renda média domiciliar, taxa de desemprego e densidade domiciliar obedeceram a um padrão geográfico de distribuição espacial. Dessa forma, verificou-se a possível relação de indicadores que refletem a desigualdade social sobre a distribuição espacial dos casos de zika nos 167 municípios que compõem o estado do RN.

A pesquisa elaborada por Jaqueline Lopes (2018) para sua dissertação, abordou a Assistência à saúde de crianças nascidas com a síndrome congênita do zika vírus e qualidade de vida e nível de atividade física de suas cuidadoras e, para suas análises fez uso de 2 softwares: as quantitativas utilizou o Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) Statistics 23 e para as qualitativas, o software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRaMuTeQ) 0.7 alpha 2.

O IBM SPSS Statistics ou software SPSS é uma família integrada de produtos que aborda todo o processo analítico, desde o planejamento e a coleta de dados até a análise, a elaboração de relatórios e a implementação, sendo uma ferramenta paga. A este respeito, as análises quantitativas foram utilizadas para expressar e descrever a amostra quanto aos seguintes aspectos: perfil sociodemográfico, acesso ao serviço de saúde de estimulação precoce e perfil das cuidadoras das crianças com a SCZK quanto ao Nível de atividade física - NAF e Qualidade de Vida – QV. Questões quantificadas como “Não se aplica” e

as questões “omissas” que não obtiveram respostas não foram analisadas e nem apresentadas nos resultados.

Para a análise qualitativa foi elaborado o corpus textual, a partir da transcrição das falas das entrevistadas, o qual foi, posteriormente, analisado pelo software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRaMuTeQ) 0.7 alpha 2. Esta ferramenta (O IRaMuTeQ) realiza diferentes análises por meio de estatísticas de textos, baseadas em análise lexical do material textual. São elas: CHD – Classificação Hierárquica Descendente, Análises de Similitude, Nuvem de Palavras e Reedição de Gráficos da Análise Textual.

Dessa forma, a autora utilizou para sua análise qualitativa este software, com o intuito de apresentar e argumentar pontos subjetivos presentes na fala das entrevistadas que não puderam, de alguma forma, ser expressos em números ou, mesmo, pela objetividade das respostas a que os instrumentos se propõem. Para esta análise foi utilizado o CHD – Classificação Hierárquica Descendente baseada na proximidade léxica e na associação de palavras em contextos similares, formando um sistema de representação. Segundo Camargo e Justo (2013), a CHD proposta por Reinert (1990) identifica as classes (grupos) de vocabulário presentes nos textos em análise.

Os segmentos de texto (STs) são partes menores dos textos que são agrupados em temáticas (classes temáticas) que contêm as palavras que se apresentam com o maior nível de associação nos diferentes contextos. Para os classificados do STs de acordo com o vocabulário semelhante e o conjunto de termos, é particionado de acordo com a frequência das raízes das palavras. O sistema procura obter classes formadas por palavras que são significativamente associadas com aquela classe.

Com este estudo, realizado em ONGs (Recife) e sala de espera da Policlínica Municipal de Recife Lessa de Andrade, a pesquisadora verificou a realidade do atendimento de crianças com SCZV no Estado de Pernambuco e a Qualidade de Vida (QV) e o Nível de Atividade Física (NAF) de suas cuidadoras primárias. Percebeu-se a insatisfação com relação ao tempo de lazer e à prática de atividade física, fazendo-se necessário repensar políticas públicas de atenção e cuidado dessas mães e cuidadoras tanto em seu suporte de autocuidado quanto de orientação com ferramentas para o estímulo e cuidado de seus filhos.

Outra pesquisa, cuja coleta de dados fez uso de software, foi a tese de Vanessa Arruda (2018), ao pesquisar sobre a Abertura e compartilhamento de dados para pesquisa nas situações de emergência em saúde pública: o caso do vírus zika, utilizou a ferramenta

Skype. Dentre os 16 pesquisadores selecionados para a entrevista, 6 foram via internet com o software Skype, pois responderam entender a importância da temática do trabalho, mas não teriam agenda para uma entrevista presencial. O Skype é um software gratuito que permite comunicação pela Internet através de conexões de voz e vídeo, criado por Janus Friis e Niklas Zennstrom em 2003.

Dessa maneira, a pesquisadora conseguiu contactar os mais renomados estudiosos sobre o vírus Zika a partir dos seguintes critérios de escolha para seleção dos entrevistados: foi realizada uma estratégia que envolveu os membros da *Renezika* e o número de publicações registradas no Pubmed. A *Renezika* é uma rede formada pelo Ministério da Saúde, com especialistas de diversas áreas do conhecimento, que integraram a rede na perspectiva de articulação para dar respostas aos questionamentos surgidos com o caso Zika, a partir de 2015. O Pubmed, é uma grande base de dados da área da saúde, principalmente da área de biomedicina, que permite a busca e o acesso as citações, resumos e artigos inteiros fornecidos pelo Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), mantido pela NLM, um instituto vinculado ao NIH.

A intenção desta busca, foi identificar o número de publicações científicas de cada membro do grupo e selecionar aqueles que tinham mais de 4 artigos indexados na base de dados. A ideia não foi criar um critério de seleção exaustivo, mas representativo de um grupo que se destacou com seu trabalho frente aos desafios encontrados durante o período de emergência em saúde pública, com resultados de pesquisas divulgados e reconhecidos pela comunidade científica e por seus pares, no sentido da qualidade e robustez dos resultados compartilhados, mostrando o envolvimento destes pesquisadores com a temática do Zika.

A partir dos resultados obtidos com os critérios adotados, chegou-se a um total de 16 pesquisadores selecionados para a entrevista. Considerando-se não perder a oportunidade de entrevistar todos os pesquisadores selecionados, criou-se a possibilidade de entrevista-los à distância, via Skype. Desta forma, poderia se investigar a percepção daqueles que criam ou trabalham com os dados de pesquisa sobre a abertura e compartilhamento destes dentro do ambiente da pesquisa científica, auxiliando assim no processo de reflexão da temática no contexto do trabalho.

Com este, estudo a pesquisadora trouxe relevantes contribuições ao analisar o recente caso de emergência em saúde pública relacionado ao vírus Zika, principalmente a partir de informações recebidas de pesquisadores sobre as temáticas do acesso aos dados

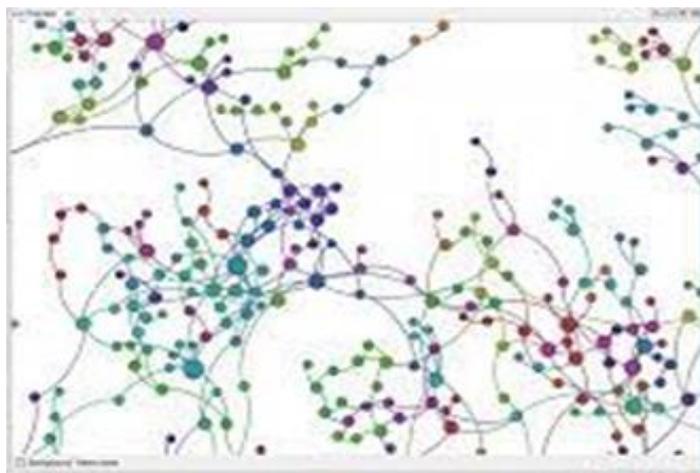
para pesquisa, do compartilhamento dos dados produzidos, das infraestruturas e ferramentas de compartilhamento de dados por eles conhecidas, da percepção sobre a declaração de emergência em saúde pública e da percepção sobre o compartilhamento e/ou abertura de dados.

Seguindo com a análise, podemos destacar outra relevante publicação sobre a temática desta dissertação que fez uso de software na apresentação e manipulação de grafos de seu trabalho, é a tese de Michelli Costa (2017), ao estudar os Fatores que influenciam a comunicação de dados de pesquisa sobre o vírus da zika, na perspectiva de pesquisadores. A pesquisadora utilizou a ferramenta Gephi, um software de código aberto e livre de visualização e exploração para todos os tipos de gráficos e redes. É uma ferramenta colaborativa mantida por um consórcio sediado na França, com inúmeras aplicações ligadas à área dos estudos textuais de um modo mais geral e as técnicas de visualização em grafos aplicadas, sobretudo, em estudos voltados para grandes volumes de textos – história e à análise textual.

Em seu estudo, a pesquisadora utilizou a literatura científica no campo da ciência da informação como uma das fontes de informação a respeito dos fatores que influenciaram a comunicação dos dados de pesquisa. Os elementos foram extraídos dos artigos por terem sido citados como pontos positivos, pontos negativos ou aspectos influenciadores nos processos relacionados à comunicação dos dados de pesquisa. Em alguns casos, a relação entre os elementos e seus efeitos não estava explicitamente descrita nos artigos, mas foi possível inferi-la por meio da interpretação do conteúdo. Os elementos identificados deram origem às categorias preliminares sobre o tema investigado. O resultado foi obtido por meio da execução de três passos. O primeiro consistiu na rotularização livre dos elementos. No segundo passo, todos os elementos foram traduzidos para termos semelhantes denominados categorias, no último passo, realizou-se o agrupamento das categorias em dimensões de análise.

A sistematização dos elementos permitiu a identificação de 17 categorias preliminares. O conjunto das categorias foi organizado segundo as dimensões de análise dos fenômenos descritas no modelo conceitual da pesquisa. A apresentação da relação foi elaborada a partir do software Gephi, para elaboração de uma rede entre os autores, as categorias apresentadas e suas dimensões. A seguir a Figura 15 apresenta uma exemplificação de imagem gerada com o Gephi.

Figura 15: Ilustração da imagem de elaboração de uma rede gerada pelo Gephi.



Fonte: <https://gephi.org/>

A figura que foi gerada foi resultante de uma metodologia de análises de redes, conforme explicou Jacomy et al. (2014). Tal rede representa a relação dos autores e das categorias preliminares citadas por eles. Cada artigo, representado por suas autorias, e cada categoria representam um nó na rede. A relação entre eles é expressa pelas linhas, dotadas de força. Portanto, nessa representação, quanto mais grossa a linha de ligação entre os nós, mais relevante é a relação evidenciada. A apresentação proposta permite confirmar duas evidências consideradas pela pesquisa. A primeira delas é a centralidade da discussão para a composição das categorias preliminares deste estudo. A segunda é a confirmação das dimensões de análise propostas no modelo conceitual da pesquisa. Tais dimensões foram propostas de maneira preliminar com o objetivo de estruturar os principais temas acerca da comunicação dos dados de pesquisa. Após a análise sistematizada da literatura, concluiu-se que as dimensões foram adequadas para o estudo, da forma como foi concebido. A partir da dimensão de análise, foram discutidas todas as categorias preliminares e suas propriedades.

Diante do exposto, este estudo propôs um modelo teórico que ilustra os fatores que exercem influência na comunicação dos dados de pesquisa sobre as doenças causadas pelo vírus Zika, sua relação entre as categorias, evidenciada pelos dados das entrevistas e pelas categorias preliminares, resultaram em uma teoria substantiva acerca do fenômeno e, demonstrou que o compartilhamento e a possibilidade de reuso dos dados é afetado diretamente pelo contexto social do vírus da zika como uma doença emergente.

Outra publicação que fez uso de ferramenta tecnológica para análise dos dados de sua pesquisa foi Gracimary Teixeira (2019) que em sua tese propõe compreender o

cuidado da mãe à criança com síndrome congênita pelo zika vírus no contexto familiar. A pesquisadora, utilizou-se do software atlas ti, versão 8.0.

Ressalta-se a importância desse software como ferramenta facilitadora no armazenamento dos conceitos preliminares e reagrupamento dos conceitos provisórios, mas que, no entanto, toda a análise é desenvolvida com a criatividade e interpretação dos dados pelo pesquisador. Os diagramas que estão apresentados nos resultados desse estudo foram construídos no software Atlas ti, através da criação de grupo de redes que confere o agrupamento dos códigos, originando as redes que representam as subcategorias e as categorias que foram elucidadas na análise. Esses diagramas foram utilizados como recursos visuais para clarificar as conexões e relações dos resultados tanto na etapa de análise quanto na apresentação dos resultados. O software apresenta-se com legenda para os seguintes símbolos na construção de redes: grupos de redes (a categoria); redes formadas com os grupos de códigos (subcategoria); código/conceito.

Assim, por meio do Atlas ti, seguindo a codificação aberta, as entrevistas foram codificadas, dando origem aos códigos que conceituavam o incidente daquela fala. Além disso, verificou-se as diferenças e similaridades entre os dados já codificados das entrevistas anteriores. Essas informações foram identificadas e agrupadas em conceitos provisórios. Os agrupamentos de similaridades e diferentes geraram conceitos mais abstratos também conhecidos como categorias.

Nesse sentido, a autora realizou uma investigação de abordagem qualitativa e analítica que subsidiou a qualificação profissional da equipe da Estratégia Saúde da Família no cuidado à criança com a síndrome, constituindo, assim, uma contribuição para o desenvolvimento do conhecimento da ciência, do cuidado em saúde e de sua rede de apoio. O modelo indica ainda que o cuidado da criança centrado na mãe no contexto familiar causa sobrecarga e exaustão materna em função da atenção constante exigida pela criança, o isolamento ao realizar as ações, e as dificuldades na realização da estimulação precoce, propondo uma rede de apoio à mãe no cuidado dessas crianças como prioridade e para o envolvimento dos membros da família no cuidado às necessidades da criança e na estimulação precoce.

O último trabalho selecionado que utilizou-se da aplicação de software para construção de sua pesquisa foi a tese de Geziel Sousa (2016) que, propôs o Desenvolvimento de um sistema computacional para monitoramento na vigilância epidemiológica de agravos agudos da zika.

A pesquisadora propôs desenvolver um software inédito capaz de produzir informações integradas relativas aos padrões espaço-temporais de agravos de notificação compulsória, utilizando como modelo de aplicação os casos notificados de Dengue, Chikungunya e Zika ao nível central de Vigilância Epidemiológica municipal da Secretaria Municipal da Saúde (CIEVS/CEVEPI). Devido ao caráter inovador, em termos metodológicos, o projeto situado no campo da Tecnologia da Informação em Saúde, constituiu-se como um tipo de pesquisa aplicada, voltada para o desenvolvimento de um sistema computacional via web (online) – denominado Sistema de Monitoramento de Agravos (SIMA).

Trata-se de um sistema articulado ao SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação) online, porta de entrada oficial das notificações de agravos do Ministério da Saúde. O aplicativo foi desenvolvido em framework GRAILS²², com tecnologia de gerenciamento de bancos de dados POSTGRESQL (um sistema gerenciador de banco de dados objeto relacional - SGBD, desenvolvido como projeto de código aberto) e o PENTAHO KETTLE como ferramenta de ETL.

O SIMA dispõe de vários outputs de relevância epidemiológica para análise oportuna dos processos de definição do nível endêmico e epidêmico em uma determinada população, como o diagrama de controle e o mapeamento dinâmico dos casos notificados e será útil na disseminação de informações epidemiológicas de forma rápida e objetiva, visando a orientação das decisões estratégicas para a avaliação de programas de controle, particularmente na detecção e contenção de epidemias. O SIMA poderá contribuir na tomada de decisão pelos gestores, fomentando outras iniciativas semelhantes para o desenvolvimento de sistemas computacionais em saúde que possam ajudar a compreender as realidades locais e monitorar com eficiência a dinâmica de transmissão espacial e temporal de agravos.

Com esta análise foi enfatizado o papel dos pesquisadores que estão usando métodos para coletar ou gerar dados ligados a tecnologias avançadas, como sensores, supercomputadores, satélites, coletores de partículas, softwares, entre outros. Além da variável tecnológica, a e-Science também pode ser caracterizada por outras questões que

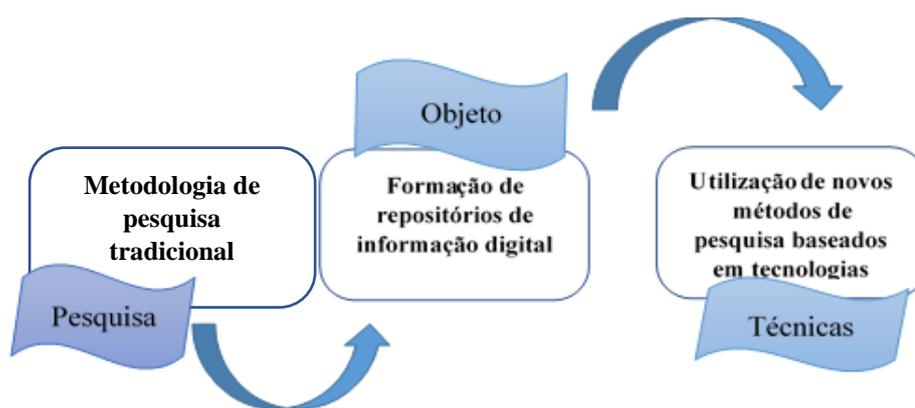
²² Grails é um framework para construção de aplicações para web através da linguagem de programação Groovy. Foi desenvolvido em código aberto e pretende ser um framework de alta produtividade graças à utilização do paradigma da programação por convenção que preserva o desenvolvedor dos detalhes de configuração. <https://web.archive.org/web/20071107124501/http://www.nabble.com/Groovy-on-Rails-is-no-more-%28kind-of%29-t1369271.html>

envolvem uma mudança ou uma atualização das práticas científicas. A “e-Science é onde a TI encontra os cientistas” (GRAY, 2009, p. 18).

Segundo Lahlou (2012), as análises realizadas por meio do software permitem superar a dicotomia entre quantitativo e qualitativo na análise de dados, possibilitando que se quantifiquem e empreguem cálculos estatísticos sobre variáveis essencialmente qualitativas (textos das falas transcritas), o que resulta em maior objetividade nas interpretações dos dados de textos (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Não podemos esquecer de mencionar a relação a respeito das Humanidades Digitais como produto e sintoma das transformações metodológicas do uso de tecnologias nas atividades de pesquisa. Como a computação auxilia na prática de pesquisa e como problemas teóricos e práticos recebem nova perspectiva através da computação, e como as HDs vêm questionando a maneira de se fazer pesquisa nos moldes tradicionais das Ciências Humanas.

Dessa forma, a observação desse fenômeno, seguida de sua consecutiva percepção narrativa, sugere-nos um diagnóstico desse cenário, que se compreende, enquanto base, sob três principais alicerces daquilo que pavimentou o percurso para as HDs. Assim, enquanto condição sem ao qual não pode ser construído, o campo das Humanidades Digitais, alicerçou-se no tripé das atividades de pesquisa, os objetos destas e as técnicas a estes aplicados, aqui apresentado:



Fonte: Elaboração própria

Destaca-se as HDs como um novo espaço reflexivo, que abre novas possibilidades para o ensino e pesquisa em humanidades, ao mesmo tempo em que causam transformações metodológicas, técnicas, estruturais e organizacionais no campo. Com

isso, as HDs apresentam-se como ferramentas de reconfiguração e potencialização da atividade de pesquisa, alertando a respeito do prejuízo de encará-las apenas como aditivo às práticas metodológicas já vigentes.

Diante do exposto, Gezelter (2009) aponta que os dados de pesquisa também são elementos essenciais para o cumprimento dos quatro objetivos da ciência aberta, sendo o primeiro deles o que trata da transparência da metodologia, observação e coleta dos dados. O segundo pontua a disponibilidade pública dos dados de pesquisa e permissão para sua reutilização. O terceiro diz respeito a disponibilizar abertamente as publicações científicas. O quarto objetivo evidencia a necessidade do uso de ferramentas baseadas na web com vistas a facilitar a colaboração científica. De acordo com o autor, tais objetivos representam a essência dos projetos relacionados ao acesso aberto, dados abertos e softwares livres.

3.4 - Implicações sociais, sociodemográficas, jurídicas ou biopsicossociais da SCZV

Nesse subtítulo iremos apresentar a análise e interpretação deste acervo que, caminhou para os principais núcleos temáticos: os impactos sociodemográficos e implicações biopsicossociais, além das jurídicas que impactaram a vida de famílias com crianças afetadas pela síndrome congênita do zika vírus.

Para iniciarmos a discussão apresentamos como as pesquisas científicas selecionadas abordam a temática do vírus Zika, e, se os mesmos dialogam, para além da saúde, em uma perspectiva intersetorial e interdisciplinar, visando atuar nas mais diferentes áreas do conhecimento científico, sendo esta uma das características que compõem o arcabouço teórico-metodológico das HDs.

