

I SEMINÁRIO NACIONAL DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA

PROCESSOS HISTÓRICOS E RESISTÊNCIAS



FAMÍLIAS E CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: EFEITOS DE EXPECTATIVAS PADRONIZADAS DE DESENVOLVIMENTO

Aleandra Defaveri Cristova¹

Tania Mara Zancanaro Pieczkowski²

A notícia de que uma criança apresenta deficiência ou essa possibilidade, geralmente provoca nos pais sentimento de medo, dúvida, incerteza em relação às expectativas de futuro da criança e da própria família. Esta notícia muitas vezes é dada para os familiares de forma inadequada gerando incertezas e reações adversas.

Muitos casais expressam o desejo da maternidade/paternidade e da construção de uma família. Este desejo aumenta com a espera do bebê planejado. Os pais começam a fazer planos com ele e para ele e dificilmente pensam na possibilidade dele apresentar deficiência. Quando as famílias tomam conhecimento que o filho apresenta deficiência ou essa possibilidade (pois nem sempre a deficiência é confirmada ao longo da vida, podendo tratar-se apenas de um atraso no desenvolvimento), sentem-se fragilizadas, especialmente por inferir que as pessoas do seu círculo de relações, assim como a sociedade mais ampla, podem reagir com “estranhamentos”, frente ao sujeito que não segue os padrões definidos socialmente em cada tempo. Quando isso acontece há diferentes maneiras dos pais reagirem, pois cada um encontra formas distintas de enfrentar o fato. Os discursos provocados por uma sociedade que se diz inclusiva, mas que discrimina e exclui o diferente, podem causar ainda mais sofrimento às famílias. Por que saber que uma criança apresenta deficiência ou essa possibilidade inquieta tanto às famílias? Por que a diferença nos inquieta? Segundo Veiga-Neto (2001) a diferença incomoda, pois o conceito e o uso da norma são entendidos como forma de dominação.

Para o autor a diferença é concebida, “[...] como aquilo que, sendo desviante e instável, estranho e efêmero, não se submete à repetição mas recoloca, a todo momento o risco do caos, o perigo da queda, impedindo o sujeito moderno se apazigue no refúgio eterno

¹ Universidade Comunitária da Região de Chapecó-Unochapecó - alecristova@unochapeco.edu.br

² Universidade Comunitária da Região de Chapecó- Unochapecó - taniazp@unochapeco.edu.br

I SEMINÁRIO NACIONAL DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA

PROCESSOS HISTÓRICOS E RESISTÊNCIAS



de uma prometida maioria.” (VEIGA-NETO, 2001, p. 108). Para Foucault (2012, p. 177), o poder da norma funciona “[...] facilmente dentro de um sistema de igualdade formal, pois dentro de uma homogeneidade, que é a de regra, ele introduz como um imperativo útil o resultado de uma medida, toda a gradação das diferenças individuais”. Isso equivale a dizer que pode não ser a deficiência ou sua possibilidade que mais impacta as famílias, mas seus efeitos e as representações sociais dela decorrentes.

As pessoas com deficiência, ao longo da história, vêm tentando buscar espaço para serem percebidas sem estranhamento. Porém, a sociedade tenta dividi-las por aptidão, por idade, por classes sociais, por normal e anormal sendo que “[...] as marcas da anormalidade vêm sendo procuradas, ao longo da Modernidade, em cada corpo para que, depois, a cada corpo se atribua um lugar nas intrincadas grades das classificações dos desvios, das patologias [...]” (VEIGA-NETO, 2001, p.107) colocando a ação da norma em funcionamento. A norma permite individualizar e comparar, tornar o desconhecido em conhecido anormal.

A indagação que pode ser feita é: como se produzem as verdades diante de uma sociedade que prima por padrões de normalidade? Foucault responde, quando diz que as verdades são produzidas pela história e são influenciadas pelas relações de poder, e continua dizendo: “A verdade é deste mundo; ela é produzida nele graças às múltiplas coerções e nele produz efeitos regulamentados de poder” (FOUCAULT, 2005, p. 12). O poder disciplinar age no controle dos corpos a partir da sanção normalizadora que constitui os indivíduos como objetos e como efeitos das relações de poder e avalia cada um de acordo com as regras. “O corpo de cada indivíduo passa a ser vigiado, educado, explicado e classificado de acordo com os saberes de cada época. Quanto mais o poder disciplinar individualiza [...], mais eficiente ele se torna” (LOPES; FABRIS, 2013, p. 49). Veiga-Neto (2016) destaca que a norma se aplica tanto ao corpo disciplinado, quanto à população que quer regulamentar, articulando o poder disciplinar na esfera do corpo; e o biopoder na esfera da população, ela efetua a relação entre ambos a partir deles mesmos.

