

III SENPE

SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO

FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA OU ESTA POSSIBILIDADE: EFEITOS DE EXPECTATIVAS PADRONIZADAS DE DESENVOLVIMENTO

Aleandra Defaveri Cristova- Unochapecó¹

Tania Mara Zancanaro Pieczkowski - Unochapecó²

Resumo expandido

A notícia de que uma criança apresenta deficiência ou essa possibilidade, geralmente provoca nos pais sentimento de medo, insegurança, 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 de reações adversas.

Com a chegada de um bebê os pais tendem a fazer planos para este filho, e dificilmente pensam na possibilidade dele apresentar deficiência. Quando isso acontece há diferentes maneiras dos pais reagirem, pois cada um tem uma personalidade, encontrando formas distintas de enfrentar esta notícia. Ao receberem a notícias de que o filho não atende às expectativas de projeto dos pais surgem questionamentos, provocados por uma sociedade que se diz inclusiva e que aceita as diferenças, mas que discrimina e exclui o diferente. 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 contamina a pretensa pureza, a suposta ordem, a presumida perfeição do mundo” (VEIGA-NETO, 2001, p. 107). A

¹Aluna bolsista do Curso de Mestrado em Educação da UNOCHAPECÓ: Especialista em Psicopedagogia Institucional e Licenciada em Pedagogia e Educação Especial (Unochapecó). Contato: alecristova@unochapeco.edu.br

²Doutora em Educação (UFMS); Mestre em educação (UPF); Especialista em Educação Especial e em Docência na Educação Superior (Unochapecó); Graduada em Pedagogia (Fundeste). Professora e atualmente coordenadora do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu – Mestrado em Educação na Universidade Comunitária da Região de Chapecó- UNOCHAPECÓ. Contato: taniazp@unochapeco.edu.br

Programas organizadores



UNIDESTE
CAMPUS DE
CASCAVEL

PPGE
Programa de
Pós-Graduação
em Educação

PPGEFB
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
EDUCAÇÃO
UNIDESTE - FBE

Mestrado
em Educação
UNIVERSIDADE
FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL
CAMPUS CHAPECÓ

UNOCHAPECÓ

UNOESC
UNIVERSIDADE DO OESTE DE SANTA CATARINA

PPGE
Programa de Pós-Graduação
em Educação

III SENPE

SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO

diferença é pensada como “[...] uma mancha no mundo, na medida em que os diferentes teimam em não se manterem dentro dos limites nítidos, precisos, com os quais o Iluminismo sonhou geometrizar o mundo” (VEIGA-NETO, 2001, p. 107-108). 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 não é a deficiência ou sua possibilidade que mais impacta as famílias, mas seus efeitos e as representações sociais dela decorrentes. Os enunciados sobre a notícia de um filho com deficiência e os conceitos dissipados sobre ela, podem desestabilizar os familiares.

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, sendo que isso “foi um arranjo inventado para, justamente, colocar a ação da norma, através de um crescente e persistente movimento de, separar o normal do anormal, marcar a distinção entre normalidade e anormalidade”. (VEIGA-NETO, 2001, p. 111). Diante deste contexto, 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 se está 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. Lopes e Fabris (2013, p.49) afirmam que “a disciplina, ao tomar a norma universal como referência, busca agir sobre cada indivíduo objetivando sua normalização”. (LOPES; FABRIS, 2013, p. 49).

Com isso, compreendemos que as pessoas com deficiência, são excluídas e marginalizadas por esta sociedade, que designa e dita as regras de acordo com seu interesse, nem que para isso seja necessário separar, excluir e marginalizar. Essas diferenciações são

Programas organizadores



UNIOESTE
CAMPUS DE
CASCAVEL

PPGE
Programa de
Pós-Graduação
em Educação



Mestrado
em Educação
UNIVERSIDADE
FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL
CAMPUS CHAPECÓ

UNOCHAPECÓ



PPGEd
Programa de Pós-Graduação
em Educação

III SENPE

SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO

importantes para compreender e perceber que os conceitos, aos poucos vão se naturalizando, a partir daquilo que é dito, tornando-se natural, tornando este conceito uma normalidade.