Por se tratarem de pesquisas que investigam as condições socioeconômicas e demográficas das famílias das crianças afetadas pela SCZV e, que abordam as problemáticas de vulnerabilidade social das mesmas, as mulheres, sejam como mães ou cuidadoras, apresentam lugar de centralidade nestes trabalhos, sendo as primeiras afetadas em um momento delicado como a gestação, e em seguida, por serem responsáveis por crianças com sérios comprometimentos neurológicos em seus desenvolvimentos: físico e cognitivo, devido as malformações congênitas.

Segundo Diniz (2016), a epidemia da síndrome congênita do zika no Brasil tem geografia e classe social. Em outro texto (DINIZ et al., 2016), aponta que ao considerar a potência do vírus, todas as mulheres teriam o mesmo risco de contrair a Zika e transmiti-

la ao bebê, o que não ocorre, tendo em vista que somente algumas mulheres tiveram sua vida precarizada pela doença, especialmente as gestantes nordestinas, pobres e de regiões onde a maioria delas é dependente dos serviços públicos de saúde. Destaca-se ainda que 88% das crianças atingidas pela síndrome congênita são oriundas da região Nordeste. Assim, o entendimento dos aspectos e determinantes sociais da saúde são essenciais à compreensão da epidemia de Zika no Brasil.

Desta forma, em nosso corpus textual, verificou-se que dentre os 23 estudos selecionados, 13 trabalhos foram voltados para investigar esta temática sob este recorte da SCZV. Os sujeitos participantes, seu campo de pesquisa e seus principais resultados serão discutidos na sequência. As análises e resultados aqui apresentados são uma pequena contribuição para o tema, estando longe de querer esgotar qualquer discussão. O que se espera é apenas iniciar novos e resgatar velhos debates sobre o tema e apontar possíveis caminhos.

Para melhor entendimento do nosso leitor e para poder organizar melhor a análise qualitativa do nosso corpus, julgamos importante caracterizar o material, sobretudo quanto aos elementos que nos pareciam centrais, referentes aos impactos biopsicossociais. Desta forma, subdividimos nosso corpus de acordo com os seguintes elementos:

- ✓ Questões socioeconômicas e demográficas;
- ✓ Questões de vulnerabilidade biopsicossocial: com foco nas mulheres/mães e na família e,
- ✓ Questões jurídicas

Questões socioeconômicas e demográficas:

Em sua dissertação, intitulada Distribuição espacial dos casos de Zika Vírus no RN e sua relação com determinantes que refletem a desigualdade social, Lizailma Cunha (2019) traz para reflexões a possível relação de indicadores que refletem a desigualdade social sobre a distribuição espacial dos casos de ZIKV em um estado do Nordeste brasileiro no Biênio 2015-2016. Trata-se de um estudo ecológico, cuja unidade de estudo é o município do estado do RN. Este estado encontra-se situado na Região Nordeste do Brasil. Cabe destacar que, apesar deste estudo trazer uma amostragem das condições sociais de um estado do Nordeste, tomada as devidas proporções, podemos refletir sobre

os bolsões de pobreza, que deixam em vulnerabilidade social, grande parte da população brasileira.

Em sua pesquisa, a autora discute que a literatura tem indicado o envolvimento de determinantes ambientais e socioeconômicos na disseminação de arboviroses²³, ressaltando a importância de não se negligenciar a influência destes determinantes para que se possa conhecer o perfil e a causa das doenças de um território, como é o caso do vírus Zika, sob a premissa de que esse conhecimento é fundamental na fomentação de estratégias de planejamento e gestão em saúde para o enfrentamento desta enfermidade (NUNES, 2016; MENEZES et. al., 2016).

Dessa forma, em sua obra a pesquisadora ressalta que o processo de saúde-doença está condicionado a uma complexidade de fatores que estão relacionados às condições de vida dos indivíduos, sendo essas características identificadas como Determinantes Sociais da Saúde (DSS) (SANT'ANA et. Al., 2010). Os DSS correspondem aos fatores socioeconômicos, culturais, éticos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e também fatores de risco na população (BUSS e FILHO, 2007). Assim, o estudo dessas características, em conjunto com as situações de saúde, permite identificar onde e como devem ser realizadas as intervenções em saúde pública, de forma a proporcionar um maior impacto com o objetivo de reduzir as iniquidades (LOPES, NOZAWA e LINHARES, 2014).

Em seu trabalho, a autora relaciona a taxa de urbanização, de desemprego, renda e densidade domiciliar e o analfabetismo como condicionantes de desigualdades sociais. Esses aspectos corroboram sobre a importância dos indicadores de desigualdades sociais para o entendimento do processo saúde-doença de uma população (NUNES e PIMENTA, 2016; BUTLER, 2016; ALMEIDA, COSTA E RODRIGUES, 2019; ISHITANI et. al., 2006). Pesquisas já apontam correlação entre determinantes sociais de saúde como, baixa escolaridade e baixa renda e zika vírus e suas consequências, a exemplo da microcefalia (BUTLER, 2016; DE ARAÚJO et.al., 2018; MARINHO et.al., 2016).

Segundo Alves (2018), a elevada incidência de zika no RN está associada à alta densidade populacional; isto ocorre por este estado atrair com frequência um número

²³ As arboviroses são doenças ocasionadas por um grupo de vírus ecologicamente denominado arbovírus, esses apresentam a característica de serem transmitidos por artrópodes, na maior parte das vezes, mosquitos hematófagos (MENEZES et. al., 2016). OS arbovírus que atualmente se destacam no cenário mundial por sua importância epidemiológica pertencem aos gêneros Flavivirus, como é o caso da Dengue e ZIKV. Esses são alguns dos arbovírus com maior impacto na saúde que cocirculam no Brasil (BRASIL, 2019; CAMPOS et. al., 2018).

considerável de turistas em virtude de suas belezas naturais, o que favorece disseminação do vírus. Este autor, associa ainda a alta incidência do vírus às condições climáticas favoráveis e um sistema de saneamento ambiental precário que favorecem a proliferação do vetor, onde análises entomológicas apontam para presença expressiva dos mosquitos *Aedes aegypti* e *Aedes albopictus*.

Nesse sentido, vale destacar, que em menos de um ano após sua introdução no país, o vírus Zika se distribuiu desigualmente por todas as regiões do Brasil, concentrando maior número de casos nas regiões Nordeste e Sudeste e posteriormente passou a exibir transmissão continuada em grande parte do território brasileiro (BUTLER, 2016; MARINHO et. al., 2016; ALMEIDA, COSTA E RODRIGUES, 2019).

Dessa forma, dentre os determinantes para aumento dos casos do vírus Zika, além das dificuldades no controle vetorial, estão as marcantes desigualdades que caracterizam o país, contribuindo para que a febre pelo zika e sua consequência mais devastadora - a SCZV - se tornassem males endêmicos que atingissem principalmente famílias pobres, residentes nas regiões menos desenvolvidas.

Cunha (2019) destaca que, em estudos recentes é ressaltada a importância de não negligenciar a influência dos determinantes sociais, econômicos e ambientais que estejam relacionados ao vírus Zika, uma vez que conhecer o perfil e a causa das doenças de um território torna-se fundamental para subsidiar o planejamento de políticas públicas de saúde e fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS). O que poderia, para a região apontada nesse estudo, reduzir os agravos e a modificação do cenário territorial (NUNES e PIMENTA, 2016; ZANLUCA et. al., 2015).

Outro estudo que reflete sobre a mesma temática, é a de Catherine Costa (2019), que em sua dissertação discorre sobre a Microcefalia associada ao zika vírus e sua relação com as condições socioeconômicas e ambientais: uma revisão de literatura. Trata-se de uma revisão de literatura realizada no primeiro semestre de 2018 nas bases de dados online PubMed, Scientific Electronic Library Online (Scielo) e Scopus. Para selecionar as pesquisas, utilizou-se a estratégia PICOS, a qual envolve o estudo do paciente, da exposição, do controle, do resultado e do tipo de pesquisa realizada. Esse procedimento empírico auxilia na construção da pergunta de pesquisa e possibilita a formação de evidências necessárias para que a questão possa ser respondida de forma mais eficaz (SANTOS et al., 2007). Assim, obtive 11 estudos selecionados para analisar e refletir sob seus resultados.

A autora, discute que a literatura que aborda a síndrome congênita do zika vírus (SCZV) se correlaciona com as condições socioeconômicas das localidades brasileiras, afirmando que a literatura consultada indica que o Brasil possui território propício para a proliferação da SCZV, uma vez que o país apresenta clima favorável e a maioria dos municípios não tem condições estruturais e econômicas adequadas para o controle da doença.

Segundo a análise dos trabalhos consultados em seu estudo, a pesquisadora constatou que a urbanização desordenada e as condições insalubres de moradia exercem influência na proliferação do mosquito transmissor do zika. Estudo de Ali e colaboradores, em 2017, corroboraram a hipótese de que fatores sociais e econômicos podem impactar na transmissão e distribuição vírus da Zika.

Esses mesmos autores citam que o tamanho da população, a densidade populacional, o grau de urbanização e as políticas sociais possuem papel relevante na disseminação da doença. Ainda segundo esses mesmos autores, tem-se a afirmação que, a suscetibilidade à infecção pelo vírus Zika se correlaciona com a pobreza, pois indivíduos que vivem em locais precários geralmente têm pouco acesso a serviços públicos, incluindo os de saneamento básico e os de saúde. Conforme descrevem os autores, cerca de 50% da reprodução dos mosquitos na região sudeste se deve ao armazenamento inadequado de água e às más condições habitacionais. Desse modo, as condições econômicas individuais e a falta de serviços de saneamento básico poderiam explicar, em partes, a evolução da doença no Brasil.

Diante dessas questões, Campos et al. (2018), ao investigarem a relação entre a SCZV e fatores socioeconômicos, verificaram que no Nordeste a população faz maior uso de reservatórios próprios para estocagem de água em razão de sua escassez e da falta de oferta pelo setor público. Com efeito, há menor controle sobre o predomínio de água parada com condições para a proliferação do vetor transmissor.

De forma geral, diversos autores enfatizam que o Zika é uma doença típica de regiões precárias economicamente. Descrevem que a incidência da doença é maior em áreas de favela, com infraestrutura deficiente, sem água tratada ou saneamento, as quais oferecem mais oportunidades para a proliferação do vetor que transmite a doença. Por essa razão, fatores socioeconômicos podem contribuir para determinar a fração da população que está exposta à doença (ZHANG et al., 2017; SNYDER et al., 2017; ROSA-FREITAS et al. (2010) apud SNYDER et al., 2017).

Em síntese, a autora percebeu com seu estudo, que os principais resultados apontados pelas pesquisas consultadas mostraram que no Brasil a SCZV pode ter relação com as condições estruturais e econômicas das regiões, como a falta de saneamento básico, a incidência de pobreza extrema, elevados índices de urbanização, entre outras. Diante do exposto, pode-se concluir que o combate à doença não está restrito somente às políticas de saúde, pois ações que promovem melhorias no saneamento básico e na infraestrutura das regiões, somadas as políticas mais amplas de desenvolvimento (como a redução da pobreza), podem surtir importante efeito benéfico sobre o referido quadro.

Em sua pesquisa para dissertação, Jane Neto (2019), contribui com importantes discussões ao abordar a Disseminação do vírus Zika e a Microcefalia no Brasil: estudo de caso no município de Fortaleza, Ceará, evidenciando as mazelas da população que reside no nordeste brasileiro, sendo essencial corrigir os determinantes sociais das doenças virais que são transmitidas pelo mosquito *Aedes aegypti* a nível das populações, incluindo esforços para proporcionar um acesso sustentável e equitativo a água segura e limpa, a aplicação consistente de práticas de saneamento básico e higiene e o tratamento apropriado dos resíduos a nível das comunidades.

Seu estudo, baseou-se em uma revisão da literatura a partir das bases de dados Medline (Literatura Internacional em Ciências) e Scielo (B realizado um estudo de caso no município de fortaleza para ambiente SIG (Sistema de Informação Geográfica), durante o período da epidemia do vírus Zika. Além da revisão da literatura, foi realizado um estudo de caso no município de Fortaleza, onde foram confirmados a partir de novembro de 2015 várias ocorrências de recém-nascidos apresentando Microcefalia, bem como alterações do Sistema Nervoso Central - SNC sugestivas de infecção congênita, que, em conjunto, compõem a síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika – SCZV.

Com seu estudo, a pesquisadora confirmou a hipótese levantada baseada, parcialmente, em dados divulgados pelo Ministério da Saúde brasileiro por meio de um programa de monitoramento, denominado Levantamento Rápido do Índice de Infestação por *Aedes aegypti* – LIRA. A hipótese em discussão da grande quantidade de casos confirmados de Microcefalia e/ou alterações do Sistema Nervoso Central - SNC, sugestivos de infecção congênita (Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo Vírus ZIKA – SCZ) entre recém-nascidos, fetos, abortos espontâneos, natimortos e óbitos neonatais precoces, observados em Fortaleza, é de que as condições precárias de saneamento básico, notadamente as condições inadequadas de abastecimento de água por

rede pública existentes nos assentamentos precários do município, tenham contribuído para a disseminação do vírus Zika, devido à geração de focos de água limpa, que criaram condições extremamente favoráveis à reprodução do *Aedes aegypti*, seu principal vetor. Há evidências de que áreas urbanas carentes de serviços de abastecimento de água potável estão suscetíveis a um maior risco de infecção pelo vírus Zika, já que nestes locais se faz necessário o armazenamento de água em reservatórios para o abastecimento dos moradores.

A pesquisa ainda revelou que os casos sugestivos de infecção congênita pelo vírus Zika – SCZV, em Fortaleza, ocorreram em assentamentos precários ou em locais muito próximos a assentamentos precários. A maior parte dos casos confirmados ocorreram em bairros situados na zona oeste do município. A zona oeste de Fortaleza é uma região pobre em infraestrutura e desassistida, que provavelmente apresenta deficiências relacionadas aos serviços de abastecimento de água pela rede pública. A inadequada provisão de água potável pela rede pública faz com que os moradores desses locais armazenem água para o seu consumo. O armazenamento de água realizado de forma inadequada cria condições favoráveis à reprodução do *Aedes aegypti*, o principal vetor do vírus ZIKA.

Para completar sua análise sobre seu objeto de estudo, a pesquisadora reflete sobre a resposta das autoridades brasileiras à epidemia do vírus Zika, e o conseqüente surto de casos sugestivos de infecção congênita (SCZV) no país, principalmente na Região Nordeste, afirmando que as ações dessas autoridades se concentraram no combate ao mosquito, através da pulverização/nebulização reativa com inseticidas, e no controle de vetores à nível doméstico. No entanto, as autoridades brasileiras em todos os níveis não abordaram problemas sistêmicos relacionados aos serviços públicos de água e saneamento básico que exacerbaram a crise do vírus Zika no Brasil, contribuindo para a existência de condições ideais para a proliferação de mosquitos.

Diante do exposto, nos três estudos aqui discutidos em relação as questões socioeconômicas e demográficas, foi possível verificar que o estrato socioeconômico mais alto apresentou menor incidência de casos confirmados de recém-nascidos com SCZV, quando comparados com os estratos socioeconômicos mais baixos. Estes resultados sugerem a existência de uma associação entre a maior incidência de casos confirmados de SCZV e as condições socioeconômicas mais vulneráveis do meio urbano, ou seja, as áreas mais pobres.

Outra constatação foi que a ocupação do território brasileiro é extremamente desigual, além disso, certos comportamentos e hábitos humanos ou situações sanitárias

específicas favorecem o estabelecimento ou secularização de determinadas doenças ou agravos. A gravidade da ocorrência do vírus Zika associada ao nascimento de bebês com SCZV em diferentes Regiões do Brasil, especialmente em torno de Regiões Metropolitanas do Nordeste, aponta para a necessidade de um diagnóstico específico que relacione condições ambientais inadequadas à geração de “novas” epidemias, sendo urgente identificar situações desiguais e carências latentes, buscando soluções e equidade de tratamento.

Não pode-se afirmar que existam comprovação científica de que a incidência dos casos de SCZV esteja associada à precariedade da provisão de água potável, porém parte-se da premissa de que nas áreas onde verifica-se percentual mais elevado de população residente em assentamentos precários e/ou áreas de periferia carentes de infraestrutura, foram notificados maior número de casos confirmados da referida síndrome.

Assim, os resultados obtidos com estes estudos são oportunos para enfatizar a necessidade da articulação do poder público na implementação adequada de políticas sociais que apresentem caráter mais eficaz e equânime, principalmente relacionadas ao direito do cidadão a acessar em condições e com qualidade o direito essencial à vida.

Questões de vulnerabilidade biopsicossocial: foco nas mulheres/mães e nas famílias

Seguindo com a análise, o estudo apresentado por Jaqueline Marinho (2018) refletiu sobre o tema: Experiências maternas no contexto da Síndrome Congênita do Zika na cidade de Campina Grande – Paraíba. A pesquisa para dissertação foi uma abordagem qualitativa e exploratória. Os dados foram produzidos através de oficinas com dinâmicas de criatividade e sensibilidade, diário de campo e questionários biosociodemográficos, destinados para caracterizar o perfil das participantes. A análise de dados, bem como as anotações do diário de campo, foram submetidas à análise de conteúdo na modalidade temática.

Teve como sujeitos da pesquisa as mulheres paraibanas, das regiões do Agreste e Brejo que apresentaram sintomatologia do Zika durante a gestação e tiveram filhos com SCZV. A pesquisa ocorreu em três locais distintos. Primeiramente foram aplicados questionários com as mães no Centro Especializado em Reabilitação CER. Logo após, as mulheres elegíveis para a pesquisa foram convidadas para participar das oficinas, que foram realizadas em dois locais: na Sala de Dinâmicas de Grupo do Departamento de Psicologia da UEPB e posteriormente numa escola particular, localizada na cidade de

Campina Grande-PB. Análise de conteúdo qualitativa (Bardin, 2011) foi utilizada para se investigar as experiências maternas no contexto da SCZV

Segundo a pesquisadora, o vírus Zika tornou-se um grande agravo à saúde da mulher. Nesse âmbito, as autoridades em saúde defendiam medidas como: gerenciamento de gravidez, contracepção, o uso de roupas compridas, repelentes e até abstinência sexual durante a gravidez (NUNES & PIMENTA, 2017). De acordo com o relatório da Human Rights Watch (2017), seu impacto recaiu principalmente sobre mulheres jovens, solteiras, negras, com condições socioeconômicas baixas e a região nordestina foi a responsável por 75% dos casos confirmados. Ainda é importante destacar o fato do vírus Zika ter se tornado uma doença sexualmente transmissível, carregando consigo um conjunto de conotações morais que abrem as portas a práticas discriminatórias e estigmatizantes (HRW, 2017). Outro aspecto fundamental nesse quadro é o gênero, que resulta do fato do vírus Zika ter sido enquadrado como um problema de mulheres (em idade fértil ou grávidas) (NUNES & PIMENTA, 2017).

Nesta linha de argumentação, a autora destaca que as mulheres são personagens centrais no contexto da epidemia, contudo não possuem reconhecimento social e nem do Estado, sobre as suas necessidades, salientando a importância de suporte psicossocial e econômico para as mulheres, que diante de todas as dificuldades, assumem sozinhas, as consequências de um grave problema de Saúde Pública. Isso revela que a confirmação do diagnóstico fetal representou um momento crítico na experiência materna de todas as participantes. As dificuldades nas experiências tiveram relação direta com fatores externos, como comunicação inexistente ou deficitária entre os profissionais, a mulher, a família e a atenção ao ciclo gravídico-puerperal; sensacionalismo da mídia e dos profissionais; falta ou insuficiente apoio conjugal e familiar; violência obstétrica e precarização dos serviços de atenção às crianças com SCZV.

Seguindo nesta linha de argumentação, outro relevante estudo com foco nas mulheres foi discutido por Martha Cabral (2019), que refletiu a questão em torno: Resistir e Re-existir na Epidemia - Um estudo com as mulheres cuidadoras de crianças com síndrome congênita do zika no interior da Paraíba. Tratou-se de uma dissertação, cuja pesquisa de natureza qualitativa e exploratória, realizada no Ambulatório do Hospital Municipal Pedro I na Paraíba, com mães de crianças com SCZV, com o objetivo de comparar a fala oficial do governo brasileiro sobre a SCZV e o das mães cuidadoras.

Além do aspecto socioeconômico e geográfico, a autora ressalta que há um recorte muito importante de gênero, pois as mulheres conviveram e ainda convivem com o medo

da gravidez, preocupando-se com o contágio, com o diagnóstico e as sequelas de seus filhos, e em sua grande maioria são, quase que exclusivamente, as cuidadoras das crianças, conforme relatório divulgado pela organização Human Rights Watch em julho de 2017 (WHATC, p. 107).