Diante dessas contribuições, entendemos que as crianças com deficiência ou essa possibilidade devam ser reconhecidas na sua singularidade, não importando os discursos ou as verdades ditas acerca delas. Nesse sentido, percebemos que desde muito pequenas as crianças e bebês são disciplinados de acordo com os padrões de normalidades definidos pela sociedade, ressaltando o que é certo, o que é errado, o que pode ou o que não pode,

REALIZAÇÃO



PARCERIA

Curso de
Pedagogia



Programa de
Pós-Graduação
em Educação



I SEMINÁRIO NACIONAL DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA

PROCESSOS HISTÓRICOS E RESISTÊNCIAS



determinando fases e etapas. No entanto, não temos a pretensão de dizer que não devemos estimular e ensinar as crianças para que ocorra a aprendizagem, apenas evidenciamos esta discussão para podermos refletir e tensionar esses discursos e verdades disseminados pela sociedade.

Este texto está relacionado a uma pesquisa que resultará na Dissertação de Mestrado em Educação, com o objetivo de compreender como expectativas padronizadas de desenvolvimento infantil geram efeitos nas famílias de crianças com deficiência ou essa possibilidade. Diante do exposto, **o problema de pesquisa** assim se constitui: Como expectativas padronizadas de desenvolvimento infantil geram efeitos nas famílias de crianças com deficiência ou essa possibilidade? Do problema de pesquisa, derivam as seguintes **perguntas de estudo**: Como as famílias reagem frente à notícia de que a criança apresenta deficiência ou essa possibilidade? Como as famílias expressam as expectativas de desenvolvimento para o filho com deficiência ou com essa possibilidade? Que impactos as famílias vivem após a notícia e como se reorganizam? Como as famílias percebem a importância do Programa de Estimulação Precoce?

O caminho metodológico escolhido para esta pesquisa caracteriza-se como pós-crítica, mais especificamente, como pós-estruturalista, utilizando-se para a geração e análise das materialidades empíricas entrevista narrativa. Nas pesquisas pós-críticas, “[...] o sujeito é um efeito das linguagens [...]” (PARAÍSO, 2014, p. 31). Segundo Andrade (2014, p. 175), a entrevista narrativa “[...] é uma possibilidade de pesquisa ressignificada no campo de pesquisa pós-estruturalista em uma perspectiva etnográfica”, e ainda a autora destaca que “[...] as narrativas são constituídas a partir da conexão entre os discursos que se articulam, que se sobrepõem, que se somam ou, ainda, que se contemporizam” (2014, p. 181). Foucault (2009, p.10) destaca que “[...] o discurso não é simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo por que, pelo que se luta, o poder do qual nós queremos nos apoderar”. Esses discursos agem sobre os sujeitos e faz-nos perceber que as coisas ditas são produzidas ou inventadas e estão imbricadas de relações de poder e podem produzir conhecimentos e saberes não sendo um elemento neutro e transparente. Nesse sentido, as entrevistas foram direcionadas por meio de um roteiro, e posteriormente gravadas e transcritas na íntegra e organizadas por meio de agrupamento temático destacando nas narrativas o que for mais recorrente e relevante, e subsequente serão analisadas pela perspectiva da Análise do

REALIZAÇÃO



GRUPO DE PESQUISA EM
POLÍTICAS E PRÁTICAS DE INCLUSÃO
UFFS

PARCERIA

Curso de
Pedagogia



UNIVERSIDADE
FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL



UNIVERSIDADE
FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL
CAMPUS CHAPECÓ

Programa de
Pós-Graduação
em Educação



UNIVERSIDADE
FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL
CAMPUS CHAPECÓ

UNOCHAPECÓ
UNIVERSIDADE COMUNITÁRIA DA REGIÃO DE CHAPECÓ



AMOSC
ASSOCIAÇÃO DOS MUNICÍPIOS DE CHAPECÓ

I SEMINÁRIO NACIONAL DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA

PROCESSOS HISTÓRICOS E RESISTÊNCIAS



Discurso com base teórica foucaultiana. Analisar discursos para Foucault é compreender “[...] o que pode ser dito - e por quem - em determinado lugar e tempo histórico” (SALES, 2014, p. 126).

