

CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: COMO AS FAMÍLIAS VIVENCIAM OS EFEITOS DE EXPECTATIVAS PADRONIZADAS DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL?

Aleandra Defaveri Cristova- Unochapecó¹

Tania Mara Zancanaro Pieczkowski - Unochapecó²

Eixo temático 4- Atendimento Educacional Especializado

RESUMO

O presente artigo busca investigar os efeitos de expectativas de ter um filho com deficiência na família, em uma sociedade que padroniza e normatiza. 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. A criança com deficiência ou com essa possibilidade evidencia a singularidade humana e o paradoxo resultante desta sociedade. A pesquisa resultará na Dissertação de Mestrado em Educação. Esta tem como objetivo compreender como expectativas padronizadas de desenvolvimento infantil geram efeitos nas famílias de crianças com deficiência ou essa possibilidade. A pesquisa será realizada em um Centro de Atendimento Educacional Especializado em Educação Especial (CAESP) do oeste de Santa Catarina. A investigação baseia-se em aspectos qualitativos e as materialidades empíricas serão geradas por meio de entrevistas narrativas, com mães de crianças que frequentam um Programa de Estimulação Precoce. As materialidades empíricas serão examinadas pela perspectiva da Análise do Discurso com base teórica foucaultiana. Analisar o discurso em Foucault é compreender “[...] o que pode ser dito - e por quem - em determinado lugar e tempo histórico” (SALES, 2014, p.126). O estudo se ampara no pressuposto de 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. Em decorrência dessas expectativas sociais que não reconhecem a diferença, mas tentam normatizar e padronizar o desenvolvimento de todas as crianças.

PALAVRAS-CHAVE: Educação Especial. Famílias. Estimulação Precoce. Normalização. Normatização.

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 (UFSM); 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 lato Sensu – Mestrado em Educação na Universidade Comunitária da Região de Chapecó-UNOCHAPECÓ. Contato: taniazp@unochapeco.edu.br

1 INTRODUÇÃO

A notícia de que uma criança apresenta deficiência ou essa possibilidade, geralmente provoca nos pais sentimentos 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 tornando esse momento de incerteza e de reações adversas. Vivemos em uma sociedade que preza pela padronização e normalização.

Quando as famílias tomam conhecimento que o filho apresenta deficiência ou essa possibilidade, 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.

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). 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 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). E ainda afirmam as autoras, que “a disciplina, ao tomar a norma universal como referência, busca agir sobre cada indivíduo objetivando sua normalização” (LOPES; FABRIS, 2013, p. 49).

Essas diferenciações são 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, entendemos que as crianças com deficiência ou essa possibilidade devem ter sua diferença reconhecida, não importando os discursos acerca delas.

O interesse pelo tema desta pesquisa surgiu da experiência profissional, na APAE de Chapecó, com crianças na Estimulação Precoce. Salientamos que, ao adotar o termo experiência, o fazemos na compreensão de Larrosa (2002, p. 21): “A experiência é o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca. Não o que se passa, não o que acontece, ou o que toca. A cada dia se passam muitas coisas, porém, ao mesmo tempo, quase nada nos acontece”.

Diante de como Larrosa (2002) define experiência, evidenciamos que são algumas experiências propiciadas pelo cenário de atuação que nos motivam a desenvolver a investigação proposta. São as vivências que nos tocam e nos fazem refletir, pensar, parar para olhar, parar para sentir, sobre a criança com deficiência e seu contexto familiar. Para Larrosa (2002, p. 21), “[...] cada dia muitas coisas nos passam, mas quase nada nos acontece”, pois não nos tocou. No entanto, nem tudo que nos acontece nos transforma. Mas, aquilo que nos afeta, nos toca, marca a nossa existência e resulta em experiência.

Nesse sentido, a presente pesquisa tem como objetivo responder ao seguinte **problema de pesquisa**: 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 esta 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 evidenciamos a **metodologia** utilizada para a geração e análise das materialidades empíricas, sendo a opção por entrevista narrativa.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

Este texto está relacionado a uma pesquisa que resultará na Dissertação de Mestrado em Educação e baseia-se em aspectos qualitativos, que busca compreender como expectativas padronizadas de desenvolvimento infantil geram efeitos nas famílias de crianças de zero a cinco anos com deficiência ou que apresentem essa possibilidade.

As materialidades empíricas serão geradas por meio de entrevistas narrativas. Segundo Andrade (2014, p. 175), a entrevista narrativa é uma “possibilidade de pesquisa ressignificada no campo de pesquisa pós-estruturalista em uma pesquisa etnográfica”.