A pesquisadora também nos leva a refletir que durante o período da emergência em saúde pública, não se pode afirmar que ocorreram políticas públicas específicas para mulheres e crianças afetadas pela SCZV. Os protocolos de atendimento, portarias e outras normativas, apenas procuraram adaptar uma estrutura já deficitária à demanda, a partir da verificação de aumento no número de nascimento de crianças afetadas pelo vírus Zika.

Dessa maneira, Cabral (2019) discutiu em seu estudo que o posicionamento do governo brasileiro foi destoante da realidade vivenciada por essas mães que não receberam o devido amparo biopsicossocial frente as suas demandas. O vírus Zika é considerado como uma das chamadas “doenças negligenciadas” ou “da pobreza”, e em nosso país, percebeu-se as falhas que foram desde o financiamento às pesquisas no momento que foi comprovada a circulação do vírus em nosso território, como também a estrutura já fragilizada de atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS), que não possuía capacidade para atendimento para os primeiros casos.

Desse modo, a autora afirma que durante a epidemia de zika, a responsabilidade pela contenção de danos foi imposta a mulheres que já viviam em condições precárias antes de terem suas vidas marcadas por este “inimigo invisível”, sendo a maioria delas, segundo Diniz aponta (2016), pobre e nordestina, que já sofria com a negligência estatal pela falta de políticas eficazes de planejamento familiar, não podendo o sofrimento destas mulheres ser naturalizado pela biopolítica das doenças, pois ao falar em números de casos, esquecemos e muitas das vezes ignoramos as histórias e sofrimentos, angústias e desamparo.

Os estudos realizados por Patrícia Meirrelles (2018), Thereza Veríssimo (2019), Graziela Hamad (2019) e Pedro Farias (2019) abordaram a temática de vulnerabilidade biopsicossocial: foco nas mulheres/mães e nas famílias de crianças com SCZV e, também discutiram as questões levantadas tanto por Cabral (2019), quanto por Marinho (2018), em relação a centralidade das mulheres nos casos do vírus Zika, que evidenciou as questões de gênero, a sobrecarga das mães/cuidadoras e a negligência do estado.

Meirrelles (2018) em sua pesquisa de dissertação sobre a Sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com a síndrome congênita do vírus, realizou um estudo do tipo observacional de corte transversal analítico e exploratório, com abordagem

quantitativa com aplicação de um questionário sociodemográfico semiestruturado, em mães cuidadoras que desempenham o papel de cuidadoras primárias e informais, cuja criança apresentasse no mínimo seis meses de idade e que residisse na Região Metropolitana do Recife (PE).

O estudo foi realizado no laboratório de Estudos em Pediatria (LEPed) no Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), na Aliança das Mães e Famílias Raras (AMAR) e União de Mães de Anjos (UMA) na cidade do Recife (PE); na Policlínica da Criança e do Adolescente e Fundação Perroni em Jaboatão dos Guararapes (PE).

A pesquisadora destaca que a qualidade de vida da mãe cuidadora de criança com SCZV fica comprometida, além das responsabilidades assumidas no seu papel de cuidadora principal, as quais trazem consequências importantes em todas as esferas de sua vida (REIS, 2013; SILVA et al, 2013). Padilha et al. (2017) afirmam que quanto maior a sobrecarga do cuidador, pior é a percepção de sua qualidade de vida.

Devido ao instinto materno e ao padrão histórico e cultural idealizado pela sociedade, a mulher prioriza o papel de cuidadora principal. Anseios, medos, dedicação e questionamentos ocorrem em relação ao cuidado, sendo um processo de constante adaptação das mães pelo futuro inesperado de suas crianças. Nesse contexto, manifesta-se a abdicação da vida social, profissional e, até mesmo pessoal, em prol da dedicação ao seu filho (MILBRATH et al, 2012).

Com seu estudo, a autora apontou a necessidade de melhor planejamento e organização do acesso aos serviços de reabilitação dessas crianças, visto que elas apresentam atraso no desempenho funcional em todos os domínios, necessitando assim de assistência terapêutica em longo prazo. Também ressaltou o importante estudo de seguimento para melhor conhecimento do impacto da sobrecarga e qualidade de vida materna mediante as longas distâncias percorridas até os serviços de reabilitação, e assim, contribuir com políticas públicas para melhor assistência e garantia de acesso aos serviços de saúde para crianças com SCZV e suas famílias.

Ao investigar sobre a Evolução do Nível de Sobrecarga de Mães de Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, Veríssimo (2019), salienta que os familiares de crianças com síndrome congênita do zika vírus podem ficar adoecidos emocionalmente e apresentar sintomas como ansiedade, depressão e medo do futuro da criança e dificuldades socioeconômicas. Sua dissertação foi uma pesquisa de revisão integrativa de literatura, sendo a busca realizada no SciELO, Literatura Latino Americana e do Caribe

em Ciências da Saúde (LILACS), PUBMED e na American Psychological Association (PsycoINFO), nos meses de janeiro e fevereiro de 2019, onde foram selecionados artigos originais, publicados entre 2013 e 2019, nos idiomas inglês e português.

O estudo foi desenvolvido no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). O CRER está localizado em Goiânia – Go. Na pesquisa, foram utilizados três instrumentos: Questionário de avaliação sociodemográfica e clínica das mães, Questionário de avaliação clínica da criança e Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informa (QASCI).

Em sua pesquisa a autora sinaliza que as mães se sentem sobrecarregadas e inseguras em relação ao cuidado com seus filhos, por serem em grande parte das vezes, as principais cuidadoras. A definição de Sobrecarga pode ser entendida como a maneira como o cuidador consegue perceber problemas físicos, psicológicos ou emocionais, financeiros e sociais resultantes do cuidado com seu familiar (EICKMAN et al, 2016).

Veríssimo (2019), ainda reforça que a síndrome congênita do zika vírus é um problema atual de saúde pública e com impacto futuro alarmante. Estudos relacionados a esta condição ainda são poucos e precisam ser aprofundados os impactos emocionais causados nos cuidadores, uma vez que as famílias destas crianças precisam lidar com suas inseguranças, culpas, temores e sobrecarga advinda dos cuidados. Toda a família, principalmente as mães, precisam de estratégias específicas e individuais, focadas no acolhimento e na promoção do bem estar biopsicossocial, para se sentirem seguras e possam contribuir com a reabilitação e cuidado das crianças.

Em seu estudo, Gaziela Hamad (2019) ao refletir sobre as Vivências de mulheres - mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus, faz uma abordagem qualitativa, delineada pela investigação interpretativa e orientada pelo Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin e McCubbin (1993). Com essa escolha de abordagem para sua tese foi possível relacionar os fatores presentes no processo de adaptação de mães de crianças com SCZV, de forma a compreender as vivências dessas mulheres, sendo aplicadas entrevistas semiestruturadas.

A pesquisa foi desenvolvida em um Centro Especializado em Reabilitação (CER), do Município de Campina Grande, no Estado da Paraíba (PB), sendo escolhido como local de estudo por ser referência na assistência a pessoas com todos os tipos de deficiências, incluindo as crianças com síndrome congênita do zika vírus, tendo como sujeitos as mães destas crianças de diferentes cidades do Estado da Paraíba.

Além das contribuições observadas nas demais pesquisas apresentadas acima, como sobrecarga das mães, principais cuidadoras, comprometimentos estressores, que as colocam vulneráveis psicossocialmente, comprometendo sua qualidade de vida, este estudo apresenta estratégias de enfrentamento utilizadas por essas mulheres e seus familiares, que mesmo num contexto social de fragilidades, se fortaleceram perante a adversidade, conseguiram se reorganizar e se adaptaram à nova situação, buscando tratamento especializado para suas crianças e reivindicando junto as autoridades de saúde e assistência social condições de acompanhamento para seus filhos luta pela garantia de seus direitos.

Hamad (2019) ressalta que essas mulheres já eram anônimas antes da epidemia e continuam invisibilizadas. Infelizmente, nem essas mulheres nem outras são sujeitos de direitos. Mas estas, pelas situações que vivem, ainda se colocam como objeto de cuidado. Com o compartilhamento das vivências na SCZV, ao procurar entender os silêncios dessas mulheres e debater sobre os direitos e as garantias que elas têm (ou deveriam ter), observa-se uma necessidade urgente de apagar aquela imagem construída pela mídia e especialistas. Ao incluí-las centralmente no debate de políticas públicas sobre o vírus Zika e de saúde das mulheres, o importante papel de visibilizá-las é exercido (LARA NETTO, 2016). Para muitas dessas mulheres, mães, cuidadoras, a epidemia foi uma tragédia também no reconhecimento dos seus direitos (DINIZ, 2016a). As mães das crianças nascidas com SCZV lutam por justiça e dirigem ao Estado a responsabilidade pela sua dor, pelo luto de um filho sem anormalidades, de cujas deficiências se tornam testemunhos, exacerbando a força pelo interesse legítimo em garantir saúde, reabilitação, educação e benefícios, sem serem esquecidos (MOREIRA et al., 2018).

Para dar fechamento a este bloco de análise, apresentamos a dissertação de Pedro Farias (2019) que destaca a Participação e fatores ambientais de crianças com microcefalia associada a síndrome congênita do zika vírus: percepção da família. Trata-se de uma pesquisa de natureza exploratória-descritiva, desenvolvida a partir da abordagem qualitativa, influenciada pelos estudos do campo das Ciências Sociais em saúde, sendo utilizadas a técnica do grupo focal e entrevista semiestruturada, realizadas no ambulatório do Hospital Universitário Ana Bezerra (HUAB) e na Clínica Escola de Fisioterapia da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi (Facisa) localizados na cidade de Santa Cruz, no estado do Rio Grande do Norte, situado na região Nordeste do Brasil. Os sujeitos desta pesquisa foram pais e mães de crianças com média de idade de 20,5 (meses) com a SCZV e residentes na Vª Região de Saúde do Rio Grande do Norte.

Com este estudo, o pesquisador colabora com as pesquisas sobre a SCZV ao refletir sobre a questão do cuidado a essas crianças, que deve ser compreendido como oferta de uma atenção à saúde focada nas famílias, no sentido existencial da experiência do adoecimento físico ou mental e, conseqüentemente, também nas práticas de promoção à saúde, proteção, recuperação e reabilitação dos problemas de saúde (AYRES, 2004). Dessa forma, é necessário considerar o projeto de vida dos sujeitos, a sua identidade construída, a confiança e responsabilidade. Esses atributos devem ser considerados como essenciais nas relações e encontros usuário-paciente, visto que são conceitos-chave para a reconstrução ética, política e técnica do cuidado em saúde.

Ficou perceptível que o cuidado centrado na família (CCF) fortalece os estudos voltados para as crianças afetadas pelo vírus Zika, pois o CCF refere-se a uma abordagem para a prestação de serviços em que as famílias são vistas como especialistas em seus filhos e os profissionais são encorajados a trabalhar com eles, em parceria, para abordar os problemas da família.

Farias (2019) destaca em seu estudo relatos da insatisfação destas famílias em relação a responsabilidade do Estado ao não garantir uma rede efetiva de atenção social e de direitos para as crianças com SCZV e a penalização das mulheres pelo mau atendimento das políticas públicas. A ausência da efetivação da rede de cuidado com destaque para essas crianças, desvelam as iniquidades em saúde, seus determinantes sociais e marcadores da diferença, em especial de classe, raça/etnia, geração, gênero e deficiência, colocando em xeque o discurso de que o vírus Zika não privilegia pessoas, entretanto, desvela os cenários de acesso aos direitos e traduz a relação de deficiência e desigualdade social, conforme Diniz (2017) ressalta ao afirmar que a geografia da epidemia do vírus Zika espelha as desigualdades sociais da sociedade brasileira. Há formas sociais de privação, e a pobreza é uma delas, o adoecimento sem assistência é outra.

Dessa forma, ao compreender tudo que foi observado em sua pesquisa, o autor percebe que o Estado tem uma responsabilidade social com a promoção da saúde das crianças com SCZV e não deve concentrar suas ações no âmbito de comportamentos individuais, pois serão insuficientes. Para melhorar a saúde dessas crianças aquele deve atuar na diminuição da pobreza e da desigualdade que são fatores essenciais na qualidade de vida de uma sociedade.

Questões jurídicas e éticas: direitos sociais e o aborto

Os estudos realizados por: Washington Castilhos (2018) - Qual a palavra que nunca foi dita? Vozes e discursos nas notícias sobre zika-microcefalia-aborto; por Marina Carvalho (2018) - Zika, substantivo feminino: a produção de sentidos sobre as desigualdades de gênero e os direitos sexuais e reprodutivos da mulher no telejornalismo nacional; Bruna Gonçalves (2018) - A controvérsia em torno do zika vírus e o direito ao aborto e por Graziela Hamad (2019) - Vivências de mulheres - mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus, refletem sobre a temática das questões jurídicas e éticas: direitos sociais e o aborto sobre a SCZV, temática que analisaremos a seguir.

Em seu trabalho Castilhos (2018) traz para agenda das discussões o direito ao aborto e das relações reprodutivas. Sua dissertação apresenta uma pesquisa de análise qualitativa sobre zika-aborto, realizada a partir da consulta aos sites dos jornais O Globo e Folha de São Paulo. Foram consultadas 26 notícias da Folha de São Paulo e 17 de O Globo de novembro de 2015 a dezembro de 2016. A análise seguiu o modo argumentativo de organização do discurso proposto por Charaudeau (2010), composto pelo seguinte esquema analítico do discurso argumentativo: problematização, tomada de posição (posicionamento) e prova.

Com este estudo, o pesquisador discutiu como se posicionam as fontes identificadas frente à problematização colocada pela imprensa quanto ao direito das mulheres de interromper uma gestação caso sejam diagnosticadas com zika. Que argumentos estas fontes utilizam para justificar suas posições? Identificou os argumentos favoráveis, neutros e contrários de cada grupo de fontes.

De modo geral, na série de textos coletados, prevaleceram como fontes de informação (citadas ou mencionadas) representantes da área médica, também aparece como fonte bastante frequente a categoria pesquisadores/cientistas, impulsionada pela recorrente presença da antropóloga Débora Diniz na cobertura (caracterizou-se como a voz feminina mais comentada, dado seu vínculo a universidade), além de representantes de grupos religiosos, incluindo o papa e membros de diversas igrejas, membros de organizações não-governamentais (ONGs) feministas e movimentos sociais/ativistas (com menos aparições que os demais representantes). Representantes da categoria jurídica (que não pertençam ao Poder Judiciário): advogados, juristas e demais representantes jurídicos; Ministros do STF; Ministros, representantes de órgãos oficiais; Representantes do Legislativo e Organismos e fontes internacionais.

Nesse sentido, é fundamental ressaltar que todo o material coletado é de uma riqueza nas discussões que a temática “zika-aborto” traz para o debate, porém destacaremos os principais resultados apresentados pelo autor diante de sua pesquisa. Castilhos (2018) destaca que as principais afetadas – as mulheres, não aparecerem nas amostragens como fontes citadas, isto é, não estão vocalizadas, não são entrevistadas, embora as fontes citadas falem por elas.

Outro ponto de grande relevância é o posicionamento dos representantes da categoria médica e de pesquisadores/cientistas quanto a prevalência da escolha da mulher/mãe em relação à decisão de interromper ou não a gestação em caso de zika, sustentado pelos argumentos centrados no sofrimento e vulnerabilidade da mulher, no direito desta de decidir e na responsabilização do Estado sobre a epidemia e no cuidado das crianças nascidas com a síndrome congênita do zika vírus.

Advogados, juristas e demais representantes jurídicos, se dividem igualmente entre favoráveis e contrários à proposta. De um lado, as fontes favoráveis centraram seus argumentos na proteção social às mulheres, seja com relação à sua saúde mental ou ao seu direito à saúde e à integridade física. De outro, as fontes contrárias basearam seus argumentos na defesa da vida (do feto).

Em relação aos Ministros do STF, a única a se posicionar foi a ministra Carmem Lúcia, mostrando-se cautelosa e posicionando-se de forma neutra (MASCARENHAS, FSP, 23/09/2016). Quanto aos demais Ministros e representantes de órgãos públicos, estes se posicionaram da seguinte forma: o então Ministro da Saúde, Marcelo Castro, de posição contrária à proposta de se permitir o aborto em caso de zika, e o então Ministro da Cultura, Juca Ferreira, de posição favorável.

As representantes de ONGs feministas/movimentos sociais/ativistas, capitaneadas pela organização holandesa Women on Web, se posicionaram favoráveis à interrupção da gestação de forma legal e segura com a prática do aborto medicinal para evitar abortos inseguros e salvar a vida das mulheres em situação de vulnerabilidade.

Representantes religiosos se posicionaram contrários à prática do aborto com a argumentação das fontes religiosas permeada de saberes de crença e valores morais. Os representantes do Legislativo, também foram contrários ao aborto expressando os mesmos saberes de crença e valores morais. Já os Organismos e fontes internacionais, principalmente a ONU, defendeu a descriminalização do aborto em meio à epidemia de zika.

Dito isso, percebemos que o tema é polêmico e suscita muita discussão, como veremos nos demais estudos analisados, que abordam em geral os assuntos refletidos na obra de Castilhos (2018) e demonstraram o “desconforto” de autoridades governamentais de se posicionarem e debaterem com a sociedade civil e científica esta temática de grande relevância.

Em sua pesquisa, Marina Carvalho (2018), ao refletir em sua dissertação sobre as desigualdades de gênero, social e em saúde a partir da configuração da produção de sentidos no noticiário telejornalístico, no contexto da epidemia do vírus Zika, toma como referência a correlação entre o vírus Zika e a síndrome de malformação fetal. Utiliza três episódios veiculados nos telejornais: Jornal Nacional e Jornal da Record, correspondentes a eventos da epidemia de Zika para coletar seus dados entre os anos de 2015 e 2016, analisando-os através da Análise dos Discursos e assumindo a perspectiva da teoria da produção social dos sentidos, com Pinto (2002) e Araujo (2000) como referências.

A análise apontou heterogeneidades e aproximações nos dispositivos discursivos dos dois telejornais ao longo dos episódios estudados. Houve silenciamento das mães e gestantes atingidas pela epidemia no JN, que privilegiou os saberes oficiais e científicos, com apagamento das determinações sociais da emergência e do sofrimento humano. No JR, os enunciados se apresentaram mais polifônicos, com espaço de vocalização para as mulheres atingidas pelas doenças e visibilidade das determinações sociais. Os enunciados de ambos promoveram a naturalização das desigualdades de gênero e o apagamento dos obstáculos ao exercício dos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres no Brasil, contribuindo para o enfraquecimento dessa discussão junto às autoridades nacionais e aos debates públicos nas esferas civil e jurídica.

A pesquisadora definiu que por se tratar de uma temática permeada por disputas e negociações, como dito anteriormente, o direito ao aborto como questão de saúde pública e de respeito aos direitos sexuais e reprodutivos da mulher, a invisibilização noticiosa da discussão do tema na mais alta esfera jurídica do país, no contexto do Zika e das desigualdades de gênero que atravessam o tema pareceu alinhada, à ideia da produção de não-existências (SANTOS, 2010) como constitutiva dos processos de desigualdade e exclusão.

Em sua dissertação, Bruna Gonçalves (2018) buscou mapear a controvérsia em torno do Zika e a interrupção da gravidez para gestantes infectadas pelo vírus em dois jornais brasileiros, Folha de S. Paulo e O Estado de S. Paulo. Seu percurso metodológico tratou-se de uma pesquisa qualitativa, envolvendo análise documental de notícias, sendo

selecionados textos jornalísticos do período de novembro de 2015 a dezembro de 2017. Através da Teoria Ator-Rede de Latour, mapeou a controvérsia sobre o direito ao aborto para gestantes infectadas pelo zika, identificando os atores e os argumentos que a compõem, por meio da elaboração de categorias de análise.

Em seus resultados e discussões, observou que os atores que se posicionaram diante do problema foram médicos, pesquisadores, representantes da esfera jurídica, representantes governamentais, movimentos sociais, organismos internacionais e grupos religiosos. Os argumentos favoráveis recorrentes foram a gravidade da microcefalia, negligência do Estado, sofrimento das mulheres atingidas pela epidemia, defesa da descriminalização do aborto. Enquanto que os argumentos contrários se concentraram na incerteza sobre a relação causal entre zika e microcefalia e o valor da vida humana. Além disso, a presença de vozes das mulheres afetadas pela epidemia foi menor em relação aos outros atores, conforme observado nos trabalhos analisados anteriormente nesta seção.