Em sua abordagem sobre o discurso, Foucault (2008, p. 132-133) descreve que discurso é um “conjunto de enunciados, na medida em que se apoiem na mesma formação discursiva; [...] cujo aparecimento ou utilização poderíamos assinalar (e explicar, se for o caso) na história; [...]” e ainda destaca que o discurso se constitui como “[...] fragmento de história, unidade e descontinuidade na própria história, que coloca o problema de seus próprios limites [...]”. E ainda sobre o discurso Fischer (2001, p. 198-199) afirma que “[...] não há nada atrás das cortinas e sobre o chão que pisamos. Há enunciados e relações, que o próprio discurso põe em funcionamento”. E ainda acrescenta que analisar discursos em Foucault “[...] significa aceitar a raridade das coisas ditas (ou dos enunciados), trata-se certamente de uma espécie de atitude diante da vida [...] é sempre navegar em meio as diferenças” (FISCHER, 2013, p.126). Foucault (2009, p. 49), em seu livro *A Ordem do Discurso* menciona que “o discurso nada mais é que reverberação da verdade nascendo diante dos seus próprios olhos [...]”, e pode ser dito com a finalidade de tudo, tornando-se um jogo. Foucault (1988, p. 95). destaca ainda que o “[...] discurso pode ser, ao mesmo tempo, instrumento e efeito de poder, e também obstáculos, escoras, ponto de resistência e ponto de partida de uma estratégia oposta”.

Com base na análise do discurso descrito por Foucault, o estudo acerca da temática acontecerá com mães de crianças que frequentam o Programa de Estimulação Precoce, desenvolvido em um Centro de Atendimento Educacional Especializado – CAESP, do oeste de Santa Catarina. De acordo com as Diretrizes da Estimulação Precoce (BRASIL, 2016), o termo Estimulação Precoce é definido como um “Programa de intervenção multiprofissional aos bebês de alto risco e a crianças com alterações orgânicas” (BRASIL, 2016, p. 7). A expressão *Estimulação Precoce* é derivada do espanhol *estimulación temprana e estimulación precoz*, que, em português, não traduz exatamente o sentido do seu conceito básico, pois se prende à importância da estimulação como “um conjunto de ações que propõem a criança experiências necessárias” (PÉREZ-RAMOS, 1992, p. 9).

Foram entrevistadas nove mães. Para realizar as entrevistas foram adotados todos os cuidados éticos com os sujeitos envolvidos na pesquisa, considerando-se os aspectos legais

REALIZAÇÃO



PARCERIA

Curso de
Pedagogia



Programa de
Pós-Graduação
em Educação



I SEMINÁRIO NACIONAL DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA

PROCESSOS HISTÓRICOS E RESISTÊNCIAS



previstos na Resolução 466/2012 que orienta pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo comitê de ética sob o CAAE: 34954720.5.0000.0116.

A pesquisa está em andamento, na fase inicial da análise, por isso ainda não há **resultados conclusivos**. Contudo, as aproximações realizadas até aqui permitem afirmar que as expectativas padronizadas de desenvolvimento infantil que estão presentes na sociedade, geram sofrimento às famílias de crianças com deficiência ou essa possibilidade, possivelmente, ainda mais do que o próprio fato de ter um filho com deficiência. Principalmente em decorrência dessas expectativas sociais que tentam normalizar e padronizar todas as crianças a partir de alguns padrões preestabelecidos por determinados grupos sociais, pois essas expectativas de desenvolvimento social podem desestabilizar as famílias, exaltando as diferenças e provocando ainda mais exclusão. Considerando que a criança com deficiência ou essa possibilidade não se “enquadra” na norma, ter uma criança com deficiência é difícil, mas talvez seja menos difícil do que lidar com a expectativa social de desenvolvimento padronizado, o que resulta em exclusão e segregação. Especialmente quando a deficiência é evidente, causa impacto imediato e ainda mais sofrimento às famílias, que vivenciam a pressão social da padronização e buscam por meio de terapias a normalização do desenvolvimento da criança. Com o passar do tempo, aprendem a visualizar a criança antes de visualizar a deficiência. Os programas de Estimulação Precoce e o convívio com outras famílias de crianças com deficiência ou esta possibilidade são apoios importantes na vida das famílias que precisam aprender a conviver com esses novos desafios. O desafio maior mostra-se principalmente para as mães, que assumem o cuidado da criança muitas vezes abdicando dos seus projetos profissionais.

