



EXPECTATIVAS PADRONIZADAS DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL: EFEITOS NAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA¹

STANDARDIZED CHILD DEVELOPMENT EXPECTATIONS: EFFECTS ON FAMILIES OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Aleandra Defaveri Cristova²

Tania Mara Zancanaro Pieczkowski³

Resumo: Este artigo resulta de uma pesquisa que objetivou compreender como expectativas padronizadas de desenvolvimento infantil geram efeitos nas famílias de crianças com deficiência. O estudo foi realizado em um Centro de Atendimento Educacional Especializado em Educação Especial (CAESP) no oeste de Santa Catarina, com nove mães de crianças de zero a cinco anos e onze meses que participavam do Programa de Estimulação Precoce. A geração de materialidades empíricas aconteceu por meio de entrevistas narrativas, organizadas em agrupamentos temáticos, considerando a relevância e a recorrência das manifestações e examinadas pela perspectiva da Análise do Discurso com inspiração foucaultiana. As narrativas das mães evidenciam que ter um filho com deficiência é desafiador, mas lidar com as expectativas sociais de desenvolvimento infantil presentes na sociedade que padroniza, normatiza e exclui a diferença pode ser ainda mais difícil. A pesquisa aponta que os Programas de Estimulação Precoce são apoios importantes para as famílias.

Palavras-chave: Educação especial; Famílias de crianças com deficiência; Estimulação precoce; Normalização; Análise do discurso.

Abstract: This article is the result of research that aimed to understand how standardized expectations of child development generate effects on families of children with disabilities. The study was carried out in an Educational Service Center Specialized in Special Education (CAESP) in the west of Santa Catarina, with nine mothers of children aged zero to five years and eleven months who participated in the Early Stimulation Program. The generation of empirical materialities took place through narrative interviews, organized into thematic groupings, considering the relevance and recurrence of manifestations and examined from the perspective of Discourse Analysis with Foucauldian inspiration. The mothers' narratives show that having a child with a disability is challenging, but dealing with the social expectations of child development present in a society that standardizes, normalizes and excludes difference can be even more difficult. The research shows that Early Stimulation Programs are important support for families.

Keywords: Special education; Families of children with disabilities; Early stimulation; Normalization; Discourse analysis.

¹ Apoio: Universidade Comunitária da Região de Chapecó – Unochapecó e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) - processo nº 302973/2022-2

² Mestre em Educação pela Universidade Comunitária da Região de Chapecó (UNOCHAPECÓ); Professora efetiva no Centro Associativo de Atividades Psicofísicas Patrick - CAPP Chapecó (SC). Chapecó, Santa Catarina, Brasil. E-mail: alecristova@unochapeco.edu.br

³ Doutora em Educação pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Pesquisadora e professora do PPGE - Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu em Educação*. Chapecó, Santa Catarina, Brasil. E-mail: taniazp@unochapeco.edu.br



1 Introdução

Quando uma família recebe a informação de que o seu filho apresenta deficiência ou esta possibilidade, geralmente, vivencia sentimentos de medo, angústia, insegurança e incerteza em relação às expectativas do futuro da criança e da própria família. Com a chegada de um bebê, os pais tendem a fazer planos para este filho, e, raramente pensam na possibilidade de ele apresentar deficiência. Quando isso acontece, há diferentes maneiras da família reagir, pois, cada uma tem suas singularidades e encontra formas distintas de enfrentar a notícia.

Os pais, frequentemente idealizam o bebê e a ruptura desse sonho/projeto, somada às manifestações que emergem de uma sociedade que discrimina e exclui a diferença, causa sofrimento, mais até do que a própria notícia da deficiência ou desta possibilidade (Cristova, 2021). Nesse sentido, Gavenda e Pieczkowski (2021, p. 1) afirmam que “o modo como as famílias recebem a notícia impacta significativamente no processo de desenvolvimento da criança”, e que a maneira como significam “a singularidade da criança influencia na relação de afeto e no engajamento no processo de desenvolvimento (p. 16). Constatações similares foram publicadas por Pieczkowski, Lima e Ruhoff (2005).