Por fim, Graziela Hamad (2019), em sua tese já citada em seção anterior ao refletir sobre as vivências de mulheres - mães que tiveram filhos com a síndrome congênita do zika vírus, nos leva a repensar em todos os impactos biopsicossociais inerentes a uma gestação, cujo diagnóstico envolve o nascimento de uma criança com sérios comprometimentos ao longo de suas vidas, que demandarão cuidados quase que exclusivos e uma rede de apoio, muitas das vezes qualificada e parceira, também aborda a questão do aborto como decisão a ser exclusiva da mulher, frente as questões que por ela serão assumidas ou demandadas no que se refere aos seus filhos afetados pela SCZV.

Diante de tudo que foi exposto, foi possível inferir que as implicações sociais causadas com o nascimento de uma criança com a SCZV, como em qualquer outra síndrome congênita, tem o potencial de provocar uma crise que atinge toda a família, pois os mesmos se veem despreparados para enfrentar ou lidar como esse novo modo de ser família; a vulnerabilidade social e econômica das famílias de crianças infectadas pelo vírus Zika impacta no nível da capacidade das redes de apoio (públicas, comunitárias e familiares) de acolher, por meio dos serviços, as crianças e famílias afetadas.

A experiência vivenciada pelos pais de crianças com a SCZV tem repercutido em alterações na rotina e dinâmica de suas famílias. Sendo assim, são cuidadoras sobrecarregadas também por aspectos financeiros, sociais, e psicológicos perante os cuidados com a criança (OLIVEIRA; SÁ, 2017).

Ao assumir o papel de cuidador, o indivíduo muitas vezes se sente confrontado mediante a situação sem alternativa de escolha, na maioria das vezes por questões

moralmente impostas pela sociedade, o que resulta no desgaste ainda maior na vida do cuidador. É neste contexto que surge o termo “sobrecarga”, a partir do inglês “burden” (MARTINS, 2006; ANDRADE, 2009).

Pode-se entender que a sobrecarga engloba a esfera biopsicossocial e é resultado da busca de um equilíbrio entre variáveis como: disponibilidade de tempo para o cuidador, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuições das tarefas do cuidado. Da mesma forma, compreende-se também como o somatório de fatores, os quais influenciam nas atividades diárias, papel social e equilíbrio emocional, além da percepção do cuidador mediante a esses problemas, influenciando assim no cuidado com o seu familiar (SANTOS et al., 2010; OLIVEIRA, et al., 2012).

Somando-se a isso, foi constatada a prevalência de famílias de crianças com SCZV com mães cuidadoras jovens, residentes em regiões de vulnerabilidade, inseridas num contexto socioeconômico desfavorável (MARINHO et al, 2016). Assim, na literatura constata-se a associação do atraso no desenvolvimento infantil com situações como o nível socioeconômico de pobreza, baixa escolaridade dos pais, condições precárias de moradia, desnutrição e falta de acesso a recursos educacionais e de saúde (VICTORA et al, 2008; MARTORELL; NGUYEN, 2010; ASSIS-MADEIRA et al, 2013).

Para Amaral et al (2012), a melhora nos aspectos socioeconômicos, como nos níveis de escolaridade, capacitação profissional e conseqüentemente na renda pessoal e familiar, permitiria uma maior consciência do seu papel na sociedade, o que representaria uma busca mais autônoma por seus direitos, tendo como consequência uma melhor condição de saúde. Verifica-se, portanto, uma íntima relação do contexto socioeconômico na acessibilidade ao sistema de saúde

O bem estar familiar é fundamental para maximizar a sua adaptação, principalmente da mãe cuidadora, mediante o enfrentamento e desafios com seus filhos. Tais fatores se consistirão na complexidade clínica da criança, necessidade de cuidados ao longo da vida, incerteza sobre as consequências no seu desenvolvimento, limitação do conhecimento do profissional sobre o curso da doença para o planejamento da assistência adequada, isolamento social, por parte das famílias, além da falta de apoio social ou comunitário. Assim, o impacto acumulativo desses e outros fatores podem refletir em elevado nível de estresse, ansiedade e depressão e conseqüentemente pior percepção na qualidade de vida (DONALD et al, 2018).

A maioria das mães e famílias apresentam dificuldade em lidar com as modificações decorrentes do nascimento de um filho que não segue os padrões de desenvolvimento e comportamento, diferentes dos postos socialmente (SILVA et al., 2018), ficando ainda mais vulneráveis, com sentimento de conflito entre a projeção do filho ideal e o filho real, preocupações com a sobrevivência e o futuro da criança, desconhecimento e insegurança em torno do cuidado, entre outros, podendo comprometer o vínculo e, conseqüentemente, seu tratamento e sua reabilitação (FNUI, 2018), sendo a adaptação familiar considerada importante para a manutenção aos cuidados à criança e, conseqüentemente, o seu crescimento e desenvolvimento (ARNOLD; 2016).

Assim, pensar os impactos da emergência do Zika e de sua síndrome congênita implica em considerar que o evento atinge especialmente mulheres, gestantes pobres, além de suas crianças, em sua maioria com dificuldade de acesso à informação e à atenção em saúde e concentradas em regiões com graves problemas de infraestrutura e saneamento básico. No caso do Zika, estão somadas, portanto, questões relacionadas a gênero e a pobreza, numa sobreposição de desigualdades sociais e econômicas de impactos sociais a níveis alarmantes, que demandam iniciativas do poder público para enfrentar tais índices de extremas desigualdades.

Diante dessas questões aqui apresentadas, faz-se necessário argumentar que, de acordo com as pesquisas científicas apresentadas, a diversidade das áreas do conhecimento que se debruçaram para estudar sobre a temática da SCZV deve ser pesquisada e, sobretudo acompanhada por equipe que atuem de forma interdisciplinar e intersetorial, trocando informações, agregando e compartilhando o conhecimento fruto de suas análises e pesquisas para que sejam retornados a sociedade e, sobretudo ao público que demanda estes serviços, excelência/expertise e comprometimento no atendimento oferecido.

3.5 - Contribuições que as pesquisas científicas sobre a SCZV trouxeram para o campo da Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva.

Esta categoria tem a proposta de verificar quais as contribuições que os estudos selecionados sobre a SCZV, bem como a divulgação e publicação científica produzida durante o recorte temporal que compôs o corpus textual da nossa pesquisa, trouxeram de resultados que pudessem de fato impactar a vida destas crianças infectadas pelo vírus Zika e, que são público da Educação Especial, diante do quadro de vulnerabilidade

biopsicossocial em que se encontram essas crianças, face seus comprometimentos neurológicos, causadores de deficiências múltiplas.

Há que se refletir que a circulação do vírus Zika modificou as relações entre humanos e não-humanos no interior do campo científico. Se anteriormente aos anos da epidemia de zika a produção de pesquisas sobre o assunto era insignificante ou mesmo inexistente, a partir deste período (2015), foram, definitivamente, alavancadas. Por conseguinte, a ciência local tornou-se um ponto estratégico para o desenvolvimento de pesquisas sobre o referido vírus. Neste sentido, conexões e interesses de diferentes lugares se associaram aos interesses locais quando o assunto era o vírus Zika. Tem-se, assim, o que pode ser chamado de “efeito Zika”, que vai para além da do escopo da Saúde e da Biomedicina.

Observamos uma crítica recorrente, nos estudos selecionados, em relação ao processo de pesquisa sobre o vírus Zika, de que este não se conecta em um primeiro momento com as crianças e suas respectivas famílias, mas os seus resultados são agregados ao sentido dado pelo nascimento de crianças com SCZV. Neste caso, a associação do vírus Zika com a microcefalia foi feita em laboratório (DINIZ, 2016), mas o significado científico dado para a relação entre zika e microcefalia se desloca como notícia, pela mídia, sujeitificando os bebês recém nascidos, enquadrando-os em uma metrologia científica, impressa sobre a população, pela mediação midiática, ou por diagnósticos em clínicas, surgindo um novo sujeito: bebês com microcefalia.

O efeito Zika, até agora visto como um efeito que associa, também pode ser observado como um efeito dissociativo e, encarado negativamente ao dissociar a figura paterna dos laços familiares. Como se observou em alguns casos de cônjuges que abandonaram suas companheiras gestantes após o diagnóstico de que o feto ou bebê tinha contraído a síndrome congênita do zika vírus.

Diante dos dados obtidos neste estudo e em toda a teoria observada, não há dúvidas sobre os impactos da SCZV na qualidade de vida das crianças infectadas pelo vírus e conseqüentemente de suas famílias. Gestar um bebê com a suspeita de malformações congênitas é um fator determinante de variadas características que levam ao medo, ansiedade, insegurança, entre outras categorias estressoras.

A síndrome congênita do zika vírus possui quadro clínico com múltiplos acometimentos e suas sequelas podem variar de acordo com o grau de acometimento cerebral. Em geral, as crianças apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, crises convulsivas e possível acometimento visual e auditivo (BRASIL, 2016). O

tratamento da SCZV e suas sequelas deve ser realizado por uma equipe multiprofissional e se pautar nas necessidades apresentadas por cada criança.

Recomenda-se a intervenção precoce, a fim de potencializar ganhos futuros e minimizar sequelas motoras e cognitivas. A intervenção precoce emerge neste contexto como uma forma de reabilitação inicial que garantirá resultados funcionais satisfatórios. A reabilitação é planejada e preparada para auxiliar no ganho funcional destas crianças e interferir positivamente na coordenação, controle postural e equilíbrio, o que favorece o desenvolvimento global. Na grande parte dos casos, a mãe é a figura mais presente no processo de reabilitação, seguidas de avós, tias, mas sempre mulheres.

Diante dessas questões faz-se necessário argumentar que, dentre os 23 estudos que compõem nosso corpus textual, apenas cinco (05) associam a questão da SCZV com casos de deficiência; duas (02) abordam as questões da deficiência múltipla que acometem estas crianças, porém efetivamente um único trabalho relaciona a SCZV com a questão educacional, ao refletir as vivências de uma professora de educação infantil na expectativa em se relacionar com estas crianças em sua turma regular. Diante da escassez de estudos com esta temática, esta pesquisa pode então auxiliar nas reflexões sobre a urgência da inclusão escolar dessas crianças e contribuir na elaboração de políticas públicas e intervenções específicas para esta população, minimizando o impacto da síndrome na vida delas. São estes estudos que apresentaremos a seguir.

Os estudos (05) que aproximam suas reflexões sobre SCZV com os casos de deficiência, são: Lêda Frota (2019), Gabriel de Brito (2019), Batista (2019), Lopes (2018) e Meirelles (2018). Destas, apenas as pesquisas de Batista (2019) e Meirelles (2018) são específicas em discutir a temática da deficiência múltipla, porém o trabalho realizado por Batista (2019), de fato aborda a questão da inclusão escolar destas crianças em uma perspectiva de educação inclusiva. Além disso, cabe ressaltar que dois dos autores - Lopes (2018) e Meirelles (2018), já tiveram suas pesquisas discutidas nesta dissertação nas seções anteriores, e retornaremos a eles para analisarmos suas contribuições para o campo da Educação Especial, enquanto que as pesquisas de Frota (2019), Brito (2019) e Batista (2019) ainda não haviam sido citadas, sendo que esta última será mais aprofundada, haja vista, tratar-se da temática que envolve nosso objeto de estudo.

Ao discutir em sua dissertação sobre Zika Vírus: uma pesquisa sobre a participação da Fundação Oswaldo Cruz no combate à epidemia de Zika, Brito (2019), apresenta valiosas contribuições para repensarmos as consequências dos comprometimentos neurológicos na vida destas crianças. Sua pesquisa foi realizada a

partir de análise documental e observação-participante, sendo os dados analisados quantitativamente (RICHARDSON, 2008) e qualitativamente (MINAYO, 2008) por análises a partir da colaboração da sociologia associativa (teoria ator-rede), em um estudo de caso durante os anos de 2017-2018 (ALVEZ-MAZZOTI, 2006) no Laboratório de Entomologia do Instituto Ageu Magalhães, Fiocruz-Recife.

O principal resultado alcançado foi identificar que o processo de pesquisa sobre o vírus Zika está redefinindo as relações ou vínculos sociais, sendo possível verificar que entre as famílias a rotina delas está totalmente alterada por conter um membro que possui sérios comprometimentos neurológicos, demandando cuidados, uma vez que a presença de um bebê com deficiência resulta em mudanças significativas em toda estrutura familiar. Após o diagnóstico, há aumento no nível de estresse e o surgimento de sentimentos de luto, de tristeza e de culpa diante do impacto dessa notícia (LAZZAROTTO; SCHMIDT, 2013). Há um confronto entre as expectativas, os planos de futuro e o processo de aceitação dessa criança (DESSEN; SILVA, 2001).

Frota (2019), ao propor em sua tese o estudo sobre as Crianças com síndrome congênita do zika vírus, aos 24 meses de idade: comorbidades, desenvolvimento motor grosso e percepção de mães e profissionais sobre a reabilitação nos leva a refletir a importância de atendimento precoce e multidisciplinar para atender este público. Sua pesquisa partiu de estudos de casos com abordagem qualitativa, utilizando-se da técnica de grupos focais para a coleta de informações com pais e com os profissionais e método de análise de conteúdo de Bardin para analisar os respectivos discursos, tendo como sujeitos participantes: 50 crianças com SCZV, nove mães e duas avós de crianças com a síndrome, além de 13 profissionais, entre eles fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogas assistentes sociais e psicóloga. Este estudo foi realizado em um serviço de reabilitação infantil localizado em um grande centro urbano da região Nordeste do Brasil.

Entre seus principais resultados destacamos as evidências sobre o desenvolvimento motor grosso das crianças com SCZV, aos 24 meses de idade, e que contribuem para compreender sobre a reabilitação dessas crianças, na perspectiva dos profissionais e das famílias, sendo fundamental a participação destas crianças no Programa de Estimulação Precoce, que objetiva estimular a criança e ampliar suas competências, abordando os estímulos que interferem na sua maturação, para favorecer o desenvolvimento motor e cognitivo, sendo a intervenção precoce cuidadosamente elaborada e implementada por uma equipe interdisciplinar.

A criança deve ser inserida nesse programa tão logo esteja clinicamente estável e ele deve se estender até os 3 anos de idade, sendo imprescindível o envolvimento dos pais e famílias no programa (BRASIL, 2016a). Ressalta-se que a intervenção precisa ultrapassar a criança e incluir também a família, responsável pelos cuidados diários da mesma.

A pesquisa elaborada por Jaqueline Lopes (2018) em torno da Assistência à saúde de crianças nascidas com a síndrome congênita do zika vírus e qualidade de vida e nível de atividade física de suas cuidadoras, nos leva a refletir sobre os impactos biopsicossociais que crianças com deficiência, neste caso, oriundos da infecção pelo vírus Zika, causam em suas famílias.

A pesquisadora afirma que, há demandas significativamente maiores das mães e cuidadores de crianças com deficiência quando comparadas com as mães e cuidadores de crianças sem deficiência. Isso porque há limitações para essas crianças nas atividades diárias relativas ao autocuidado, como vestir, realizar higiene pessoal, andar e falar sobrecarregando-as e elevando seus níveis de estresse, sem mencionarmos as demais preocupações socioeconômicas, pois há uma demanda ainda maior pelos atendimentos diários ou pela jornada para conquistas de seus direitos.

Outra pesquisa relevante que aborda a questão da deficiência nas crianças com SCZV é a de Meirelles (2018), cuja temática aborda a Sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com a síndrome congênita do vírus, e que revela que o aumento e a sobrecarga, sobretudo, das mães de crianças com deficiência reduzem o tempo livre que essas mulheres deveriam dispor e, ultrapassa as adequações da rotina e há, muitas vezes, limitações financeiras e preconceito vivenciado (ALMEIDA PIMENTA; ALBERTO RODRIGUES, 2010; BARROS et al., 2017; PIMENTA et al., 2010).

Donald et al (2018) afirmaram que famílias de crianças com SCZV enfrentam demandas específicas do cuidado e responsabilidade ao longo da vida. São elas: o impacto econômico, a tensão conjugal, as limitações no suporte do cônjuge e da família, a incerteza quanto ao futuro da criança e a falta de acesso à informação e cuidado de saúde apropriado. Tais experiências levam a níveis de estresse parental gerando sobrecarga materna implicando significativamente na sua qualidade de vida (MARCON et al., 2012).

A pesquisadora ainda traz uma contribuição relevante ao mencionar que o acesso de crianças com deficiência aos serviços da Estratégia de Saúde da Família ainda mostra barreiras, dentre elas, a geográfica, compreendida pela distância e tempo gasto da

residência do usuário aos serviços de saúde. Se tratando de acesso para criança com deficiência, tem-se encontrado dificuldades como a ausência ou fragilidade da formação ofertada aos profissionais, falta de infraestrutura adequada e dificuldades de transporte para levar a criança ao serviço. Estes fatores afetam negativamente a qualidade da assistência à saúde oferecida a estas crianças, prejudicando assim o desenvolvimento de suas potencialidades (ROSÁRIO et al, 2013).

Os distúrbios neurológicos de crianças com deficiência repercutem no seu desenvolvimento neuropsicomotor, sendo associada com alterações motoras, sensitivas, de percepção, cognição, comunicação e comportamental. Isso pode resultar em atrasos no desempenho funcional, o qual compreende o grau de capacidade do indivíduo em desempenhar funções rotineiras de acordo com cada fase de desenvolvimento. Portanto são aquisições progressivas aos componentes que servem como base para a construção das capacidades, habilidades e por fim das ações completas pessoais (MACINI et al, 2002; MELLO, 2009).

Meirelles (2018), ainda destaca que além de ter que se “conformar” ao diagnóstico de seu filho, a mãe cuidadora precisa ainda ajustar seu estilo de vida para dedicar-se aos cuidados, tratamentos e serviços necessários ao cuidado da criança. Tal fator pode resultar, no comprometimento do bem-estar psicológico e sobrecarga emocional da cuidadora (CARVALHO et al., 2010). Dessa forma, a carga emocional e afetiva que envolve a mãe cuidadora frente ao filho com deficiência, junto às demandas do cuidado, tende a gerar modificações na relação conjugal dos pais, menor participação social e de lazer do cuidador e demandas financeiras, e somando esses fatores pode resultar em uma sobrecarga emocional (CARDOSO et al, 2012).

Seguindo esta argumentação, a autora, ressalta que para proporcionar melhor qualidade de vida no crescimento e desenvolvimento do potencial destas crianças, são tomadas medidas de promoção e prevenção de agravos e assistência integral. Baseada nessa necessidade de garantir assistência integral, foi criada em 2008 a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, no Brasil, com o objetivo de reabilitar a capacidade funcional e desempenho de pessoas com necessidades especiais, contribuindo para a sua inclusão plena em todas as esferas biopsicossociais, além da promoção e prevenção de agravos que geram o surgimento de comorbidades (BRASIL, 2008).

Em se tratando da criança com deficiência, é fundamental ressaltar a vulnerabilidade infantil, pois, segundo Cipriano (2007), trata-se de um indivíduo dependente da família em todos os aspectos de sobrevivência. Ainda assim, suas mães

cuidadoras vivenciam uma realidade distante do que preconiza essa lei, evidenciando barreiras no enfrentamento da busca de atenção à saúde de seus filhos com necessidades especiais (BASTOS; DESLANDES, 2008).

Como análise final de seu estudo, Meirelles (2018), pondera que, ao que diz respeito às crianças com a síndrome congênita do vírus zika, Bruno et al. (2016) afirmam que a literatura científica e a mídia brasileira não têm refletido, com a mesma intensidade, a respeito de crianças com deficiências múltiplas, seu impacto social e emocional e a carga financeira das famílias, assim como o preparo dos profissionais envolvidos ao encararem o desafio de avaliar e instituir intervenções metodológicas ao longo do tempo.

O estudo elaborado por Gessivânia Batista (2019), sobre os Processos imaginativos de educadora quanto à docência a crianças com a síndrome congênita do vírus Zika, reflete sobre o padrão de deficiências múltiplas, que estas crianças apresentam, incluindo deficiência auditiva, visual, motora e cognitiva (BRASIL, 2017), trazendo para a agenda de debates uma reflexão sobre a educação inclusiva: um direito assegurado constitucionalmente.

A pesquisadora partiu de uma abordagem ideográfica e realizou um trabalho de delineamento teórico e metodológico do estudo que seguiu os pressupostos da Psicologia Cultural Semiótica. Optou-se em fazer um estudo de caso, mediante a consideração de que através dele há a possibilidade do entendimento das singularidades, ainda que se possa pensar em generalidades relativas ao processo. Teve como sujeito participante uma professora da educação infantil de 45 anos, em uma escola pública do estado de Pernambuco, localizada em um município da Região da Zona da Mata Pernambucana.