As entrevistas serão direcionadas por um roteiro com tópicos orientadores, gravadas e posteriormente transcritas na íntegra. Em seguida, serão organizadas por meio de agrupamento temático³, destacando-se nas narrativas o que for mais recorrente e relevante. As narrativas serão examinadas 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).

A pesquisa será realizada em um Centro de Atendimento Educacional Especializado em Educação Especial (CAESP) do oeste de Santa Catarina.

Em um primeiro momento, foi realizado o contato com a gestão da instituição para saber se seria possível realizar a pesquisa. Após contato, foi preciso estabelecer os critérios para a definição do *locus* da pesquisa.

Os critérios para participar desta pesquisa são: a) ser mãe de crianças de zero a cinco anos que frequentam o Programa de Estimulação Precoce; e b) aceitar participar desse estudo. A intencionalidade é entrevistar até dez mães. Caso haja mais do que dez mães, as primeiras a responderem positivamente constituirão o público deste estudo.

Para o desenvolvimento das entrevistas narrativas, faz-se necessário os cuidados éticos. Nesta perspectiva, a instituição e os colaboradores envolvidos terão suas identidades preservadas, sendo nomeadas, as mães entrevistadas,

³ Termo adotado com base em Andrade (2014).

como mãe A, mãe B, mãe C etc., considerando-se os aspectos legais previstos na Resolução 466/2012 que orienta as pesquisas envolvendo seres humanos. Esta Resolução assegura que aos colaboradores da pesquisa serão garantidos o sigilo e o anonimato, não tendo prejuízo financeiro e que terão o direito de desistir da participação na pesquisa, sem ônus, bem como, o livre acesso aos dados quando de seu interesse. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo comitê de ética sob o CAAE: 34954720.5.0000.0116.

3 CAMINHOS JÁ CONSTRUÍDO SOBRE O TEMA INVESTIGADO

Veiga-Neto (2012) explicita que é preciso adentrar aos porões para averiguar e conhecer o que existe e o que se passa lá, mesmo sem aprofundamento e conhecimento o suficiente. Pesquisar o que já foi produzido é vasculhar os porões.

Nesta pesquisa, partimos da investigação de artigos, dissertações e teses produzidas entre 2014 a 2019, que tratassem do contexto familiar de crianças com deficiência, período definido aleatoriamente. Esse processo de levantamento ocorreu no mês de dezembro de 2019 no Banco de Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e na Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação (ANPEd).

A primeira etapa deste levantamento consistiu em selecionar os descritores e os bancos de dados que seriam consultados na CAPES. Foi necessário utilizar descritores combinados, ou utilizar outros descritores, sendo eles: *educação especial, estimulação precoce, crianças*, assim como utilizar o termo único *estimulação precoce*. A escolha dos descritores aconteceu em razão dos principais eixos que sustentam o problema da dissertação em construção: Como expectativas padronizadas de desenvolvimento infantil geram efeitos nas famílias de crianças com deficiência ou com essa possibilidade? O termo *estimulação precoce* foi inserido por dizer respeito ao trabalho desenvolvido com bebês ou crianças com deficiência ou atraso no desenvolvimento.

No levantamento bibliográfico, foram analisadas oito (8) produções acadêmicas. Os estudos identificados, predominantemente, trataram da temática da Estimulação Precoce na área da saúde. Nesse sentido, a pesquisa proposta sugere originalidade, ao eleger os efeitos de expectativas das famílias

frente ao desafio de lidar com uma criança com deficiência ou com esta possibilidade, em uma sociedade que define padrões de normalização.

No entanto, chegamos ao final da busca por produções científicas a respeito da temática com a convicção de que esse é um exercício importante e que averiguar o que já foi pesquisado é fundamental para compreender o que há nos porões, mencionados por Veiga-Neto (2012).

4 A NOTÍCIA DO NASCIMENTO DE UMA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

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, geralmente, idealizam o bebê e começam a fazer planos com ele e para ele. Muitas vezes, colocando expectativas de sonhos e desejos. No entanto, esta expectativa do filho “perfeito” pode ser fragmentada com a notícia de que o filho apresenta deficiência ou tem essa possibilidade, o que pode significar a quebra desses projetos.

Frequentemente, encontramos em depoimentos familiares os relatos acerca do sofrimento inicial, pós diagnóstico da deficiência do filho, traduzidos em sentimentos de luto pela perda do projeto idealizado. Esses sentimentos podem ser mais ou menos acentuados, passageiros ou duradouros, de acordo com cada família.