A deficiência de uma criança nem sempre é percebida no nascimento, primeiros meses ou anos de vida. Por outro lado, algumas suspeitas, podem não se efetivar. Por isso, o termo *possibilidade* é adotado neste artigo, para salientar que as crianças se encontram em processo de desenvolvimento e que algumas delas, embora apresentem indícios de possibilidades de deficiência, a exemplo da prematuridade, baixo peso, sinais sindrômicos, baixo Apgar⁴, dentre outros, podem não vir a apresentá-la.

Constatar que uma criança apresenta deficiência ou esta possibilidade inquieta as famílias que manifestam insegurança para lidar com a diferença em relação ao que a sociedade estabelece como norma. Para Veiga-Neto (2001), a diferença é concebida “[...] como aquilo que contamina a pretensa pureza, a suposta ordem, a presumida perfeição do mundo” (2001, p. 107). É pensada como “[...] uma mancha no mundo, na

⁴ O Apgar é utilizado para avaliar nos recém-nascidos a “frequência cardíaca, esforço respiratório, tônus muscular, coloração da pele e irritabilidade reflexa. Cada parâmetro tem alternativas de resposta com pontuações que variam de 0 a 2, e o somatório das respostas será um valor entre 0 e 10. Recomenda-se a avaliação no primeiro e no quinto minutos de vida. Para bebês com somatório menor que 7 no quinto minuto, o Ministério da Saúde recomenda reavaliações a cada cinco minutos, até os 20 minutos de vida” (Schardosim; Rodrigues; Rattner, 2018, p. 199).



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). Assim, compreendemos que a deficiência ou sua possibilidade impacta as famílias, e, ainda mais, os efeitos das representações sociais dela decorrentes.

Veiga-Neto (2001) salienta que a sociedade que define que toda e qualquer norma traz consigo a necessidade de comparar, de classificar, como uma forma de incluir a todos, fixa padrões de normalidade segundo alguns critérios, o que vai se naturalizando como *verdade*. Desnaturalizar o que está posto como *verdade* não é um exercício simples, mas é necessário para compreender, respeitar e reconhecer a singularidade. Percebemos que, para as famílias de sujeitos com deficiência ou esta possibilidade, essas *verdades postas* causam inquietação, pois, o temor é que a criança seja categorizada pela sociedade a partir da deficiência.

O problema que orienta esta pesquisa assim se constitui: Como expectativas padronizadas de desenvolvimento infantil geram efeitos nas famílias de crianças com deficiência ou com esta possibilidade? Do problema de pesquisa, derivaram 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 esta 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 objetivo do estudo é compreender como expectativas padronizadas de desenvolvimento infantil geram efeitos nas famílias de crianças com deficiência.

2 Caminhos metodológicos

A pesquisa foi realizada em um Centro de Atendimento Educacional Especializado em Educação Especial (CAESP), localizado em um município do oeste do Estado de Santa Catarina, no sul do Brasil. Participaram da pesquisa, nove famílias de crianças de zero a cinco anos e onze meses que frequentavam o Programa de Estimulação Precoce no ano de 2020. Em um primeiro momento, foi realizado o contato como a gestão da instituição para saber da possibilidade de realizar a pesquisa. Após a autorização, foram estabelecidos critérios para a definição das famílias participantes da investigação. Os critérios para participar desta pesquisa foram: a) ser mãe de crianças de



zero a cinco anos e onze meses que frequentavam o Programa de Estimulação Precoce; e b) aceitar participar do estudo.