Batista (2019) declara que, o caráter inédito dessa síndrome no Brasil e no mundo gerou um impacto nas famílias, e nos âmbitos da saúde, políticas públicas e educação, que precisaram encontrar formas de assistir uma geração cujo prognóstico de desenvolvimento ainda é desconhecido. Ações em saúde como programas de estimulação precoce, foram implantados em caráter emergencial, porém passados mais de quatro anos desde o início da epidemia, a preocupação começa a voltar-se para o processo de inclusão escolar dessas crianças que demandarão de um suporte educacional especializado.

Em seu estudo, a autora analisa que, de acordo com Villachan-Lyra e Almeida (2018) a inclusão de crianças com a SCVZ é uma das principais preocupações da escola inclusiva desde o segundo semestre de 2015, pois observa-se a necessidade de implantar uma política ainda mais efetiva para a inclusão de crianças com alterações de neurodesenvolvimento. O acolhimento de crianças com a SCVZ constitui um desafio,

pois é preciso adequações na infraestrutura das escolas de modo que se tornem acessíveis. Há necessidade ainda de um investimento no preparo técnico dos profissionais para que esses possam ter conhecimentos específicos sobre o quadro clínico da síndrome, e sejam capazes de criar estratégias didáticas que atendam as demandas desse público.

Batista (2019) ressalta que, ao mesmo tempo em que se torna premente a inclusão de crianças com a SCVZ, deve-se considerar que a docência no Brasil é um ofício repleto de desafios. Se tratando de escolas públicas, os problemas de infraestrutura, escassez de recursos didáticos, e pouco investimento em formações continuadas são ainda mais expressivos.

Dentre os principais resultados de sua pesquisa, Batista (2019) nos leva a discutir e refletir sobre o que sabemos e o que podemos esperar do desenvolvimento de crianças com a SCVZ em uma perspectiva de educação inclusiva? Segundo a pesquisadora, de acordo com os estudos de diferentes autores, entre eles VILLACHAN-LYRA et al., 2018, as crianças terão algum nível de comprometimento cognitivo, o que irá exigir um suporte educacional e social que atenda a essas especificidades. Admite-se ainda que haja nelas uma severa dificuldade no que concerne à capacidade de compreender e produzir linguagem, pois muitas não são oralizadas, o que demandará o uso da comunicação alternativa para que haja participação e escolhas em suas vidas cotidianas com autonomia (ROCHA, 2018).

Entretanto, Batista (2019) afirma ter “luz no fim do túnel”, devido às iniciativas como a do projeto Redes de Inclusão, organizado pelo Fundo das Nações Unidas para Infância (Unicef), em parceria com a empresa Johnson&Johnson, a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Organização Pan-Americana de Saúde (Opas), a Fundação Altino Ventura, o Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems) e o Instituto de Pesquisa e Apoio ao Desenvolvimento Social (Ipads), que vem desenvolvendo um trabalho de capacitação aos profissionais de saúde, educação e familiares, acerca dos cuidados a serem empreendidos a crianças com a SCVZ, além disso, realizam a entrega de kits que auxiliam na estimulação multissensorial dessas crianças.²⁴

Ao refletir sobre a educação inclusiva: um direito assegurado constitucionalmente, a pesquisadora destaca os direitos assegurados pela Constituição 88, dada a importância

²⁴ PROJETO “REDES DA INCLUSÃO” DESENVOLVE KIT PARA ESTIMULAR BEBÊS COM MICROCEFALIA. Fundação Altino Ventura. Recife, 30 de Setembro de 2019. Site disponível em: <http://www.fundacaoaltinoventura.com.br/site/?p=3582>. Acesso em: 20 jan 2019.

da educação formal, a Constituição Federal assegura a educação como um direito de todo cidadão e dever do Estado (BRASIL, 1988), a Lei nº 8.069/90 que dispõe do Estatuto da Criança e do Adolescente no Art. 54, inciso III, que determina “o atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 2010a, p. 31). A Declaração de Salamanca também cita em que “as escolas terão de encontrar formas de educar com sucesso as crianças, incluindo aquelas que apresentam incapacidades graves” (UNESCO, 1994, p. 06).

Dentre os dispositivos legais que asseguram os direitos das pessoas com deficiência, a autora menciona a Lei Nº 13.146, nomeada de Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), porém ressalta que, os documentos que respaldam o direito dos (as) estudantes à educação inclusiva têm avançado no país, de maneira mais efetiva em relação à ampliação do acesso, mas não na melhoria da qualidade dos processos educacionais inclusivos.

Ainda declara que, de acordo com Mendes (2016, p. 252) com o suporte necessário e apropriado, as crianças pequenas com necessidades educacionais especiais podem tanto adquirir habilidades complexas quanto participar com sucesso de ambientes inclusivos, sendo importante reiterar que a inclusão na Educação Infantil, primeira etapa da educação básica, propicia ainda o aprendizado ao respeito às diversidades, onde o convívio entre crianças com desenvolvimento típico e atípico auxiliam a minimizar a incidência da discriminação e do preconceito.

Ao finalizar sua pesquisa, que foi baseada em um estudo de caso com uma professora da educação infantil, Batista (2019) nos aponta que a profissional realizou movimentos de adaptação, gerenciamento de incertezas e circunvenção de dificuldades que poderiam impedir sua atuação junto a essas crianças. A professora revelou que estudar e buscar informações sobre a SCVZ são fatores que facilitarão a sua prática docente a essas crianças, já que estas apresentarão múltiplas deficiências, e mesmo imaginando que não possa efetivamente contar com o apoio governamental, ainda assim continua a acreditar na possibilidade de aprendizagem da criança com a SCVZ.

Com base nessas reflexões, seguindo com a análise dos resultados até aqui expostos, verificamos que ainda há muito que se investigar e aprofundar sobre a temática da SCVZ e os casos de deficiência múltipla em uma perspectiva de educação inclusiva, pois poucos estudos se debruçam sobre esta questão. Entendemos que os desafios de uma prática pedagógica inclusiva irão demandar esforços que solicitarão o trabalho colaborativo de todo corpo docente, caracterizando-se como um trabalho interdisciplinar,

visando somar esforços que atendam as reais especificidades dos alunos e que objetivem uma intervenção qualificada e comprometida com o processo de desenvolvimento dessas crianças, que irão necessitar em seu processo de aprendizagem, conforme considera Vygotsky (1991), a partir da interação com o meio social em que estão inseridas, de um ambiente onde as mesmas se beneficiem do convívio uma com as outras mesmo que apresentassem níveis diferentes de aprendizagem, pois aprenderiam com seus pares.

Dessa maneira, a escola não deve se preocupar em avaliar incapacidades de uma criança “deficiente” e sim considerar o que elas conseguem fazer em condições pedagógicas adequadas. O meio social passa a ser um facilitador ou um empecilho para o desenvolvimento delas. (VYGOTSKY, 2007).

O meio social e todos os seus aparatos influenciam a forma de ser, agir, pensar e de se relacionar do homem com seus demais, assim como no processo de ensino e aprendizagem. A mediação por instrumentos auxilia o processo de educação, segundo Vygotsky (2009), que também destaca que para a educação especial é importante a adoção de materiais pedagógicos que criem desafios.

Outra contribuição desses estudos, diz respeito ao impacto que os achados dessas pesquisas podem provocar para o contexto da educação, sobretudo, na Educação Especial em uma perspectiva de educação inclusiva, uma vez que o processo de construção de dados apontou ainda para a necessidade de ofertar aos profissionais da educação uma formação técnica acerca da SCVZ para lidar com as peculiaridades dessas crianças que, demandarão de acompanhamento especializado.

A formação continuada de professores que atenderão crianças com quadro de deficiências múltiplas, devido a SCVZ, demandará encontrar caminhos que aliem os docentes em suas práticas cotidianas para ampliar as possibilidades de escolarização desses alunos como discutido por Pletsch, Araújo e Rocha (2020). No atual cenário educacional, vivencia-se um momento que exige do educador a utilização de estratégias que facilitem o processo de aprendizagem, contemplando e respeitando, sobretudo, as diferentes maneiras de aprender de cada indivíduo, principalmente daqueles que apresentam deficiência múltipla (GLAT & PLETSCHE, 2013).

Com base nessa perspectiva compreendemos que a educação escolar de crianças com deficiência tem constituído temática de grande relevância atualmente, pelos desafios e dilemas que coloca, tanto em termos das políticas públicas quanto em termos das práticas educativas cotidianas. Tendo como ponto de partida suas práticas curriculares, a escola tem determinante papel no desenvolvimento de seus educandos, sobretudo, em

relação aos processos de ensino e aprendizagem, a eles elaborados e dirigidos, conforme enfatiza Kassar (2016):

se a aprendizagem impulsiona o desenvolvimento, se desenvolvimento humano implica desenvolvimento cultural e se o desenvolvimento materializa-se num processo complexo de apropriação das práticas sociais e dos bens culturais socialmente produzidos, as práticas restritivas/colaboram para um desenvolvimento humano restritivo (KASSAR, 2016, p. 1234).

Ao refletirmos sobre o conceito de inclusão educacional numa perspectiva ampla fundamentada nos princípios dos direitos humanos que garanta a todos as condições de desenvolvimento em que os sujeitos com deficiências tenham acesso à escola, participem das atividades ali realizadas e possam aprender e, conseqüentemente desenvolver-se a partir da pluralidade e diversidade cultural que constitui a escola na contemporaneidade, nos aproximamos do que Sá e Pletsch (2021) vem discutindo, ao entender a inclusão de crianças com deficiência múltipla, em decorrência da SCZV, que esta propiciará interagirem com outras crianças, promovendo desenvolvimento, crescimento e sociabilidade para além da saúde, entre outras áreas, como assistência social e educação, sendo um percurso que garanta não somente direitos sociais a estas crianças, mas efetivará ações intersetoriais que promoverão o seu desenvolvimento integral.

Assim, para efetivação da educação inclusiva, se faz necessário que as políticas públicas de educação inclusiva, aqui entendidas enquanto políticas em constante diálogo com diferentes condicionantes sociais, culturais e educacionais, levando em consideração as especificidades de todos envolvidos, invistam na superação de barreiras físicas, comunicacionais e atitudinais, propiciando a pessoas com deficiência igualdade de oportunidades. Nessa perspectiva, defender uma educação inclusiva é reconhecê-la como um processo, vive-se o mesmo e, deste modo, será possível se alcançar uma educação para todos e para diversidade.

Conclui-se com este estudo, o quanto é fundamental a inserção de um profissional com saberes e experiências no campo da Educação Especial que dialoga com a perspectiva da educação inclusiva no espaço educacional, no sentido de tornar o cotidiano escolar inclusivo para todos. Mas igualmente ficou marcado na análise dos dados que além deste profissional qualificado, há a necessidade de se construir uma formação continuada. O assumir-se pesquisador e docente faz com que igualmente haja a construção de uma reavaliação constante do fazer docente, e a prevalência da manutenção de um ambiente inclusivo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma coisa é certa: vivemos em uma dessas épocas limítrofes na qual toda a antiga ordem das representações e dos saberes oscila para dar lugar a imaginários, modos de conhecimento e estilos de regulação social ainda pouco estabilizados. Vivemos um desses raros momentos em que, a partir de uma nova configuração técnica, quer dizer, de uma nova relação com o cosmos, um novo estilo de humanidade é inventado. (PIERRE LÉVY, 2019, p. 49)

Ao iniciarmos esta dissertação vivenciamos uma dessas épocas limítrofes que bem define Pierre Lévy, e as inquietações que nos motivaram no processo construtivo dessa pesquisa, nos levaram a reflexões sobre os caminhos percorridos pelas Ciências Humanas ao longo da história da humanidade e constatarmos que, na contemporaneidade, a mediação das tecnologias é fundamental para produzirmos Ciência.

A grande quantidade de informação produzida em formato digital é uma realidade, seja por questões de digitalização ou de produção de documentos nado-digitais, que foram produzidos diretamente em suporte digital e assim arquivados. A constante evolução tecnológica lança desafios em termos de preservação e acesso à informação a longo prazo, perspectivando a existência de novas práticas em termos de gestão, manutenção e preservação da informação.

Os repositórios institucionais vocacionados para a divulgação e o acesso aberto à produção científica, bem como a existência de outros repositórios de informação com interesse público, incluindo os que possuem conteúdos culturais, potenciam a necessidade da sua preservação a longo prazo.

Nos propomos neste presente trabalho, focar nossa pesquisa na tentativa de aplicar as ferramentas e metodologias mediadas no vasto campo das Humanidades Digitais, intermediada pelas plataformas e registros digitais, objetivando abordar a construção do conhecimento a partir do desenvolvimento e da conjugação de aspectos que determinarão a qualidade da utilização do avanço tecnológico a favor da sociedade, divulgando a implementação de políticas de ciência aberta, orientadas para a promoção do acesso e reutilização dos dados e da informação, a transparência e a democratização do conhecimento.

A escolha deste tema como área de pesquisa abre todo um campo novo teórico e investigativo, uma vez que articula Humanidades Digitais enquanto indutora de promoção de cidadania e de inovação social, relacionada a questão da inclusão de pessoas

com deficiência e as publicações contidas nos repositórios sobre a síndrome congênita do vírus zika.

O tema desafia, uma vez que os processos indutores de transformação social precisam agora ser pensados e teorizados de maneira interligada e interdisciplinar abarcando temas como: globalização; ação pública partilhada entre atores governamentais e não governamentais; novos arranjos setoriais e políticas transversais de saúde, educação, assistência social, direitos humanos, entre outras.

Nessa direção, nossa dissertação dentro da linha de pesquisa do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Humanidades Digitais, que tem como área de concentração *Métodos Computacionais em Políticas Públicas*, possibilitou a consolidação de tais esforços e contribuiu de forma sistemática com a construção de conhecimento na área, tão necessário, urgente e contemporâneo em sociedades como o Brasil, ainda em processo de democratização.

Todavia, pode-se problematizar o fato de que o objeto constitutivo dessa linha de pesquisa é atravessado por um amplo e complexo campo de estudo, o que nos permite chegar a uma primeira conclusão: por tratar-se de uma proposta interdisciplinar, ela abarca diferentes áreas do conhecimento, disciplinas, metodologias e formações distintas, que permitem e reforçam os entrelaçamentos, o que nos leva a uma segunda conclusão: de que as pesquisas não, obrigatoriamente, priorizam pré-especializações, mas permitem que as informações coletadas circulem entre os conteúdos das distintas pesquisas, o que enriquecerá nossa formação.

Em conformidade ao exposto, a relevância para o desenvolvimento deste trabalho se dá por dois ângulos: um diz respeito aos aspectos teóricos da discussão nos quais se inserem o tema da comunicação científica, incluindo os dados de pesquisa e os objetivos da ciência aberta e o segundo aspecto se refere as contribuições práticas da pesquisa no contexto em que ela se insere, ou seja, quais as contribuições que as Humanidades Digitais, através da comunicação do conhecimento científico interdisciplinar construído, pode contribuir para a Educação Especial, a partir da análise do banco de dados do vírus Zika, cujas especificidades têm demonstrado interesse de pesquisadores nacionais e internacionais.

Diante do exposto, entendemos ser relevante lembrar o objetivo geral desta pesquisa, a saber: analisar como os bancos de dados existentes abordam a questão da SCVZ e sua disseminação considerando as HDs.

Para alcançar o objetivo geral desta pesquisa, traçamos os objetivos específicos descritos a seguir: Identificar e analisar o recente caso de emergência pública relacionada a SCZV, a partir das questões em debate sobre a temática do acesso aos dados de pesquisa abertos e compartilhados; analisar a contribuição do trabalho interdisciplinar proposto pelas HDs na produção, ampliação e democratização do conhecimento construído sobre a temática abordada e, refletir sobre os fatores convergentes e divergentes nas perspectivas identificadas sobre a comunicação dos dados de pesquisa acerca dos desafios e possibilidades da inclusão de crianças com a SCVZ sob a ótica das Humanidades Digitais.

Assim, o presente trabalho justificou-se por levantar questões para reflexão e discussão pela produção de conhecimentos e, como vem sendo realizada a incorporação das políticas públicas de inclusão em nosso país, diante da epidemia do vírus Zika que compromete o pleno desenvolvimento das crianças brasileiras e de que forma o grande volume de dados produzidos colabora para disseminação destas informações.

Visando atingir os objetivos acima mencionados, optou-se por uma pesquisa qualitativa, sem maiores pretensões amostrais, sendo utilizados como instrumentos de coleta de dados a análise bibliográfica com revisão de literatura das publicações contidas nos repositórios institucionais de Teses e Dissertações da CAPES e do IBICT, trabalhos que versassem sobre o objeto escolhido.

Relevante destacar que, o Acesso Aberto a Dados de Pesquisa (AADP) tem crescido significativamente em todo o mundo, nos últimos anos; entretanto, ainda é incipiente no Brasil. O estudo sobre o acesso aberto a dados de pesquisa no Brasil demonstrou não somente que iniciativas institucionais de compartilhamento de dados abertos de pesquisa no Brasil ainda são poucas, mas também que esforços públicos ainda são necessários para consolidar tais iniciativas.

Temáticas em torno do acesso aberto a dados de pesquisa no Brasil, mapeamento de repositórios, práticas e percepções dos pesquisadores a novas tecnologias têm se apresentando como um campo emergente de pesquisas e as Humanidades Digitais em plena conectividade com essas boas práticas, tem sinalizando à comunidade científica brasileira que as HDs são espaço de atuação de pesquisas e investigações para a produção científica na contemporaneidade.

Na atualidade, percebe-se não só que a relação com o saber científico sofreu alterações em virtude dos adventos tecnológicos, como se intensificaram os questionamentos sobre quais devem ser o papel e a missão da produção científica em

nossa sociedade. Dada a recente emergência da Zika no Brasil, a produção acadêmica acerca do tema nas Ciências Humanas e Biomédicas foi crescente nos últimos anos, como foi verificado a partir de consultas realizadas à base de dados do CAPES e IBICT.

Entre outros aspectos, os resultados da pesquisa nos levaram a perceber que a disseminação do vírus Zika e o aumento da ocorrência de manifestações congênitas a ele relacionadas, foram concentradas em áreas de vulnerabilidade socioeconômica, que colocaram em pauta a discussão de temas polêmicos na sociedade brasileira, especialmente no que diz respeito à saúde da mulher, seus direitos reprodutivos, a sobrecarga das mães/cuidadoras e às desigualdades de gênero. Entre eles estão a responsabilização da mulher frente ao risco de gravidez e do potencial de infecção por patógenos; o direito ao aborto como questão de saúde pública; o planejamento familiar e o alto índice de abandono paterno. No âmbito jurídico, a nova situação colocada pelo Zika deu origem a uma movimentação para que se autorizasse legalmente a interrupção da gravidez em caso de infecção pelo vírus.

Seguindo com a análise de dados, verificamos que em uma situação de emergência em saúde pública, cenário onde, pelo grande volume de informações em circulação, a produção social de sentidos sobre a saúde é intensificada, evidenciando-se tensões e problemas sociais, que demonstram a profunda desigualdade socioeconômica em que está imersa a grande maioria da população brasileira (AGUIAR E ARAUJO, 2016). O Brasil, marcado por profundas desigualdades sociais e econômicas, de hegemonias históricas e uma jovem democracia que convive com a escalada de um movimento conservador e neoliberal nas primeiras décadas do século XXI, o acesso aos direitos humanos, aos direitos constitucionais e ao próprio exercício da cidadania é, também, desigual.

Ao falarmos da desigualdade, nos referimos ao traço marcante da sociedade brasileira, em termos sociais, econômicos, de etnia e gênero. Este contexto está contemplado no pensamento ocidental abissal caracterizado por Santos (2007) como um “sistema de distinções visíveis ou invisíveis, sendo que estas últimas fundamentam as primeiras” (SANTOS, 2007, p. 42). A partir de uma perspectiva pós-colonialista, Santos identifica esses sistemas de distinção como uma pertença hierarquizada, diferenciando desigualdade e exclusão. Segundo o autor, “no sistema de desigualdade, a pertença dá-se pela integração subordinada”, enquanto que o sistema de exclusão está pautado “num sistema igualmente hierárquico, mas dominado pelo princípio da segregação” (SANTOS, 2010, p. 280).