Pieczkowski; Lima e Ruhoff (2011), afirmam que as pessoas com deficiência ocupam um lugar diferenciado e que não estão isentas de estigmas históricos impostos pela sociedade. A partir disso, a sociedade existente cria e recria conceitos que definem o sujeito ideal tanto no que se refere ao seu aspecto físico como ao seu comportamento, de acordo com os padrões de cada época. Guerra; et al (2015) mencionam que, após a notícia de um filho com deficiência, a assistência prestada é voltada à criança com deficiência, pois ela é vista como o foco principal. Esquece-se da assistência à família, que neste momento está fragilizada. O papel da mãe neste contexto familiar é o de cuidadora integral desse bebê. As autoras ainda mencionam que o amor envolvido nessa relação de dependência, atitude imposta por uma sociedade que exclui e marginaliza o ser mulher, carrega a obrigatoriedade do tornar-se

mãe dentro de um padrão idealizado pela sociedade. Isso, muitas vezes, faz com que as mães abandonem o autocuidado, levando ao esquecimento de si próprias. Demonstram, dessa forma, o distanciamento que elas tomaram na sua condição de mulher, para serem apenas mãe de uma criança com deficiência.

Na literatura, encontramos muitos depoimentos de famílias que viveram estes sentimentos e que, com o passar do tempo, foram percebendo que, apesar de vivermos em uma sociedade que preza por padrões da normalidade, encontraram alternativas exitosas diante deste filho.

5 ESTIMULAÇÃO PRECOCE, INTERVENÇÃO PRECOCE E ESTIMULAÇÃO ESSENCIAL

Distintas terminologias são adotadas para fazer referência ao trabalho desenvolvido com crianças de zero a cinco anos que apresentam alguma deficiência ou essa possibilidade. Na sequência, faremos um breve destaque sobre esses termos.

De acordo com as Diretrizes da Estimulação Precoce (BRASIL, 2016), o termo Estimulação Precoce ganhou espaço na área da educação e no campo acadêmico nos últimos anos devido ao aumento significativo de crianças recém-nascidas com alterações congênitas. Essas alterações são decorrentes da Síndrome Congênita do Vírus Zica, alterações cromossômicas, alterações físicas e alterações no desenvolvimento neuropsicomotor. Essa diretriz foi publicada em 2016, pelo Governo Federal, em articulação com o Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia, lançado em 2015. Este documento tem o objetivo de oferecer orientações aos profissionais no trabalho de Estimulação Precoce, definido como um “Programa de intervenção multiprofissional aos bebês de alto risco e a crianças com alterações orgânicas” (BRASIL, 2016, p. 7).

Pesquisando em outros documentos disponibilizados pelo Ministério da Educação, o termo *Estimulação Precoce* é definido como:

Conjunto dinâmico de atividades e recursos humanos e ambientais incentivadores que são destinados à criança, nos seus primeiros anos de vida, experiências significativas para alcançar pleno desenvolvimento no processo evolutivo (BRASIL, 1995, p. 11).

Já, na Política Nacional de Educação Especial utiliza-se o termo *Estimulação Essencial*, ao referir-se “ao conjunto organizado de estímulos e treinamentos adequados, oferecido nos primeiros anos de vida a crianças já identificadas como deficientes e àquelas de alto risco, de modo a lhes garantir uma evolução tão normal quanto possível” (BRASIL, 1994, p. 17-18).

Paineiras (2005) evidencia que a *Intervenção Precoce* tem um papel muito abrangente, não envolve somente as crianças, envolve também seus familiares e pode ajudar a estreitar laços afetivos, visto que, ao intervir no meio ao qual a criança está inserida, existe uma maior possibilidade que o estímulo aconteça. Borges afirma que nos primeiros anos de vida da criança “o desenvolvimento cerebral é mais rápido e alcança uma maior extensão do que em qualquer outra etapa da vida, mas ele também é mais vulnerável ficando suscetível a fatores nutricionais, de interação, de cuidado e estimulação” (BORGES, 2016, p. 36). Sendo assim, podemos perceber que ações efetivas são importantes para o desenvolvimento infantil, enfatizando que é nesta fase que os processos de aprendizagem são mais fecundos, destacando que a Estimulação Essencial não é uma forma de antecipar, mas uma forma de propiciar vivências fecundas. Ancorando nas falas de Pérez-Ramos & Pérez-Ramos, percebemos que:

[...] Estes conceitos colocam em evidência que a criança, desde os primeiros anos, revela indícios de desenvolvimento de suas potencialidades mentais, tais como a atenção, a percepção, a intencionalidade e a memória, apresentando respostas específicas aos diferentes estímulos [...] (PÉREZ-RAMOS & PÉREZ-RAMOS, 1992, p. 14).