A intencionalidade era entrevistar as primeiras 10 (dez) famílias que aderissem à participação, o que representava aproximadamente 25% do número de famílias participantes do Programa de Estimulação Precoce naquele período, embora muitas não estivessem frequentando em decorrência do agravamento da pandemia da Covid-19 no segundo semestre do ano 2020 e medidas restritivas aos grupos vulneráveis, nos quais os bebês/crianças se incluíam. Obtivemos a adesão das 10 (dez) famílias almejadas, mas uma delas desistiu da participação. Considerando que as narrativas se mostravam recorrentes, avaliamos que nove famílias constituíram amostra suficiente. Como estratégia para geração das materialidades empíricas, optamos por entrevistas narrativas. Segundo Andrade (2014, p. 175), a entrevista narrativa é uma “possibilidade de pesquisa ressignificada no campo de pesquisa pós-estruturalista em uma perspectiva etnográfica”. Nesse sentido, a escolha pelo pós-estruturalismo e a chamada *filosofia da diferença* emerge “como uma reação à ideia clássica de representação. É precisamente por conceber a linguagem - e, por extensão, todo sistema de significação como uma estrutura instável e indeterminada que o pós-estruturalismo questiona a noção clássica de representação” (Silva, 2014, p. 90). Em atenção à diversidade e à noção de verdade como construção que investe na diferença e sua percepção ao invés de mascará-la, é que pensamos e convidamos a pensar em outras possibilidades de existência.

As entrevistas foram direcionadas por um roteiro com tópicos orientadores, gravadas e posteriormente transcritas na íntegra. Embora a investigação fosse direcionada às famílias, as mães é que se dispuseram a participar, uma vez que elas é que são as acompanhantes dos *bebês, crianças bem pequenas e crianças pequenas*⁵ no Programa de Estimulação Precoce na instituição *locus* da pesquisa.

Após a transcrição das entrevistas narrativas na íntegra, as mães participantes da pesquisa receberam o texto escrito para analisar e complementar, se achassem necessário. Uma minoria fez a retirada de algumas partes do texto que estava se repetindo ou expressões que configuram vícios de linguagem, sem alterar significativamente as narrativas. A maioria manteve o texto original.

⁵ De acordo com a Base Nacional Comum Curricular (BNCC, 2017), são considerados: Bebês, de zero a 1 ano e 6 meses; Crianças bem pequenas, de 1 ano e 7 meses a 3 anos e 11 meses; Crianças Pequenas, de 4 a 5 anos e 11 meses; definindo bebês e crianças bem pequenas como aquelas atendidas em creche; e crianças pequenas como aquelas atendidas na pré-escola, com objetivos de aprendizagem e desenvolvimento para cada faixa etária (Brasil, 2017, p. 44).



Posteriormente, as narrativas foram organizadas em agrupamentos temáticos⁶, considerando a recorrência e a relevância das narrativas e examinadas pela perspectiva da *Análise do Discurso* com inspiração foucaultiana, opção analítica já adotada por nós noutras pesquisas.

Foucault descreve o discurso como

[...] um conjunto de enunciados, na medida em que se apoiem na mesma formação discursiva; ele não forma uma unidade retórica ou formal, indefinidamente repetível e cujo aparecimento ou utilização poderíamos assinalar (e explicar, se for o caso) na história; é constituído de um número limitado de enunciados para os quais podemos definir um conjunto de condições de existência. O discurso, assim entendido, não é uma forma ideal e intemporal que teria, além do mais, uma história; o problema não consiste em saber como e por que ele pôde emergir e tomar corpo num determinado ponto do tempo; é, de parte a parte, histórico - fragmento de história, unidade e descontinuidade na própria história, que coloca o problema de seus próprios limites, de seus cortes, de suas transformações, dos modos específicos de sua temporalidade, e não de seu surgimento abrupto em meio às cumplicidades do tempo (Foucault, 2008, p. 132-133).

Para Foucault, “nada há por trás das cortinas, nem sob o chão que pisamos. Há enunciados e relações, que o próprio discurso põe em funcionamento. Analisar o discurso seria dar conta exatamente disso: de relações históricas, de práticas muito concretas, que estão ‘vivas’ nos discursos (Fischer, 2001, p. 198-199).

Nesse sentido, Sales (2014) destaca que ao analisar o discurso faz-se necessário examinar os fragmentos que se relacionam e se formam entre si e com os outros e acrescenta, que “[...] trata-se de analisar por que aquilo é dito, daquela forma, em determinado tempo e contexto, interrogando sobre as ‘condições existentes’ do discurso” (Sales, 2014, p. 127).