No contexto da epidemia de Zika e da SCZV, a população mais atingida possui, historicamente, menor relevância social e econômica: mulheres pobres nordestinas negras e pardas. Recorremos aqui à sociologia das ausências de Santos, que assume as formas de não-existência como socialmente produzidas (2010). O autor define que há produção de não-existência “sempre que uma dada entidade é desqualificada e tornada invisível, ininteligível ou descartável de modo irreversível” (SANTOS, 2010, p. 102).

Partindo dessa perspectiva das desigualdades e exclusões que atravessam o cotidiano da maioria das pessoas atingidas pelo Zika, entendemos que, na busca pela ruptura do ciclo de aprofundamento das desigualdades, convergem as reflexões acerca do direito à comunicação como indissociável do direito à saúde e da invisibilidade como produtora da negligência social e, mais radicalmente, da não-existência. De acordo com Santos (2010), a organização social contemporânea possui duas formas de hierarquização híbridas, na medida em que agregam elementos da desigualdade e da exclusão: o racismo e o sexismo. Ambos nos interessam por corresponderem ao perfil da maioria das mulheres atingidas pelo vírus Zika e a síndrome correlata.

Em diálogo com essas análises, destacamos que após a interpretação dos dados verificou-se que, ao observar a prática midiática no contexto da epidemia de Zika, partimos do entendimento de que os sentidos são construídos socialmente, em meio à disputa pelo poder simbólico, ou seja, da primazia da constituição da realidade (BOURDIEU, 2011). Entendemos ainda que, nessa disputa, configurada segundo um modelo de mercado simbólico (ARAÚJO, 2002), os grandes meios de comunicação ocupam lugar central. Por isso, interessa saber quem são as vozes legitimadas nos discursos veiculados pela grande imprensa, uma vez que são vozes potencializadas pelo alcance dos dispositivos midiáticos, que não tiveram as mulheres, mães e/ou cuidadoras, no centro destes discursos.

Como vimos anteriormente, a presente dissertação está articulada ao projeto de Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do zika vírus na Baixada Fluminense, que tem entre outros aspectos o objetivo de desenvolver estudos e ações intersetoriais entre educação, saúde e assistência social na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com a síndrome congênita do zika vírus (SCZV) na Baixada Fluminense.

Diante de tais aspectos, vale ressaltar que, em virtude dos graves comprometimentos relacionados a síndrome, estas crianças se encontram em condição de

deficiências múltiplas, e que, portanto, necessitam de uma gama de acompanhamentos e assistência interdisciplinar e especializada. No entanto, o contexto que advém essas crianças apresenta alguns diferenciais, destacando-se o fato de que o transmissor principal é um mosquito cuja circulação aumenta em locais onde há pobreza sinalizando a questão social envolvida pois afeta desproporcionalmente a população menos privilegiada economicamente. Outro diferencial é a história natural da doença ainda sendo descrita, havendo até o momento muitas perguntas sobre como será a evolução dessas crianças o que leva os cuidadores destas a um cenário de incertezas. Cinco anos após a epidemia do Zika há muitas questões a serem resolvidas, dentre estas a inclusão escolar.

Como acreditam Glat e Blanco (2007), recursos e metodologias específicas ou, conhecimentos pedagógicos modernos não são suficientes para as mudanças necessárias de atitudes dos envolvidos na tarefa de ensinar, sendo necessária formação continuada. Os professores precisam tomar conhecimento de que atitudes devem ser adotadas nesse exercício de inclusão, pois a diversidade tem surgido cada vez mais no campo da educação, e educar na diversidade significa “ensinar” em uma realidade que as desigualdades individuais se sobressaem e devem ser aproveitadas para enriquecer e fortalecer o conteúdo curricular no processo de ensino-aprendizagem.

Ao debruçarmos sobre as dificuldades de se construir uma sociedade mais inclusiva, é necessário refletirmos sobre as concepções que questionam as atuais bases de organização social dentro da lógica de acumulação capitalista de produção e reprodução da vida humana, geradoras de injustiças sociais, individualismo e gritantes desigualdades.

Entendemos que a inclusão é construída em uma relação dialógica, como se referia Paulo Freire, na elaboração e avaliação de estratégias, onde acreditamos que novas expectativas educacionais surgirão no dia a dia, existindo um espaço onde todos os envolvidos neste processo, debatam e reflitam sobre reais caminhos para sua efetivação, que consolidem de fato, uma “Educação para Todos”.

Para além destes resultados apresentados, os desafios postos sobre a temática abordada, demonstra-se indispensável para o fortalecimento da literatura, visando contribuir na divulgação e ampliação do conhecimento sobre essa abordagem junto à comunidade acadêmica, bem como servir de reflexões de pesquisa para o campo da Educação Especial numa perspectiva de educação inclusiva. Embora o tema das HDs apresentem discussões conceituais em constante reconstrução, sua abordagem acadêmica é uma realidade pertinente e que necessita de atenção nos processos

educacionais inclusivos de pessoas com deficiência, pois, ainda há muitas questões a serem discutidas e levadas à prática em nossa sociedade.

Nesse sentido, foi possível constatar que o tema investigado ganhou um novo olhar e despertou ainda mais interesse pela forma como o processo de ensino-aprendizagem pode se constituir de formas tão diversas e singulares e o quanto ainda se desconhece sobre o aprender das pessoas com deficiência. Nessa perspectiva, acreditamos que essa pesquisa tenha contribuído no sentido de verificar que realmente as análises científicas sobre a SCZV têm buscado propiciar avanços, principalmente quando se pensa no desenvolvimento de aprendizagens e no lugar que essas pessoas tem passado a ocupar na nossa sociedade. A chegada das crianças acometidas pela SCZV nas escolas será uma oportunidade para romper essas barreiras, vencer preconceitos e transpor desafios.

Por sua vez, este breve levantamento não pretende esgotar a produção acadêmica sobre o tema, tendo em vista que, além de haver outras bases não consultadas, inclusive internacionais, há ainda a particularidade de tratar-se de um agravo emergente sobre o qual há pesquisas em andamento ou concluídas após a realização do nosso investimento.

Nessa perspectiva, ao concluirmos nosso estudo, alguns questionamentos perpassam nossas reflexões cuja questão central parte em defesa da escola inclusiva: como promover a inclusão das pessoas com deficiências múltiplas na sala de aula comum em uma escola, ainda caracterizada como seletista, excludente e conservadora? Como a formação continuada dos professores poderá qualificá-los para atender crianças com padrão de deficiências múltiplas, haja vista que os dados indicaram inicialmente a fragilidade de conhecimentos destes sobre a importância de suas mediações, sobretudo, frente às demandas da inclusão destas com SCZV? Como as tecnologias digitais que, têm demonstrado a possibilidade de uma nova perspectiva educacional enquanto ferramentas no processo de ensino e de acessibilidade das diferenças na escola regular, enquanto recursos tecnológicos, podem motivar processos de ensino e de aprendizagem inclusivos, facilitando a transformação das atividades pedagógicas reprodutivas e de segregação por novas compreensões nas diferenças que os enfoques tecnológicos colocam à práxis? Estas e outras reflexões demandam discussões pertinentes e urgentes para uma prática pensada em e para todos.

Em nosso país, o tema da educação inclusiva vem gradativamente ganhando espaço no meio acadêmico, mas se faz necessário que esses mesmos estudos que abordam a importância da interdisciplinaridade sob uma perspectiva pedagógica inclusiva, com

atendimentos educacionais especializados, busquem um maior diálogo com outras áreas do conhecimento.

Por fim, mas não menos importante refletir que, o encerramento da emergência não corresponde ao fim dos impactos provocados pelo Zika na vida de milhares de pessoas. Ao contrário, tais impactos estarão presentes em toda uma geração de crianças nascidas sob os efeitos danosos do vírus para seu desenvolvimento. Com essa pesquisa, esperamos contribuir, com insumos e reflexões, para um debate que precisa continuar, em nome da superação de desigualdades que até aqui têm se perpetuado como crônicas em nossa história

Destacamos, que futuras pesquisas nesta área sejam realizadas para aproximar os pesquisadores das áreas investigadas e, esperamos que nossos estudos possam contribuir para reflexões e futuras propostas que colaborem para o processo de ensino e aprendizagem de educandos com deficiência e articulem práticas educativas inclusivas e avanço tecnológico.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALBAGLI, S. **Ciência aberta em questão**. In: Ciência aberta, questões abertas. Brasília: IBICT; Rio de Janeiro: UNIRIO, 2015.
- ALLINGTON, D.; BROUILLETTE, S.; GOLUMBIA, D. **Neoliberal Tools (and Archives): A Political History of Digital Humanities**. Disponível em: <https://lareviewofbooks.org/article/neoliberal-tools-archives-political-history-digital-humanities/>. Acesso em: 4 mar. 2020.
- ALVARO, E. et al. **E-science librarianship: field undefined**. Issues in Science & Technology Librarianship, Chicago, n. 66, p. 28-43, Summer 2011.
- ALVES, D. **As Humanidades Digitais como uma comunidade de práticas dentro do formalismo acadêmico: dos exemplos internacionais ao caso português**. Ler História [Online], 69, 2016. Disponível em: <http://journals.openedition.org/lerhistoria/249> . Acesso em: 01 fev. 2020.
- ALMEIDA, M. A. de; DAMIAN, I. P. M. **Humanidades Digitais: um campo praxiológico para mediações e políticas culturais?** In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 16, 2015, João Pessoa. Anais. João Pessoa: UFPB, 2015. Disponível em: <http://repositorios.questoesemrede.uff.br/repositorios/handle/123456789/2838>. Acesso em: 27 maio 2020.
- ARANHA, M. S. F. **Escola viva: garantindo acesso e permanência de todos na escola**. Visão histórica. Brasília: Seesp/MEC, 2005. 51 p.
- ATKINSON, B. et al. **Detection of Zika Virus in Semen**. Emerging infectious diseases. 22, 940, doi:10.3201/eid2205.160107 (2016).
- BALCK, S. **Disciplinaridade da Ciência da Informação**. LIBREAS. Library ideas, v. 30, n. 2, 2016. Disponível em: <https://edoc.hu-berlin.de/handle/18452/9757>. Acesso em: 15 jan. 2019.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 6ª ed. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARZON, L. et al. **Virus and Antibody Dynamics in Travelers With Acute Zika Virus Infection**. Clinical infectious diseases: an official publication of the Infectious Diseases Society of America 66, 1173-1180, doi:10.1093/cid/cix967 (2018).
- BRASIL. Ministério da Educação. **BNCC. Base Nacional Comum Curricular / Educação é a Base**. Brasília: MEC, CNE, 2017. Disponível em: http://basenacionalcomum.mec.gov.br/images/BNCC_EI_EF_110518_verseofinal_site.pdf. Acesso em 26 de nov. 2020.
- _____. Portaria no 1.046, de 20 de maio de 2016d. **Institui a Rede Nacional de Especialistas em Zika e doenças correlatas (RENEZIKA)**. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt1046_20_05_2016.html>. Acesso em: 05 abr. 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC)**. Brasília, 2016e.

_____. Decreto nº 8.777, de 11 de maio de 2016b. **Institui a Política de Dados Abertos do Poder Executivo federal**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Decreto/D8777.htm>. Acesso em: 04 jul. 2020.

_____. Ministério da Saúde. **Recomendações para a Atenção Integrada Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids**. Brasília: 2013. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/recomendacoes_atencao_integral_hiv.pdf. Acesso em: 15 de janeiro de 2020.

_____. Ministério da Educação. Diretoria de Políticas de Educação Especial. Nota técnica nº 25/2016. **Orientações para o acolhimento dos bebês com microcefalia pela educação infantil**. In: BRASIL, A consolidação da inclusão escolar no Brasil: 2003 a 2016. Brasília, DF, p. 413, 2016.

_____. Portaria nº 1.813, de 11 de novembro de 2015b. **Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil**. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html. Acesso em: 05 jul. 2020.

_____. **Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, n. 127, p. 2-11, 7 jul. 2020.

_____. Decreto nº 7.724, de 16 de maio de 2012a. **Regulamenta a Lei no 12.527, de 18 de novembro de 2011, que dispõe sobre o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do caput do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/Decreto/D7724.htm. Acesso em: 04 abr. 2018 Acesso em: 14 abr. 2020.

_____. Lei no 12.527, de 18 de novembro de 2011b. **Regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal; altera a Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990; revoga a Lei no 11.111, de 5 de maio de 2005, e dispositivos da Lei no 8.159, de 8 de janeiro de 1991; e dá outras providências**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/112527.htm> Acesso em: 05 abr. 2018.

_____. Decreto nº 7.616, de 17 de novembro de 2011a. **Dispõe sobre a declaração de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional - ESPIN e institui a Força Nacional do Sistema Único de Saúde - FN-SUS**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7616.htm>. Acesso em: 06 abr. 2020.

_____, Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em saúde. **Boletim epidemiológico**, v. 49, n. 29, p. 8, 2018a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília, DF, p. 137, 2017.

_____. Organização Mundial de Saúde. **Esquema de Classificação do Zika Vírus no País:** Guia Provisório, março de 2017, Genebra. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254619/WHO-ZIKV-SUR-17.1-eng.pdf>. Acesso em 03 de fevereiro de 2019.

_____. Ministério da Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2016a.

_____, M. DA S. D. DE C. E. **Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde.** Ver. Saúde Pública, v. 44, n. 1, p. 200–202, 2010.

_____. **Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial.** Resolução nº 4 de 2 de outubro. Brasília, 2009.

_____. **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva.** Brasília, 2008.

_____. **Parâmetros Curriculares Nacionais (Ensino Médio).** Ciências da natureza, matemática e suas tecnologias. Brasília, 2000.

_____. MEC/UNESCO. **Educação especial – um direito assegurado.** Subsídios à elaboração e análise de projetos de Educação Especial, 1995.

_____. **Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).** Lei nº 8.069, de 13 de julho. Brasília, 1990.

_____. **Constituição (1988).** Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988, art. 196.

BERDAN, J. **The Emerging Field of Digital Humanities: An Interview with Johanna Drucker.** InterActions: UCLA Journal of Education and Information Studies. V.9 n.2, 2013. Disponível em: <https://escholarship.org/uc/item/1355x2bn#main>. Acesso em: 18 fev. 2020.

BLOCH, M. **Apologia da história ou o ofício do historiador.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001. Pp. 51-87.

BOND, S. E. **Mapping Racism And Assessing the Success of the Digital Humanities.** History From Below [20 out. 2017]. Disponível em: <https://sarahemilybond.com/2017/10/20/mapping-racism-and-assessing-the-success-of-the-digital-humanities/>. Acesso em: 9 fev. 2020.

BOTELHO, A. C. G. et al. **Infecção presumível por Zika Vírus: achados do desenvolvimento neuropsicomotor- relato de casos.** Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil, Recife, v. 16, n. 1, p. 545-550, nov. 2016.

BOURDIEU, P. **Para uma Sociologia da Ciência.** Lisboa, Portugal: Edições 70, 2004b.

_____. **Razões práticas: sobre a teoria da ação.** Campinas: Papius, 1996

_____. **A economia das trocas simbólicas.** 3. ed. São Paulo: Perspectiva, 1992.

_____. **O campo científico.** In.: ORTIZ, Renato. Pierre Bourdieu: Sociologia. São Paulo: Ática, 1983. p. 122–155.

_____. **Os usos sociais da ciência: por uma sociologia clínica do campo científico.** Trad. Denice Barbara Catani. São Paulo, SP: UNESP, 2004a.

BRAYNER, A. A. **Desafios e Oportunidades para Instituições de Memória Cultural na Era Digital** (Apresentação de Power Point). British Library, 2016.

CARVALHO, L. **O desenvolvimento normal e anormal da visão.** SP: Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, 2000.

CÉSAR JÚNIOR, R. M. Apresentação à edição brasileira. In: HEY, Tony; TANSLEY, Stewart; TOLLE, Kristin (Org.). **O quarto paradigma: descobertas científicas na era da e-science.** São Paulo: Oficina de Textos, 2017. p. 7- 8.

CHARLES, S.; LIPOVETSKY, G. Os tempos hipermodernos. Lisboa: Edições 70, 2004.

COHEN, D. J. e ROSENZWEIG Roy. **Digital History: A Guide to Gathering, Preserving, and Presenting the Past on the Web** (University of Pennsylvania Press, 2006). Pp. 18-50.

CORTI, L. et al. **Managing and sharing research data: a guide to good practice.** [s. l.] Sage, 2014.

COSTA, L. G.; NEVES, M. C. D. **A investigação em educação em ciência no contexto da educação especial: algumas considerações sobre as dificuldades da pesquisa bibliográfica.** Revista Benjamin Constant, Rio de Janeiro, v.1, n. 23, p. 15-17, 2002.

COSTA, M. **Fatores que influenciam a comunicação de dados de pesquisa sobre o vírus da zika, na perspectiva de pesquisadores.** 2017. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Universidade de Brasília, 2017.

COSTA, V. A. **Formação de professores e educação inclusiva frentes às demandas humanas e sociais: Para quê?** In: GUIMARÃES, T.; FILHO, T. (org.). O professor e a educação inclusiva: formação, práticas e lugares. Salvador: EDUFBA, 2012, p. 89-110.

CRESWELL, J. W. **Investigação Qualitativa e Projeto de Pesquisa.** 3. ed.: Escolhendo entre Cinco Abordagens. [s. l.] Penso Editora, 2007.

_____, **J. Projeto de Pesquisa.** Porto Alegre: Artmed, 2007.

CUNHA, M. B. da. **A biblioteca universitária na encruzilhada.** DataGramZero: Revista de Ciência da Informação, v. 11, n. 6, dez. 2010. Disponível em: <http://dgz.org.br/dez10/Art_07.htm>. Acesso em 25 out. 2020.

DAVENPORT, T. H. **Big data at work: dispelling the myths, uncovering the opportunities.** Harvard: Harvard Business School Publishing, 2014.

DICK, G.W.A.; KITCHEN, S. F.; HADDOW, AJ. Zika Virus. I. **Isolations and Serological Specificity.** Trans R Soc Trop Med Hyg 46: 509-520. 1952.

DINIZ, D. **Zika: do sertão nordestino à ameaça global**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

_____, D. **Vírus Zika e mulheres**. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5, p. 1-4, maio 2016

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. **Deficiência, Direitos Humanos e Justiça**. Revista Internacional de Direitos Humanos, v.6n n.11, 2009, p.65-77.

DICK et al. **A Zika Virus (I). Isolations and serological specificity**. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*. 1952. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0035920352900424>. Acesso em: 23 de mai. 2020.

EICKMANN, S. H. et. al. **Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika**. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, p. 1-3, jul. 2016.

FIOCRUZ. **Plataforma Zika - Plataforma de vigilância de longo prazo para a Zika e suas consequências**. 2015. Disponível em: <https://cidacs.bahia.fiocruz.br/plataforma/zika>. Acesso em 15 de jun de 2020.

FIORMONTE, D., & SORDI, P. **Humanidades digitais do sul e GAFAM**. Para uma geopolítica do conhecimento digital. *Liinc Em Revista*, 15(1). 2019. <https://doi.org/10.18617/liinc.v15i1.4730>. Acesso em: 26 de jul. 2020.

FORTE, E. et al.; **A hermenêutica e o software Atlas.ti: União promissora**. v. 26, n. 4, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017000350017>. Acesso: 8 out. 2020.

FOSTER – **Facilitate Open Science Training for European Research**. Disponível em: <https://www.fosteropenscience.eu/>. Acesso em: 7 ago. 2020.

GADELHA, P; FERNANDES, V. R.; STABELI, R. O papel da Fiocruz no enfrentamento. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017.

GALINA R., I. **?Qué són las humanidades digitales?**. Revista Digital Universitária, v. 12, n. 7, jul. 2011.

GARCIA, E. G.; RIO RIANDE, G. d. **¿Qué son las Humanidades Digitales? Concepto, situación y aplicaciones**. Canal UNED. Disponível em: <https://canal.uned.es/video/5a6f2200b1111f42378b4574>. Acesso 20 mar. 2020.

GLAT, R. & BLANCO, L. de M. V. **Educação Especial no contexto de uma Educação Inclusiva**. In: GLAT, R. (org.). **Educação Inclusiva: cultura e cotidiano escolar**. (Coleção Questões atuais em Educação Especial, v. VI), Editora Sete Letras, p. 15-35, Rio de Janeiro, 2007.

GLAT, R., & Pletsch, M. D. (Organizadoras). **Estratégias diferenciadas para alunos com necessidades especiais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2013.