Nesse sentido, se faz necessário estimular todas as funções, sejam elas cognitivas, motoras, sensoriais, afetivas etc. Para que seu desenvolvimento seja efetivo, é preciso levar em consideração os princípios básicos da Estimulação Precoce.

Por fim, percebemos a partir dos três termos destacados, que há entre eles uma relação direta como desenvolvimento infantil, pois estes se referem aos estímulos oferecidos aos bebês e crianças nos primeiros anos de vida, prevenindo e minimizando possíveis atrasos. Também enfatizam que para que esse desenvolvimento seja mais eficaz, políticas públicas são essenciais.

6 NORMATIZAÇÃO E NORMALIZAÇÃO

A criança com deficiência ou com essa possibilidade evidencia a singularidade humana e o paradoxo resultante de uma sociedade que padroniza, normatiza, normaliza e categoriza a humanidade. Buscamos compreender, diante deste contexto, os efeitos da notícia de que uma criança apresenta deficiência ou essa possibilidade. Tais crianças são consideradas “distanciadas da norma” porque não se “encaixam” nos padrões preestabelecidos por esta sociedade. Lopes e Fabris (2013 p.41-42) descrevem que:

A norma tanto pode se aplicar a um corpo quanto a uma população que se quer regulamentar: e a norma funciona como um ‘princípio de comparação, de comparabilidade, de medida comum’ [...] e ao operar como uma medida de comparabilidade age no sentido de incluir a todos [...], age provocando ações que homogeneizem as pessoas ou provocando ações que exaltem as diferenças [...].

As autoras descrevem como a norma age em uma população, e seu funcionamento como princípio de comparação que tenta incluir a todos a partir de critérios determinados pelos grupos sociais. Exaltando as diferenças, neste contexto, todos os grupos que não se “enquadram” na norma serão expostos.

De acordo com Lopes e Fabris (2013), primeiro, é determinada a norma, depois são determinados os sujeitos, sempre de forma dicotômica, como normais ou anormais, ricos e pobres, deficientes e não deficientes etc., para que se possa marcar a “normalização que parte do apontamento do normal e anormal dado a partir das diferentes curvas de normalidade” (LOPES; FABRIS, 2013, p. 43).

Diante dessas curvas da normalidade, que convivem e agem nos diferentes espaços, somados ao contexto da inclusão, outro tipo de operação se destaca: a normatização.

Estou entendendo os dispositivos⁴ *normatizadores* como aqueles envolvidos com o estabelecimento da norma, enquanto que os *normalizadores* são aqueles que buscam colocar (todos) sob uma norma já estabelecida, e no limite, sob a faixa da normalidade (já definida por essa norma) (VEIGA- NETO, 2006, p. 35-36).

No entanto, compreendo que a normatização vai estabelecer as normas e possibilita manter sob controle os comportamentos dos indivíduos. Já a

⁴ De acordo com o dicionário **Foucault: conceitos essenciais**, escrito por Judit Revel (2005), o conceito de dispositivo consiste em: [...] um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas. [...]

normalização busca colocar todos na norma já estabelecida. Com a norma preestabelecida nos grupos, esta passa a atuar sobre os corpos, regulamentando e disciplinando a população, estabelecendo quem pertence e quem não pertence a determinado grupo.

Neste cenário, a partir da norma estabelecida, as diferenças começam a ser evidenciadas, pelos costumes, etnias, normal e anormal, crenças, cores, entre outras. Porém, questionamentos surgem diante de uma sociedade que se diz múltipla e que aceita as diferenças. Mas, será que, realmente, essa sociedade está pronta para criar as possibilidades de inclusão de pessoas que apresentam padrões diferentes de necessidades e/ou comportamentos?

Vivemos em uma sociedade onde “as identidades são fabricadas por meio da marcação da diferença. [...]. A identidade, pois, não é o oposto da diferença: a identidade depende da diferença”, sendo marcada por sistemas simbólicos e por exclusão social. Elas são vistas como posição binária (WOODWARD 2014, p. 40). Trata-se de uma sociedade que diz que aceita a diferença, mas que marginaliza e exclui o ser diferente. Essa diferença é marcada por aqueles que não se encaixam nos padrões estabelecidos de normalidade.