Na esteira das discussões brevemente apresentadas até aqui e considerando os cuidados éticos desta pesquisa, a instituição e os colaboradores envolvidos tiveram suas identidades preservadas, sendo nomeadas as mães entrevistadas, no decorrer do trabalho, como Mãe A, Mãe B, Mãe C, e assim sucessivamente. Foram considerados os aspectos legais previstos na Resolução n. 466 (Brasil, 2012), que orienta as pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos sob o CAAE 34954720.5.0000.0116. Também foram adotados o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dos participantes das entrevistas, o Termo de Consentimento para Uso de Voz (TCUV), bem como a Declaração de Ciência e Concordância da instituição envolvida.

⁶ Termo adotado com base em Andrade (2014).



O primeiro contato com as mães foi via telefone. Na ocasião, a coordenadora pedagógica da instituição *locus* da pesquisa disponibilizou a relação de bebês e crianças que frequentavam o Programa de Estimulação Precoce. A partir da relação de nomes disponibilizada, contatamos as famílias, pois, devido à pandemia da Covid-19 que naquele momento, em meados do ano 2020, se manifestava da forma mais crítica, poucos bebês e crianças estavam frequentando os atendimentos presenciais. Após a resposta positiva das participantes, informamos à coordenadora pedagógica do CAESP o nome da mãe e o horário de atendimento da criança para a organização do espaço físico para a entrevista. Cuidados com higiene e segurança foram necessários de forma intensificada, considerando o contexto pandêmico.

No Quadro 1, estão destacadas algumas características das participantes da pesquisa, situando o leitor acerca da origem das materialidades empíricas. Trata-se de mães com filhos com deficiência ou esta possibilidade que, no período da investigação, frequentavam o Programa de Estimulação Precoce no CAESP *locus* da pesquisa. Essas mães tinham um ou dois filhos. Destacamos que as entrevistas foram realizadas entre os dias 30 de julho a 16 de novembro de 2020.

Quadro 1: Relação das participantes da pesquisa

Participantes da pesquisa	Grau de instrução	Idade da criança com deficiência ou esta possibilidade na data da entrevista	Características gerais das crianças	Tempo de frequência no Programa de Estimulação Precoce na data da entrevista	Data das entrevistas
Mãe A	Pós - graduação <i>Lato sensu</i>	4 anos	Criança agitada e desatenta; se comunica verbalmente; compreende ordens simples; caminha.	3 anos e 2 meses	30/07/2020
Mãe B	Graduação	5 anos	Criança que se pronuncia palavras e manifesta ecolalia; compreende ordens simples; caminha.	3 anos	18/09/2020
Mãe C	Graduação	3 anos e 4 meses	Criança com dificuldade de atenção; hipotônica; se comunica precariamente, por gestos e expressões; possui dificuldade para compreender ordens simples. Caminha com insegurança.	3 anos	25/09/2020
Mãe D	Graduação	2 anos e 6 meses	Criança hipotônica, com dificuldade de atenção e	2 anos 3 meses	25/09/2020



			concentração. Fala palavras e frases curtas; compreende ordens simples; caminha.		
Mãe E	Graduação	4 anos	Criança com hiperfoco em alguns objetos; emite palavras e apresenta ecolalia; caminha.	1 ano e 7 meses	29/09/2020
Mãe F	2º grau incompleto	5 anos	Criança em processo de desenvolvimento de controle de cabeça, de saliva; se comunica por gesto, olhares, sorrisos; compreende ordens simples; não caminha.	3 anos e 4 meses	30/09/2020
Mãe G	Graduação	3 anos	Criança que se comunica por gestos, sorriso e choro; compreende ordens simples; não caminha.	2 anos e 4 meses	09/11/2020
Mãe H	1º grau incompleto	5 anos	Criança com controle dos membros superiores; se comunica verbalmente; não caminha; comunica-se verbalmente, porém com dificuldade na fala.	3 anos e 7 meses	13/11/2020
Mãe I	Graduação	2 anos e 9 meses	Criança inquieta, se comunica por gestos, olhares expressão facial; não caminha.	1 ano e 9 meses	16/11/2020

Fonte: produzido pelas autoras (2020).