GLAT, R.; FERNANDES, E.M. **Da educação segregada à educação inclusiva: uma breve reflexão sobre os paradigmas educacionais no contexto da Educação Especial brasileira**. Revista Inclusão, Brasília, v. 1, n. 1, p. 35-39, 2005.

GONDAR, J. **Memória individual, memória coletiva, memória social**. Morpheus - Revista Eletrônica em Ciências Humanas. Rio de Janeiro, ano 08, n. 13, 2008.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 2010.

GRAY, J. **eScience: a transformed scientific method**. Palestra apresentada no Conselho Nacional de Pesquisa dos Estados Unidos (NRC-CSTB). Mountain View, Califórnia, 11 jan. 2007. Disponível em: <http://research.microsoft.com/en-us/um/people/gray/talks/NRC-CSTB_eScience.ppt> Acesso em 30 out. 2020. [[Links](#)].

GUERRA, Y. **A Instrumentalidade do Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 1995.

_____. **Paradigmas das ciências sociais e a ontologia de Marx**. In: MONTAÑO, C. & BASTOS, R. Conhecimento e sociedade: ensaios marxistas. São Paulo: Outras Expressões, p. 57-77, 2013.

HOBBSAWM, E. **A Era do Capital**. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 2004. “O mundo unificado”, Pp. 63-82.

HOCKEY, S. **The history of humanities computing**. In: SCHREIBAN, S.; SIEMENS, R.; UNSWORTH, J. (Ed.). A companion to digital humanities. Malden, MA: Blackwell, 2004. doi: 10.1002/978047099875.ch1. Disponível em: Acesso em: 22 fev. 2020.

IBGE. **Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar (PeNSE)**. 2012. Disponível em www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/pense/2012/. Acesso em: 03 de fevereiro de 2019.

IOOS, S.; et al. **Atual epidemiologia do vírus zika e epidemias recentes**. Med. Mal. Infectar. 2014, 44, 302-307.

JANNUZZI, G. S. M. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. 3. ed. Campinas: Autores Associados, 2012.

KASSAR, M. C. M. **Escola como espaço para a diversidade e o desenvolvimento humano**. In: Revista Educação e Sociedade, v. 37, nº 137, p. 1223-1240, out./dez., 2016.

KELLY T. M., **Teaching History in the Digital Age**, Book Collections on Project MUSE (University of Michigan Press, 2013).

KINDHAUSER, M.K.; et al. **Zika: the origin and spread of a mosquito-borne vírus**. Bulletin of the World Health Organization, published online, p.1-8. 2016.

KIRSCHENBAUM, M. **What is “digital humanities”, and why are they saying such terrible things about it?** Differences, n. 25, p. 46-63, 2014.

KONDER, L. **Marxismo e Alienação: contribuição para um estudo do conceito marxista de alienação**. São Paulo: Expressão Popular, 2009.

- LEVY, P. **A Inteligência Coletiva**. São Paulo: Loyola, 1988.
- LOVATTE, E. P.; NOBRE, I. A. M. **A Importância do Uso dos Recursos Computacionais na Educação do Século XXI**. In: NOBRE, I.A.M. et al. *Informática na educação: um caminho de possibilidades e desafios*. Serra: Ifes, 2010. p. 01-256
- LUKÁCS, G. **A decadência ideológica e as condições gerais da pesquisa científica**. In: NETTO, J. P. (org). *Sociologia. Coleção Grandes Cientistas Sociais*. São Paulo: Ática, p. 109-13, 1992.
- MALHEIROS, B. **Metodologia da pesquisa em educação**. Rio de Janeiro: LTC, 2011.
- MANNAN et al. **The Equitable consortium. Core concepts of human rights and inclusion of vulnerable groups in the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities**. *Alter: European Journal of Disability Research*, n.6, p. 159-177, 2012.
- MANOVICH, L. **A Ciência da Cultura? Computação Social, Humanidades Digitais e Analítica Cultural**. *Matrizes*, vol. 9, N. 2 (2015). <http://www.periodicos.usp.br/matrizes/article/view/111716/109719>. Acesso em: 22 mar. 2019.
- MANTOAN, Maria T. E. **Inclusão escolar o que é? Por quê? Como fazer?** São Paulo, Summus editora, 2015.
- MARCUM, D. B.; GEORGE, G. (Ed.). **The data deluge: can libraries cope with e-science?** Santa Barbara, California: Libraries Unlimited, 2010. 139 p.
- MARTINS, H. **Censo aponta que escolas públicas ainda têm deficiências de infraestrutura**. Agência Brasil, Brasília, 31 jan. 2018. Disponível em: <http://agenciabrasil.ebc.com.br/educacao/noticia/2018-01/censo-aponta-que-escolas-publicas-ainda-tem-deficiencias-de-infraestrutura>. Acesso em: 27 nov. 2020.
- MAYER- SCHONBERGER, V. **Big data: como extrair volume, variedade, velocidade e valor da avalanche de informação cotidiana**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.
- MAZZOTTA, M.J.S. **Educação Especial no Brasil: história e políticas públicas**. 6 ed. São Paulo: Cortez, 2011.
- MEDEIROS, J. d. S.; CAREGNATO, S. E. **Compartilhamento de dados de e-science: explorando um novo conceito para a comunicação científica**. *Liinc em Revista*, Rio de Janeiro, v. 28, n.2, p. 311-322, set. 2012.
- MENDES, R. M; MISKULIN, R. G. S. **A Análise de Conteúdo como uma Metodologia**. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, v. 47, n. 165, p. 1044-1066, set. 2017. Disponível em: Acesso em: 09 abr. 2019.
- MENDES, R. M; MISKULIN, R. G. S. **A Análise de Conteúdo como uma Metodologia**. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, v. 47, n. 165, p. 1044-1066, set. 2017. Disponível em: Acesso em: 09 abr. 2019.
- MENICUCCI, M. do C. **Educação inclusiva: possibilidades e desafios atuais**. In: *Educação especial inclusiva*. Belo Horizonte: PUC, 2006.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais. **Infecções Sexualmente Transmissíveis**. 2017. Disponível em. Acesso em: 20 de fevereiro de 2021.

MINAYO, M.C.S. (Org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 20.ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

MORAN, J. M. **Novas tecnologias e mediação pedagógica**. Campinas: Papyrus, 2007.

MUELLER, S. P. M. **Literatura científica, comunicação científica e ciência da informação**. In: TOUTAIN, Lídia Maria Batista Brandão (Org.). Para entender a ciência da informação. Salvador: EDUFBA, 2007. p. 125-144.

ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO - OCDE. **OECD Principles and Guidelines for Access to Research Data from Public Funding**, 2007. Disponível em: < <https://www.oecd.org/sti/sci-tech/38500813.pdf>>. Acesso em: 05 mai. 2020.

ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DA SAÚDE, OPAS. Pan-Americana da Saúde. **Zika vírus: microcefalia, sintomas e tratamentos** [Internet]; 2018. Disponível em: <http://www.opas.org.br/zika-virus-microcefalia-sintomas-e-tratamentos>. Acesso em 22/08/2020.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU), **Declaração de Salamanca**. 1994. Disponível em www.educacaoonline.pro.br/doc_decl_salamanca.as. Acesso em: 10 ago. 2020.

_____. **Declaração Mundial de Educação para Todos**. 1990. Disponível em <http://www.pitangui.uepg.br/nep/documentos/Declaração%20-%20jomtien%20-%20tailandia.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2020.

_____. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 1948. Disponível em http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_inter/ddh_bib_inter_universal.htm. Acesso em: 10 ago. 2020.

PORTELA, M. **Humanidades digitais: as humanidades na era da web 2.0**. Rua Larga: revista da Reitoria da Universidade de Coimbra, n. 38, 2013.

PIMENTA, R. M. **Das iniciativas em humanidades digitais e suas materialidades**. Memória e Informação, v. 3 n. 1, n. 1, p. 1-14, 2019. Acesso em: 03 fev. 2020.

_____. **Cultura da visibilidade informacional: estética e política da técnica no regime global de informação**. In: BEZERRA, Arthur C; SCHNEIDER, Marco; PIMENTA, R. M.; SALDANHA, Gustavo Silva. iKRITIKA: estudos críticos em informação. Rio de Janeiro: Garamond, 2019b.

_____. **Nosso futuro em um post. Cultura da velocidade, Big Data e o novo desafio dos “peixes” para os historiadores da Era Digital**. Revista TransVersos, 2017.

_____. **Os objetos técnicos e seus papéis no horizonte das humanidades digitais: um caso para a ciência da informação**. Revista Conhecimento em Ação, v. 1, n. 2, p. 33, 2016. Acesso em: 03 fev. 2020.

PLETSCH, M. D.; ARAUJO, P. C. do A.; ROCHA, M. G. de S. A importância de ações intersetoriais como estratégia para a promoção da escolarização de crianças com a síndrome congênita do zika vírus (SCZV). *Revista Educação em Foco*, Juiz de Fora, 2020. No prelo.

PLETSCH, M. D.; MENDES, G. M. L. Entre a espera e a urgência: propostas educacionais remotas para crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus durante a pandemia da COVID-19. *Revista Práxis Educativa*, Ponta Grossa, v. 15, e2015335, p. 1-16, 2020. DOI: <https://doi.org/10.5212/PraxEduc.v.15.15335.069>.

PLETSCH, M. D. **O que há de especial na Educação Especial brasileira?** Momento - Diálogos em Educação, 2020.

PLETSCH, M. D. Deficiência múltipla: formação de professores e processos de ensino aprendizagem. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, v. 45, n. 155, p. 12-29, jan./mar. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/198053142862>

_____; MENDES, G. M. L. **Entre políticas e práticas: Os desafios da educação inclusiva no Brasil**. Arquivos Analíticos de Políticas Educativas, 23(27). Dossiê Educação Especial: Diferenças, Currículo e Processos de Ensino e Aprendizagem II. 2015

_____. **Repensando a inclusão escolar: diretrizes políticas, práticas curriculares e deficiência intelectual**. Rio de Janeiro: Nau, Edur, 2010.

POMBO, Olga. **EPISTEMOLOGIA DA INTERDISCIPLINARIDADE**. *Ideação*, v. 10, n. 1, p. 9-40, 2010. Disponível em: <http://e-revista.unioeste.br/index.php/ideacao/article/view/4141/3187>. Acesso em 08 dez. 2020.

_____. **Interdisciplinaridade e integração dos saberes**. *Liinc em revista*, v. 1, n. 1, p. 3-15, 2005. Disponível em: <http://www.brapci.inf.br/v/a/5447>. Acesso em: 10 nov. 2020.

RIO RIANDE, G. del. **Humanidades Digitales CAICYT: Las Humanidades Digitales en la agenda de investigación de las Ciencias de la Información**. 8ª JoBiCyT del congreso de ABGRA. 24-26 abr 2018. Disponível em: doi:10.5281/zenodo.3233995. Acesso em: 15 abr. 2020.

ROCHA, M. G. de S. da. Os sentidos e significados da escolarização de sujeitos com deficiência múltipla. 2018. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Nova Iguaçu, 2018.

ROCHA, H. **Ensaio sobre a Problemática da Cegueira – Prevenção, Recuperação e Reabilitação**. Belo Horizonte, M. G., Centro Gráfico do Senado Federal, 1998.

RUNNEL, P. et. al. (Ed.). **The digital turn: user's practices and cultural transformations**. Frankfurt: Perter Land Editor, 2013.

RUSSELL, I. G. ¿Qué son las Humanidades Digitales?. *Revista Digital Universitaria*, v. 12, n. 7, jul. 2011. Disponível em: <http://www.revista.unam.mx/vol.12/num7/art68/index.html>. Acesso em: 07 set. 2020.

SÁ, M. R. C. de.; PLETSCH, M. D. **A participação de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus: intercessões entre o modelo bioecológico e a**

funcionalidade humana. Práxis Educativa, Ponta Grossa, v. 16, e2117383, p. 1-15, 2021. Disponível em: <https://www.revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa>. Acesso em 28 mar. 2021.

SÁ, M. R. C. et al. **De toda maneira tem que andar junto: ações intersetoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika.** Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 35, n. 12, e00233718, p. 1-13, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00233718>

SAFATLE, V. **O mal-estar nas ciências humanas.** Revista Cult. [30 mar 2010] Disponível em: < <https://revistacult.uol.com.br/home/o-mal-estar-nas-ciencias-humanas/>>. Acesso em 20 fev. 2020.

SANTAREM SEGUNDO, J. E. **Web semântica, dados ligados e dados abertos: uma visão dos desafios do Brasil frente às iniciativas internacionais.** Tendências da Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação, v. 8, n. 2, jul./dez. 2015.

SANTOS, M. Inclusão. In: SANTOS, M.; FONSECA, M.; MELO, S. (Org.). **Inclusão em educação.** Curitiba: CRV, 2009. P. 9-21.

SARTORETTO, M. L. **Os fundamentos da educação inclusiva.** Disponível em [http://assistiva.com.br/Educa%C3%A7%C3%A3o Inclusiva.pdf](http://assistiva.com.br/Educa%C3%A7%C3%A3o%20Inclusiva.pdf). Acesso em 19 de out. 2020.

SAYÃO, L. F.; SALES, L. F. **Algumas considerações sobre os repositórios digitais de dados de pesquisa.** Informação & Informação, v. 21, n. 2, p. 90, 20 dez. 2016. 206

_____. **Dados abertos de pesquisa: ampliando o conceito de acesso livre.** RECIIS, v. 8, p. 76–92, jun. 2014.

_____. **Curadoria geral: um novo patamar para a preservação de dados digitais de pesquisa.** Informação & Sociedade, João Pessoa, v. 22, n. 3, p. 179-191, set./dez. 2012.

SILVA, C. I. d; ALMEIDA, J. de; HOOPER, S. S. **As humanidades digitais e as novas formas de disseminação do conhecimento.** *Lumina*, Juiz de Fora, v. 10, n. 2, p. 1-12, ago. 2016.

SILVA, Y. C. R. **Deficiência Múltipla: conceito e caracterização.** In: Anais do VII Encontro Internacional de Produção Científica do Centro Universitário de Maringá/PR. Maringá, Paraná. 2011. Disponível em: <http://www.cesumar.br/prppge/pesquisa/epcc2011/anais>. Acessado em: setembro de 2019.

SNPD – **Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Comitê de Tecnologia Assistiva.** SNPD: Brasília, 2012. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/noticias/comite-de-tecnologia-assistiva-inicia-atividades-nessa-5-feira-8>. Acesso em: out. 2019.

SOUZA; PLETSCHE, M. D. **A relação entre as diretrizes do Sistema das Nações Unidas (ONU) e as políticas de Educação Inclusiva no Brasil.** Ensaio: avaliação e políticas públicas em Educação, Rio de Janeiro, v.25, n. 97, p. 831-853, out/dez. 2017.

STRAUSS, A. CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada.** [s.l.]. Artmed, 2008.

THATCAMP. **Manifesto das Humanidades Digitais.** ThatCamp [The Humanities and Technology Camp]. Paris: 2011. Disponível em: <https://humanidadesdigitais.org/manifesto-das-humanidades-digitais/>. Acesso em: 15 fev. 2019.

TOMLINSON, J. **The culture of speed: the coming of immediacy.** London: Sage publications, 2007. pp. 01-14; 94-123.

VALLE D.; BRAGA IA. **Aedes aegypti: histórico do controle no Brasil.** Epidemiologia e Serviços de Saúde. 2007;16(2):113–8.

VASCONCELOS, E. M. **Saúde Mental e Serviço Social: o desafio da subjetividade e interdisciplinaridade.** São Paulo: Cortez, 2010.

VIGOTSKI, L. S. Imaginação e criação na infância (Org. SMOLKA, A. L. B.). São Paulo: Ática, 2009b.

_____. Imaginação e criação na infância (Org. SMOLKA, A. L. B.). São Paulo: Ática, 2009b.

_____. A formação social da mente. MICHAEL COLE et al. (orgs); NETO, J. C.; BARRETO, L. S. M.; AFECHÉ, S. C. (Trad). 7º ed. - São Paulo: Martins Fontes, 2007

VILLACHAN-LYRA, P.; ALMEIDA, E. **Síndrome congênita do zika vírus, microcefalia e outras alterações do neurodesenvolvimento: um olhar para a educação.** REVISTA INCLUSIONES, v. 5, n, 4, p. 77-103, out./dez. 2018.

VOSTAL, F. **Academic life in the fast lane: The experience of time and speed in British academia.** *Time & Society*, 24(1), 2015. pp.71–95. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0961463X13517537>. Acesso em 29 jan 2020.

WEISKOTT, E. **There Is No Such Thing as ‘the Digital Humanities’.** *The Chronicle of Higher Education*. [01 nov 2017]. Disponível em: <https://www.chronicle.com/article/There-Is-No-Such-Thing-as/241633>>. Acesso em 01 fev 2020.

WESTERA, W. **The digital turn: how the internet transforms our existence.** Bloomington: AuthorHouse, 2015. Disponível em: <http://www.thedigitalturn.co.uk/TheDigitalTurn.pdf>. Acesso em: 10 out. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION/WHO. **Prevention of sexual transmission of Zika virus.** Interim guidance up date 6 September 2016. WHO/ZIKV/MOC/16.1 Rev.3.

APÊNDICES

APÊNDICE I – Termo de Ética

18/01/2021



https://sipac.ufrj.br/sipac/protocolo/documento/documento_visualizacao.jsf?imprimir=true&idDoc=686885

**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**

PARECER N° 38 / 2021 - PROPPG (12.28.01.18)

N° do Protocolo: NÃO PROTOCOLADO

Seropédica-RJ, 14 de janeiro de 2021.

SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFRRJ / CEP

Protocolo N° 135/2021

PARECER

O Projeto de Pesquisa intitulado "Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do zika vírus na Baixada Fluminense" sob a coordenação da Professora Dr^a. Márcia Denise Pletsch, do Instituto Multidisciplinar/Departamento de Educação e Sociedade, processo 23083.031153/2019-40, atende os princípios éticos e está de acordo com a Resolução 466/12 que regulamenta os procedimentos de pesquisa envolvendo seres humanos.