De acordo com Fischer (2007, p. 50), esses enunciados “vão se consolidando como verdade e os meios de comunicação ganham destaque na circulação e produção desses saberes, causando um efeito específico no indivíduo, constituindo como verdade”. Frequentemente, o que circula na mídia não é questionado, criando efeitos de verdade e subjetivação. A sociedade amparada em seus preceitos de norma ou padrão propaga discursos que excluem a diferença, fazendo com que quem não está nos padrões sociais fique excluído do jogo, podendo impactar as famílias diante das expectativas de filho “normal”. A indagação que deveria ser feita, seria como se produzem as verdades diante de uma sociedade que prima por padrões de normalidade? E 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. Cada sociedade tem seu regime de verdade [...]” (FOUCAULT, 2005, p. 12). Diante dessas contribuições, entendo que as crianças com deficiência ou essas possibilitada devem ser respeitadas em todos os contextos, não importando os discursos ou as verdades ditas acerca delas.

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? A partir da problemática apresentada

Programas organizadores



UNIDESTE
CAMPUS DE
CASCAVEL

PPGE
Programa de
Pós-Graduação
em Educação



Mestrado
em Educação
UNIVERSIDADE
FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL
CAMPUS CHAPECÓ

UNOCHAPECÓ



PPGEd
Programa de Pós-Graduação
em Educação

III SENPE

SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO

evidencio a **metodologia** utilizada para a geração e análise das materialidades empíricas, sendo a opção por entrevista narrativa.

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). A autora afirma que os fatos narrados por meios das narrativas, não são dados prontos e acabados, mas documentos produzidos por meio da linguagem. As narrativas “constituem uma prática discursiva relevante, ‘contam histórias sobre nós e o mundo e ajudam a dar sentido’” (ANDRADE, 2014, p. 179). Esses discursos agem sobre os sujeitos e seus efeitos e que uma pessoa pode ocupar diferentes posições em função desses discursos. Faz-nos perceber que as coisas ditas são produzidas ou inventadas e estão imbrincadas de relações de poder e podem produzir conhecimentos e saberes que um determinado grupo pode dizer como verdadeiros e normais. Nesse sentido, as entrevistas serão 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 subseqüente serão analisadas pela perspectiva da Análise do Discurso com base teórica foucaultiana. Analisar discursos para Foucault é compreender “[...] o que pode ser dito - e por quem - em determinado tempo e contexto” (SALES, 2014, p. 126).

Em sua abordagem sobre o discurso, Foucault (2008, p. 132-133) descreve que discurso é “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 “analisar o discurso seria dar conta exatamente disso: relações históricas, de práticas muito concretas, que estão ‘vivas’ no discurso [...]”, procurando explorar o máximo esses materiais. A autora destaca ainda que os

Programas organizadores



UNIDESTE
CAMPUS DE
CASCAVEL

PPGE
Programa de
Pós-Graduação
em Educação



Mestrado
em Educação
UNIVERSIDADE
FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL
CAMPUS CHAPECO

UNOCHAPECÓ



PPGEd
Programa de Pós-Graduação
em Educação

III SENPE

SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO

anunciados se apoiam em signos e estão amarradas ao poder e saber do seu tempo. “[...] Exercer uma prática discursiva significa falar segundo determinadas regras, e expor as relações que se dão dentro de um discurso [...]” (FISCHER, 2001, p. 204). 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. A intencionalidade é entrevistar até dez mães. Para realizar as entrevistas serão adotados todos os cuidados éticos com os sujeitos envolvidos na pesquisa, considerando-se os aspectos legais 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 das entrevistas narrativas, 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

Programas organizadores



UNIOESTE
CAMPUS DE
CASCAVEL

PPGE
Programa de
Pós-Graduação
em Educação



PPGE
Programa de Pós-Graduação
em Educação

III SENPE

SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO

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.

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, Marlucy Alves. (Orgs). Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação. Belo Horizonte: Mazza, 2014. p. 175-196.

FISCHER Rosa Maria Bueno. A paixão em trabalhar com Foucault. In: COSTA, M. V. (org.). **Caminhos investigativos I: novos olhares na pesquisa em educação**. 3. ed. Rio de Janeiro: Lamparina, 2007. p. 39-60.

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.

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

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.

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

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

Programas organizadores



UNIOESTE
CAMPUS DE
CASCAVEL

PPGE
Programa de
Pós-Graduação
em Educação



Mestrado
em Educação
UNIVERSIDADE
FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL
CAMPUS CHAPECÓ

UNOCHAPECÓ



PPGEd
Programa de Pós-Graduação
em Educação



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 & a Educação.** Belo Horizonte: Autêntica, 2016.

Programas organizadores



UNIDESTE
CAMPUS DE
CASCAVEL

PPGE
Programa de
Pós-Graduação
em Educação



**Mestrado
em Educação**
UNIVERSIDADE
FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL
CAMPUS CHAPECÓ

UNOCHAPECÓ



PPGEd
Programa de Pós-Graduação
em Educação