3 A importância dos Programas de Estimulação Precoce

De acordo com as Diretrizes da Estimulação Precoce (Brasil, 2016), o termo *Estimulação Precoce* (EP) ganhou espaço na área da educação e no campo acadêmico nos últimos anos devido ao aumento significativo de crianças recém-nascidas com alterações congênitas. Estas Diretrizes foram publicadas 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).

Contudo, há várias décadas o serviço de Estimulação Precoce é ofertado em Centros de Atendimento Educacional Especializados (CAESPs), como as Associações dos Pais e Amigos dos Excepcionais - APAEs, e em espaços escolares, clínicos ou



educacionais. O trabalho é desenvolvido por profissionais das áreas da saúde e da educação, e é disponível a crianças de zero a cinco anos e onze meses com histórico de deficiência, transtorno, ou outros fatores de risco como prematuridade, baixo peso, expressões sindrômicas, dentre outros, cujas famílias procuram o atendimento. Embora o serviço possa ser identificado com outras terminologias como *Estimulação Essencial* ou também *Intervenção Precoce*, optamos pelo termo *Estimulação Precoce* neste artigo, pois a instituição onde foi realizada a pesquisa segue as diretrizes da Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE) e adota esta denominação.

Os bebês, crianças bem pequenas e crianças pequenas que frequentam a Estimulação Precoce podem, no contraturno, frequentar Centros de Educação Infantil. Na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI) de 2008, no que tange à Estimulação Precoce, consta que:

Do nascimento aos três anos, o atendimento educacional especializado se expressa por meio de serviços de intervenção precoce que objetivam otimizar o processo de desenvolvimento e aprendizagem em interface com os serviços de saúde e assistência social (Brasil, 2008, p. 16).

A Estimulação Precoce é definida como:

Uma abordagem de caráter sistemática e sequencial, que utiliza técnicas e recursos terapêuticos capazes de estimular todos os domínios que interferem na maturação da criança, de forma a favorecer o desenvolvimento motor, cognitivo, sensorial, linguístico e social, evitando ou amenizando eventuais prejuízos (Brasil, 2016, p. 81).

Paineiras (2005) salienta que a Estimulação Precoce tem um papel abrangente. Não envolve somente as crianças, mas também seus familiares, e pode estreitar laços afetivos. Nesse sentido, Sánchez e Sánchez (2020), salientam que na Estimulação Precoce, o papel da família é fundamental para o desenvolvimento da criança. A prática centrada na família ganha destaque, “[...]: haciéndolas partícipes de las decisiones a tomar, escuchando sus necesidades, atendiendo sus prioridades. Y, siempre, partiendo desde su propia perspectiva, respetando sus valores y creencias, [...]”⁷ (Sánchez; Sánchez, 2020, p. 2).

Nesse sentido, na criança, o desenvolvimento “[...] transcorre no processo de incorporação da experiência geral da humanidade, mediada pela prática social, pela palavra (também ela é uma prática social), na interação com o(s) outro(s)” (Fontana, 2000, p. 14). Assim, “a Estimulação Precoce tem como objetivo principal fazer com que

⁷ [...] fazendo com que participem das decisões a serem tomadas, ouvindo suas necessidades, atendendo às suas prioridades. E, sempre, partindo da sua própria perspectiva, respeitando seus valores e crenças, [...]. (Tradução das autoras).



a criança desenvolva potencialmente suas capacidades de desenvolvimento, possibilitando a mais completa integração com a família, a escola e a sociedade” (Borges, 2016, p. 38).