(Assinado digitalmente em 15/01/2021 10:00)

ALEXANDRE FORTES
PRO-REITOR(A) - TITULAR
CHEFE DE UNIDADE
PROPPG (12.28.01.18)
Matrícula: 1308466

Processo Associado: 23083.031153/2019-40

Para verificar a autenticidade deste documento entre em
<https://sipac.ufrj.br/public/documentos/index.jsp> informando seu número:
38, ano: **2021**, tipo: **PARECER**, data de emissão: **14/01/2021** e o código de
verificação: **1976d2146c**

APÊNDICE II – Matrizes de Análise de Conteúdo selecionados para análise final

Estudos selecionados					
ANO	TÍTULO	AUTOR	INSTITUIÇÃO /REPOSITÓRIO	SUJEITOS	CAMPO
2020	Minha opinião importa: considerando a percepção dos pais para medidas de desfechos de crianças com síndrome congênita do zika	Taynah Neri Correia Campos	UFRN/IBICT	Participaram 32 pais e/ou cuidadores de crianças com diagnóstico confirmado da SCZ	Desenvolvido em centros de reabilitação de dois estados brasileiros, RN e PB.
2019	Evolução do Nível de Sobrecarga de Mães de Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus	Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo	PUC Goiás/IBICT	A amostra foi composta por 15 mães de crianças com diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus. As mães foram avaliadas antes das intervenções e após 10 meses	Bases de dados SciELO, PubMed, PyscoINFO e LILACS
2019	Compreendendo o cuidado da mãe à criança com síndrome congênita pelo zika vírus no contexto familiar	Gracimary Alves Teixeira	UFRN/CAPES	19 participantes que compuseram quatro grupos amostrais: doze mães, três pais, duas fisioterapeutas e duas enfermeiras.	Centro de Reabilitação Infantil do município de Natal-RN, Brasil
2019	Zika Vírus: uma pesquisa sobre a participação da Fundação Oswaldo Cruz no combate à epidemia de Zika	Gabriel Ferreira de Brito	UFPE/CAPES	estudo de caso realizado durante os anos de 2017-2018, após a epidemia de Zika vírus que ocorreu no período de 2015-2016.	Laboratório de Entomologia do Instituto Aggeu Magalhães, Fiocruz-Recife
2019	A disseminação do vírus ZIKA e a Microcefalia no Brasil: estudo de caso no município de Fortaleza, Ceará	Jane Macedo Neto	FIOCRUZ/IBICT	estudo de caso no município de fortaleza para ambiente SIG (Sistema de Informação Geográfica) utilizando-se o software QGIS versão 2.18 Las Palmas	Bases de dados Medline (Literatura Internacional em Ciências) e Scielo
2019	Vivências de mulheres - mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus	Graziela Brito Neves Zboralski Hamad	UFMG/IBICT	40 mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus de diferentes cidades do estado da Paraíba.	Centro Especializado em Reabilitação, no município de Campina Grande.
2019	Crianças com síndrome congênita do Zika vírus, aos 24 meses de idade: comorbidades, desenvolvimento motor grosso e percepção de mães e	Lêda Maria da Costa Pinheiro Frota	UFMG/CAPES	50 crianças com SCZV e também participaram desse estudo nove mães e duas avós de crianças com SCZV e 13 profissionais, entre eles fisioterapeutas, terapeutas	serviço de reabilitação infantil localizado em um grande centro urbano da região Nordeste do Brasil

	profissionais sobre a reabilitação			ocupacionais, fonoaudiólogas assistentes sociais e psicóloga	
2019	Resistir e Re-existir na Epidemia: Um estudo com as mulheres cuidadoras de crianças com síndrome congênita do Zika no interior da Paraíba	Martha Ysis Cabral	UFPB/IBICT	Mães de crianças com SCZV	Ambulatório da Paraíba do Hospital Municipal Pedro I
2019	Microcefalia associada ao zika vírus e sua relação com as condições socioeconômicas e ambientais: uma revisão de literatura	Catherinne Rodrigues Ferreira Costa	Universidade Federal de Viçosa/CAPES	artigos em inglês e português, entre os anos de 2015 a 2018, período posterior ao aparecimento dos primeiros relatos de relação entre microcefalia e ZIKV no Brasil	Base online PubMed, Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Scopus
2019	Os modelos de comunicação do risco em epidemias: a emergência da Zika no Facebook das autoridades de saúde brasileira e norte-americana -	Tarcísio Valente de Lima	FIOCRUZ / CAPES	655 posts publicados nas páginas e redes sociais online, como o Facebook.	Facebook do Ministério da Saúde e do Center for Disease Control and Prevention (CDC)
2019	Processos imaginativos de educadora quanto à docência a crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika	Gessivânia de Moura Batista	UFPE/CAPES	Uma professora da educação infantil de 45 anos.	escola pública do estado de Pernambuco, localizada em um município da Região da Zona da Mata Pernambucana.
2019	A controvérsia em torno do zika vírus e o direito ao aborto	Bruna Aparecida Gonçalves	USP/ CAPES	Notícias de dois jornais brasileiros, Folha de S. Paulo e O Estado de S. Paulo sobre as questões zika-aborto.	textos jornalísticos do período de novembro de 2015 a dezembro de 2017.
2019	Participação e fatores ambientais de crianças com microcefalia associada a síndrome congênita do zika vírus: percepção da família	Pedro Henrique Silva de Farias	UFRN/ IBICT	pais e mães de crianças com média de idade de 20,5 (meses) com a SCZ e residentes na Vª Região de Saúde do Rio Grande do Norte	ambulatório do Hospital Universitário Ana Bezerra (HUAB) e Clínica Escola de Fisioterapia da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi (Facisa) localizados na região nordeste, no estado do Rio Grande do Norte na cidade de Santa Cruz
2019	Distribuição espacial dos casos de Zika Vírus no RN e sua relação com determinantes	Lizailma Silva Cunha	UFRN/CAPES	Sites oficiais do IBGE	Secretaria de Estado de Saúde Pública do RN (SESAP-RN), DATASUS e

	que refletem a desigualdade social				Instituto Brasileiro de Geografia (IBGE)
2018	Sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com a síndrome congênita do vírus.	Patricia Britto Meirrelles	UFPE/CAPES	Mães cuidadoras/crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika residentes na Região Metropolitana do Recife no estado de Pernambuco, Brasil.	laboratório de Estudos em Pediatria (LEPed) no Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), na Aliança das Mães e Famílias Raras (AMAR) e União de Mães de Anjos (UMA) na cidade do Recife (PE); na Policlínica da Criança e do Adolescente e Fundação Perroni em Jaboatão dos Guararapes (PE)
2018	Experiências maternas no contexto da Síndrome Congênita do Zika na cidade de Campina Grande – Paraíba	Jacqueline Ramos Loureiro Marinho	UEPB/IBICT	mulheres que apresentaram sintomatologia do Zika durante a gestação e tiveram filhos com SCZV mulheres paraibanas, das regiões do Agreste e Brejo	A pesquisa ocorreu: Centro Especializado em Reabilitação CER. Na Sala de Dinâmicas de Grupo do Departamento de Psicologia da UEPB e posteriormente numa escola particular, localizada na cidade de Campina Grande-PB.
2018	Qual a palavra que nunca foi dita? Vozes e discursos nas notícias sobre zika-microcefalia-aborto	Washington Luis Carbone Castilhos	FIOCRUZ/IBICT	Notícias sobre zika-aborto nos jornais O Globo (17) e Folha de São Paulo (26) de novembro de 2015 a dezembro de 2016	Site dos jornais O Globo e Folha de São Paulo
2018	Zika, substantivo feminino: a produção de sentidos sobre as desigualdades de gênero e os direitos sexuais e reprodutivos da mulher no telejornalismo nacional.	Marina de Castro Ferreira Saraiva Carvalho	FIOCRUZ/IBICT	três episódios dos telejornais: Jornal nacional e Jornal da Record, correspondentes a eventos da epidemia	conjunto de notícias relacionadas à epidemia de Zika, à microcefalia e outras malformações congênitas veiculadas pelo Jornal Nacional e pelo Jornal da Record
2018	Assistência à saúde de crianças nascidas com a síndrome congênita do Zika vírus e qualidade de vida e	Jaqueline Salgado Lopes	Universidade Federal de Viçosa/IBICT	A amostra foi composta por 78 mulheres, mães e cuidadoras	Cidade de Recife (PE)

	nível de atividade física de suas cuidadoras				
2018	Abertura e compartilhamento de dados para pesquisa nas situações de emergência em saúde pública: o caso do vírus zika	Vanessa de Arruda Jorge	UFRJ/IBICT	Para seleção dos entrevistados foi realizada uma estratégia que envolve os membros da Renezika e o número de publicações registradas no Pubmed. 16 pesquisadores selecionados para a entrevista	A Renezika é uma rede formada pelo Ministério da Saúde, com especialistas de diversas áreas do conhecimento e o Pubmedé uma grande base de dados da área da saúde, principalmente da área de biomedicina
2017	Disseram por aí: deu zika na rede! Boatos e produção de sentidos sobre a epidemia de zika e microcefalia nas redes sociais	Marcelo Pereira Garcia	FIOCRUZ/IBICT	Análise comentários de postagens de três páginas do Facebook	Fundação Oswaldo Cruz, do Diário de Pernambuco e da Folha de S. Paulo
2017	Fatores que influenciam a comunicação de dados de pesquisa sobre o vírus da zika, na perspectiva de pesquisadores	Michelli Pereira da Costa	UNB/IBICT	13 artigos de periódicos	Library and Information Science Abstracts (LISA)
2016	Desenvolvimento de um sistema computacional para monitoramento na vigilância epidemiológica de agravos agudos (zika)	Geziel dos Santos Sousa	UFCE/CAPES	SINAN Online, porta de entrada oficial das notificações de agravos do Ministério da Saúde.	Tecnologia da Informação em Saúde

Estudos selecionados					
ANO	TÍTULO	AUTOR	INSTITUIÇÃO O /REPOSITÓRI O	OBJETIVOS	METODOLOGIA
2020	Minha opinião importa: considerando a percepção dos pais para medidas de desfechos de crianças com síndrome congênita do zika	Taynah Neri Correia Campos	UFRN/IBICT https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/28968	Identificar as perspectivas dos pais sobre áreas relevantes de funcionamento e incapacidade que devem ser incluídas como medidas de desfecho para crianças com SCZ, orientadas pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)	Estudo de natureza qualitativa, transversal, utilizando o método dos grupos focais. Para condução foi desenvolvido um roteiro baseado na CIF e targetas visuais para auxiliar na compreensão dos conceitos. Os grupos foram gravados e posteriormente transcritos na íntegra.
2019	Evolução do Nível de Sobrecarga de Mães de Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus	Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo	PUC Goiás/IBICT	analisar as vivências emocionais em familiares de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e o segundo um estudo longitudinal e observacional, com objetivo de analisar a evolução do nível de sobrecarga de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus após 10 meses de reabilitação.	Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) e questionários sociodemográficos construídos pela pesquisadora.
2019	Compreendendo o cuidado da mãe à criança com síndrome congênita pelo zika vírus no contexto familiar.	Gracimary Alves Teixeira	UFRN/CAPES	compreender o processo de cuidado da família à criança com Síndrome Congênita pelo Zika Vírus	investigação de abordagem qualitativa e analítica, segundo a Teoria Fundamentada nos Dados de Strauss e Corbin e referencial teórico/filosófico de Leonardo Boff e da Teoria Adaptativa de Callista Roy. Utilização do software ATLAS.ti para análise de conteúdo.
2019	Zika Vírus: uma pesquisa sobre a participação da Fundação Oswaldo Cruz no combate à epidemia de Zika	Gabriel Ferreira de Brito	UFPE/CAPES	Refere-se à investigação do processo de pesquisas sobre Zika vírus	Análise documental e observação-participante. Os dados foram analisados quantitativamente e qualitativamente. Tais análises se realizaram a partir da sociologia associativa (teoria ator-rede)
2019	A disseminação do vírus ZIKA e a Microcefalia no Brasil: estudo de	Jane Macedo Neto	FIOCRUZ/IBICT	Mapear a distribuição espacial dos casos confirmados de Microcefalia e/ou alterações do Sistema	A revisão da literatura foi realizada a partir das bases de dados Medline (Literatura Internacional em

	caso no município de Fortaleza, Ceará			Nervoso Central - SNC, sugestivos de infecção congênita, que em conjunto constituem a Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo Vírus ZIKA – SCZ, em Fortaleza/Ceará, assim como, sugerir a identificação de variáveis associadas.	Ciências) e Scielo, utilizando-se o software QGIS versão 2.18 Las Palmas. O QGIS é um Sistema de Informação Geográfica de código aberto que pode ser executado em ambiente Linux, Unix, Mac OSX, Windows e Android
2019	Vivências de mulheres - mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus	Graziela Brito Neves Zboralski Hamad	UFMG/IBICT	compreender as vivências de mulheres - mães que tiveram filhos com a Síndrome Congênita do Zika vírus.	pesquisa de abordagem qualitativa, com investigação interpretativa A. pesquisa de campo foi realizada por meio de uma entrevista com um roteiro de caráter semiestruturado e construção de genograma e ecomapa como instrumentos complementares. Utilizou o software MAXQDA®, versão 2018, para coleta de dados
2019	Crianças com síndrome congênita do Zika vírus, aos 24 meses de idade: comorbidades, desenvolvimento motor grosso e percepção de mães e profissionais sobre a reabilitação	Lêda Maria da Costa Pinheiro Frota	UFMG/CAPES	caracterizar a função motora grossa de um grupo de crianças brasileiras com SCZV aos 24 meses de idade e avaliar a associação entre as comorbidades com o desenvolvimento motor grosso dessas crianças como objetivo compreender a percepção de pais/cuidadores sobre a reabilitação das crianças com SCZV.	Um estudo de caso com abordagem qualitativa. Utilizou-se a técnica de grupos focais para a coleta de informações com pais e com os profissionais e método de análise de conteúdo de Bardin para analisar os respectivos discursos
2019	Resistir e Re-existir na Epidemia: Um estudo com as mulheres cuidadoras de crianças com síndrome congênita do Zika no interior da Paraíba	Martha Ysis Cabral	UFPB/IBICT	Comparar a fala oficial sobre a SCZV e das mães cuidadoras	Qualitativa e exploratória
2019	Microcefalia associada ao zika vírus e sua relação com as condições socioeconômicas e ambientais: uma revisão de literatura	Catherinne Rodrigues Ferreira Costa	Universidade Federal de Viçosa/CAPES	discutir a literatura que aborda a síndrome congênita associada ao Zika vírus (SCZV) e sua relação com as condições socioeconômicas das localidades brasileiras	revisão de literatura no primeiro semestre de 2018

				Identificar na literatura quais fatores socioeconômicos e ambientais estão associados a SCZV.	
2019	Os modelos de comunicação do risco em epidemias: a emergência da Zika no Facebook das autoridades de saúde brasileira e norte-americana -	Tarcísio Valente de Lima	FIOCRUZ / CAPES	Avaliar o modelo de comunicação do risco adotado pelas autoridades de saúde federais no ambiente online das mídias sociais diante da epidemia de Zika	método baseado na Teoria Fundamentada em Dados, em sua corrente construtivista, com a categorização dos dados analisados até a obtenção de um modelo geral que explicasse o fenômeno em questão em termos mais gerais. Utiliza a ferramenta Netvizz, disponível de forma gratuita no próprio Facebook.
2019	Processos imaginativos de educadora quanto à docência a crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika	Gessivânia de Moura Batista	UFPE/CAPES	investigar o que e como imagina uma professora da Educação Infantil de uma escola pública do estado de Pernambuco, a respeito da docência a crianças com a SCVZ.	delineamento teórico e metodológico do estudo seguiu os pressupostos da Psicologia Cultural Semiótica, mediante a consideração da unicidade do sujeito e de seus processos psicológicos que se desdobraram ao longo do tempo irreversível
2019	A controvérsia em torno do zika vírus e o direito ao aborto	Bruna Aparecida Gonçalves	USP/ CAPES	mapear a controvérsia em torno do zika e a interrupção da gravidez para gestantes infectadas pelo vírus em dois jornais brasileiros, Folha de S. Paulo e O Estado de S. Paulo.	Trata-se de uma pesquisa qualitativa, envolvendo análise documental de notícias.
2019	Participação e fatores ambientais de crianças com microcefalia associada a síndrome congênita do zika vírus: percepção da família	Pedro Henrique Silva de Farias	UFRN/ IBICT	Compreender as percepções dos pais de crianças com a SCZ em relação às barreiras e facilitadores do ambiente físico, social e das atitudes e como estas influenciam na participação em atividades.	Trata-se de uma pesquisa de natureza exploratória-descritiva, desenvolvida a partir da abordagem qualitativa, influenciada pelos estudos do campo das Ciências Sociais em saúde. Para coleta de dados foram utilizadas a técnica do grupo focal e entrevista semiestruturada
2019	Distribuição espacial dos casos de Zika Vírus no RN e sua relação com determinantes que refletem a desigualdade social	Lizailma Silva Cunha	UFRN/CAPES	verificar a possível relação de indicadores que refletem a desigualdade social sobre a distribuição espacial dos casos de ZIKV em um estado do Nordeste brasileiro no Biênio 2015-2016.	estudo ecológico com dados das notificações de casos de ZIKV e indicadores sociodemográficos do estado do Rio Grande do Norte calculados a partir de dados da Secretaria de Estado de Saúde Pública do RN (SESA-P-RN). Para

					análise de dados o softwares Terraview versão 4.2.2, no GeoDa versão 1.12 e no IBM SPSS Statistics DATASUS e Instituto Brasileiro de Geografia (IBGE).
2018	Sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com a síndrome congênita do vírus.	Patricia Britto Meirrelles	UFPE/CAPES	associar a sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com SCZ com o desempenho funcional da criança e acesso geográfico aos serviços de saúde utilizados.	estudo do tipo observacional de corte transversal analítico e exploratório, com abordagem quantitativa com aplicação de um questionário sociodemográfico semiestruturado.
2018	Experiências maternas no contexto da Síndrome Congênita do Zika na cidade de Campina Grande – Paraíba	Jacqueline Ramos Loureiro Marinho	UEPB/IBICT	compreender a experiência das mães de crianças diagnosticadas com SCZv e que são acompanhadas num centro especializado em reabilitação.	pesquisa de abordagem qualitativa e tem como público-alvo. Os dados foram produzidos através de Oficinas com dinâmicas de criatividade e sensibilidade, diário de campo e questionários biosociodemográficos, destinados para caracterizar o perfil das participantes A análise de dados, bem como as anotações do diário de campo, foram submetidas à análise de conteúdo na modalidade temática.
2018	Qual a palavra que nunca foi dita? Vozes e discursos nas notícias sobre zika-microcefalia-aborto	Washington Luis Carbone Castilhos	FIOCRUZ/IBICT	classificar as fontes para então identificar e analisar seus posicionamentos diante do tema aqui examinado, os tipos de argumentos defendidos por elas, e os saberes e valores neles envolvidos, segundo os conceitos postulados	análise qualitativa do nosso corpus – 26 notícias sobre zika-aborto na Folha de São Paulo e 17 em O Globo.
2018	Zika, substantivo feminino: a produção de sentidos sobre as desigualdades de gênero e os direitos sexuais e reprodutivos da mulher no telejornalismo nacional.	Marina de Castro Ferreira Saraiva Carvalho	FIOCRUZ/IBICT	Discutir as desigualdades de gênero, social e em saúde a partir da configuração da produção de sentidos no noticiário telejornalístico, no contexto da epidemia do vírus Zika e tomando como referência a correlação entre o vírus Zika e a síndrome de malformação fetal	Análise do Discursos
2018	Assistência à saúde de crianças nascidas com a síndrome	Jaqueline Salgado Lopes	Universidade Federal de Viçosa/IBICT	Verificar a realidade do atendimento de crianças com	abordagem quantitativa do tipo descritiva. Como

	congênita do Zika vírus e qualidade de vida e nível de atividade física de suas cuidadoras			Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZK) no Estado de Pernambuco e a Qualidade de Vida (QV) e o Nível de Atividade Física (NAF) de suas cuidadoras primárias.	instrumentos para a coleta de dados, utilizaram-se a entrevista semiestruturada (anotações e gravação das respostas) e o diário de campo. As análises quantitativas foram realizadas por meio do software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) Statistics 23 e as qualitativas, o software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRaMuTeQ) 0.7 alpha 2.
2018	Abertura e compartilhamento de dados para pesquisa nas situações de emergência em saúde pública: o caso do vírus zika	Vanessa de Arruda Jorge	UFRJ/IBICT	Identificar e analisar as principais questões em debate sobre dados de pesquisa abertos e compartilhados em saúde, particularmente na situação de emergência em saúde pública do caso do vírus Zika	pesquisa de natureza qualitativa, com objetivo exploratório, utilizando procedimentos de revisão de literatura, pesquisa documental, e entrevistas com especialistas. Software Skype para realizar entrevistas via internet
2017	Disseram por aí: deu zika na rede! Boatos e produção de sentidos sobre a epidemia de zika e microcefalia nas redes sociais	Marcelo Pereira Garcia	FIOCRUZ/IBICT	compreender como os boatos participaram da produção de sentidos sobre a epidemia, identificando discursos concorrentes, vozes mobilizadas, argumentos apresentados e lugares de fala reivindicados pelos interlocutores	estudo exploratório dos principais boatos sobre a epidemia. Utiliza a ferramenta Netvizz, disponível de forma gratuita no próprio Facebook.
2017	Fatores que influenciam a comunicação de dados de pesquisa sobre o vírus da zika, na perspectiva de pesquisadores	Michelli Pereira da Costa	UNB/IBICT	Propor modelo teórico que ilustra os fatores que exercem influência na comunicação dos dados de pesquisa sobre as doenças causadas pelo vírus da zika.	natureza qualitativa e pressuposto filosófico ontológico. Para a coleta e análise de dados foram utilizadas as estratégias relacionadas à Revisão Sistematizada da Literatura e da Teoria Fundamentada. Utilização do software Gelphi para apresentação dos dados.
2016	Desenvolvimento de um sistema computacional para monitoramento na vigilância epidemiológica de	Geziel dos Santos Sousa	UFCE/CAPES	Desenvolver um software capaz de produzir informações integradas relativas aos padrões espaço-temporais de agravos	Em termos metodológicos, o projeto situa-se no campo da Tecnologia da Informação em Saúde, constituindo-se

	agravos agudos (dengue, chikungunya e zika)			de notificação compulsória, utilizando como modelo de aplicação os casos notificados de Dengue, Chikungunya e Zika ao nível central de Vigilância Epidemiológica municipal da Secretaria Municipal da Saúde (CIEVS/CEVEPI).	como um tipo de pesquisa aplicada, voltada para o desenvolvimento de um sistema computacional via web (online) – denominado Sistema de Monitoramento de Agravos (SIMA)
--	---	--	--	---	--

APÊNDICE III – Licença de estudante ATLAS.ti

https://docs.google.com/document/d/1LjMkmM0nudbxyczjSVf_Se9QDs8spNdZFkDyeZpeiNE/edit?usp=sharing