A autora descreve que a identidade muda de acordo com o lugar que ocupamos e que, apesar de sermos as mesmas pessoas, nossos posicionamentos mudam de acordo com o local no qual nos encontramos, pois, cada espaço exige comportamento e posicionamentos adequados à situação. “A complexidade da vida exige que assumamos diferentes identidades [...]” (WOODWARD 2014, p. 32) e diferentes posições “[...] e com as quais nos identificamos constituem nossa identidade. [...]” (WOODWARD, 2014, p. 56).

7 RESULTADO E CONCLUSÃO

A pesquisa está em andamento, em fase inicial de entrevistas narrativas e por isso, ainda não há **resultados** e **conclusão** mais precisos. Contudo, o estudo se ampara no pressuposto de que as expectativas padronizadas de desenvolvimento infantil que estão presentes na sociedade, geram sofrimento às famílias de crianças com deficiência ou essa possibilidade, especialmente em decorrência de expectativas sociais que não reconhecem a diferença, mas

tentam normatizar e padronizar o desenvolvimento de todas as crianças. 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, causando impacto imediato, e, conseqüentemente, mais sofrimento às famílias, esta análise superficial foi feita partir de algumas entrevistas realizadas até o momento.

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.
- BORGES, Gabriela Silva Braga. **Estimulação precoce, trabalho pedagógico e a criança com deficiência na creche**. Dissertação (mestrado) Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Goiás, Catalão, 2016. Acessado em 15 dezembro de 2019.
- BRASIL. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial: Livro I/MEC/ Seesp**. Brasília, 1994. Disponível em: https://midia.atp.usp.br/plc/plc0604/impressos/plc0604_aula04_AVA_Politica_1994.pdf. Acessado em 27 de novembro de 2019.
- BRASIL. **Diretrizes de Estimulação Precoce: crianças de zero a três anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia**. Ministério da Saúde, Secretariade atenção à saúde – Brasília, Ministério da Saúde, 2016.
- BRASIL. **Diretrizes educacionais sobre Estimulação Precoce: o portador de necessidades educativas especiais**. Secretaria de Educação Especial- Brasília: MEC, SEESP, 1995.
- 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.
- GUERRA Camilla de Sena; DIAS Maria Djair; FERREIRA FILHA Maria de Oliveira; ANDRADE Fábria Barbosa de; REICHERT Altamira Pereira da Silva; ARAÚJO Verbena Santos. **Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência**. Artigo original Enferm, Florianópolis, 2015 Abr-Jun; 459-66. Disponível em:
[www.scielo.br > scielo](http://www.scielo.br/scielo)
<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000992014>. Acessado em 8 março de 2020.
- LARROSA Jorge B. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista Brasileira de Educação**. Jan/Fev/Mar/Abr Nº 19, 2002, p. 20-28.
- LOPES, Maura Corcini; FABRIS, Eli Henn. Norma, Normaçoão, Normalização, Normatização e normalidade. **Inclusão & Educação**. Belo Horizonte, Autêntica. 2013. (Coleção Tema & Educação). p. 41-60.
- PAINEIRAS, Laisa Liane. **Narrativas sobre estimulação precoce evidenciando as particularidades de crianças portadoras da Síndrome Alcoólica Fetal**. 142f. Dissertação (Mestrado). Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro/RJ, 2005. Acessado em 15 jan/2020.
- PIECZKOWSKI, Tania Mara Zancanaro; LIMA, Abegair Farias de; RUHOFT, Tatiane. Estimulação Essencial em crianças com necessidades especiais de zero a três anos. **Revista Educação Especial**. 2005 - nº 27. 22/11/2011, p.1-10. Disponível em:
<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/4356>
DOI: <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X> Acesso em: 10 out. 2019.

- PÉREZ-RAMOS, Aidyl M.; PÉREZ-RAMOS, Juan, Estimulação precoce: serviços, programas e currículos. 2ª. ed. Brasília: DF; Ministério da Ação Social, 1992.
- REVEL, Judith. **Michel Foucault: conceitos essenciais**. Tradução de Maria do Rosario Gregori; Nilton Milanez; Carlos Piovesana. São Paulo: Claraluz, 2005.
- 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.
- 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. É preciso ir aos porões. In: **Revista Brasileira de Educação**. V.17 n. 50 maio/ago. 2012.
- VEIGA-NETO, Alfredo. **Dominação, violência, poder e educação escolar em tempos de Império**. In: RAGO, M.; VEIGA-NETO, A. (Org.). Figuras de Foucault. Belo Horizonte: Autêntica, 2006a. p. 13-38.
- WOODWARD, Kathryn. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: SILVA, Tomaz Tadeu da. (Org); HALL, Stuart; WOODWARD, Kathryn. **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. 15 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014. p. 7-68.