Palavras-chave: Educação Especial. Famílias. Estimulação Precoce. Normalização. Normatização.

REFERÊNCIAS:

ANDRADE, Sandra dos. Santos. A entrevista narrativa ressignificada nas pesquisas educacionais pós-estruturalistas. *In*: MEYER, Dagmar Estermann; PARAÍSO, Marlucey Alves. (Orgs). **Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação**. Belo Horizonte: Mazza, 2014. p. 175-196.

BRASIL. **Diretrizes de Estimulação Precoce: crianças de zero a três anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia**. Ministério da Saúde, Secretaria de atenção à saúde – Brasília, Ministério da Saúde, 2016.



I SEMINÁRIO NACIONAL DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA

PROCESSOS HISTÓRICOS E RESISTÊNCIAS



FISCHER, Rosa. Maria. B. **Foucault e a análise do discurso em educação**. Cadernos de pesquisa, Porto Alegre: UFRGS, n. 114, p. 197-223, nov. 2001.

FISCHER, Rosa. Maria. B. Foucault. *In*: OLIVEIRA, Luciano Amaral (Orgs). **Estudos dos discursos: perspectivas teóricas**. 1ed. São Paulo. Editora Parábola, 2013.

FOUCAULT, Michel. **A história da sexualidade I: a vontade de saber**. Tradução de Thereza da Costa Albuquerque e J.A. Guilhon Albuquerque. Rio de Janeiro. Edição Graal, 1988.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Organização, introdução e revisão de Roberto Machado. 21. ed. reimp. Rio de Janeiro: Graal, 2005.

FOUCAULT, Michel. **A arqueologia do saber**. 7. Tradução de Luiz Felipe Baeta Neves. -7ed. - Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

FOUCAULT, Michel. **A ordem do discurso: aula inaugural no College de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970**. Tradução de Laura Fraga de Almeida Sampaio. -18 ed.- São Paulo: Edições Loyola, 2009.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Tradução de Raquel Ramallete. 34. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

LOPES, Maura Corcini; FABRIS, Eli Henn. Norma, Normaçoão, Normalização, Normatização e normalidade. **Inclusão & Educação**. Belo Horizonte, Autêntica. 2013. (Coleção Tema & Educação). p. 41-60.

PARAÍSO, Marilucy Alves. Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação e currículo: trajetórias, pressupostos, procedimentos e estratégias analíticas. *In*: Meyer, D. E., & Paraíso, M. A. (orgs.). **Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação**. Belo Horizonte: Mazza, p. 25-47. 2014

PÉREZ-RAMOS, Aidyl M.; PÉREZ- RAMOS, Juan, **Estimulação precoce: serviços, programas e currículos**. 2ª. ed. Brasília: DF; Ministério da Ação Social, 1992.

SALES, Shirlei Rezende. Etnografia + análise do discurso: articulações metodológicas para pesquisar em Educação. *In*: MEYER, Dagmar Estermann; PARAÍSO, Marilucy Alves. (Org.). **Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação**. Belo Horizonte: Mazza, p. 113-134. 2014

VEIGA-NETO, Alfredo. Incluir para excluir. *In*: LARROSA, Jorge; SKLIAR, Carlos. (Orgs.). **Habitantes de Babel: políticas e poéticas da diferença**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001. p. 105-118.

VEIGA-NETO, Alfredo. **Foucault & Educação**. Belo Horizonte: Autêntica, 2016.



I SEMINÁRIO NACIONAL DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA

PROCESSOS HISTÓRICOS E RESISTÊNCIAS



REALIZAÇÃO



GRUPO DE PESQUISA EM
POLÍTICAS E PRÁTICAS DE INCLUSÃO
UFFRS

PARCERIA

**Curso de
Pedagogia**



UNIVERSIDADE
FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL



UNIVERSIDADE
FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL
CAMPUS CHAPECÓ

**Programa de
Pós-Graduação
em Educação**



UNIVERSIDADE
FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL
CAMPUS CHAPECÓ