4 Noções foucaultianas de normatização e normalização

A criança com deficiência ou com esta possibilidade evidencia a singularidade e o paradoxo resultante de uma sociedade que padroniza, normatiza, normaliza, dicotomiza e classifica a humanidade em diferentes categorias. Tais crianças são consideradas diferentes porque não se *encaixam* nos padrões preestabelecidos socialmente, ou seja, se distanciam da norma. Assim, a sociedade estabelece normas e considera normal quem cabe nessas normas. Lopes e Fabris afirmam que:

A norma é que pode tanto se aplicar a um corpo quanto a uma população que se quer regulamentar: [...] a norma funciona como um ‘princípio de comparação, de comparabilidade, de medida comum’ [...] e ao operar como uma medida de comparabilidade [...], age ou provocando ações que homogeneízem as pessoas ou provocando ações que exaltem as diferenças [...] (2013, p. 41- 42).

As autoras prosseguem afirmando que a norma age ou provoca ações nos sujeitos, definindo um modelo ou a pluralização dos modelos em que todos possam se posicionar uns em relação aos outros. As formas de operação da norma não são excludentes uma a outra. Elas são inerentes ao método de governar a partir dessa intervenção, pois a norma vai dizer quem pertence e quem não pertence a determinado segmento. Isso quer dizer que primeiro, é determinada a norma, depois são categorizados os sujeitos, de forma dicotômica, como normais ou anormais, ricos e pobres, deficientes e não deficientes, dentre outras classificações. “A *normalização* parte do apontamento do normal e do anormal dado a partir das diferentes curvas de normalidade, para determinar a *norma*” (Lopes; Fabris, 2013, p. 43).

Essa normalização consiste em fazer interagir as diferentes atribuições de normalidade e equiparar as diferenças existentes. A normalização existe como estratégia para governar uma população, na qual quem tem o poder disciplinar determina o que é normal ou anormal, e “[...] normalizar significa uma ação de dobradiça onde se articulam no sujeito as práticas disciplinares e a regulação” (Lopes; Fabris, 2013, p. 44). A normatização vai estabelecer as normas e manter sob controle os comportamentos dos indivíduos.



Isso nos provoca a indagar como se produzem as verdades diante de uma sociedade que prima por padrões de normalidade. Foucault diz que as verdades são produzidas pela história e são influenciadas pelas relações de poder: “A verdade é deste mundo; ela é produzida nele graças às múltiplas coerções e nele produz efeitos regulamentados de poder” (Foucault, 2005, p. 12).

Assim, os sujeitos são marcados pela deficiência e deixam de ser compreendidos como sujeitos com direito à sua singularidade. Isso “foi um arranjo inventado para, justamente, colocar em ação a 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).

Veiga-Neto e Lopes (2007), embasados em Foucault, destacam que a normalização parte da marca do normal e do anormal e das curvas da normalidade. Acrescentam que

[...] o normal torna-se fundante, a partir do qual tanto se define o anormal - e, com este, a noção de ‘caso’ - quando se deduz a norma; esquece-se do caráter arbitrariamente construído da norma. É em decorrência disso que se fica com a impressão de que ela é natural, pois, na medida em que, nesse processo de normalização, aquele que já estava (naturalmente) aí é assumido como um (caso) normal, tudo o mais que dele deriva parece ser também natural [...] (Veiga-Neto; Lopes, 2007, p. 956).

Essas afirmações contribuem para a compreensão de que a criança com deficiência está distanciada dos padrões que a sociedade ou alguns grupos estabeleceram como norma. Esses padrões definem que as pessoas que diferem precisam ser normalizadas por medicalização, terapias, dentre outras tentativas. É, na esteira dos estudos foucaultianos, que destacamos esta forma de manifestação da biopolítica, a política de controle da vida. Giacoia Junior (2008, p. 190) destaca que numa sociedade normalizadora “[...] o investimento da biopolítica sobre a vida se faz por meio do exercício do poder normalizador [...]”.

Conforme Foucault (2016), o biopoder consolidou-se no século XIX, na passagem do poder soberano *fazer morrer e deixar viver* para o direito de *fazer viver e deixar morrer*. Contudo, seu desenvolvimento, retorna ao século XVII, quando um dos seus dois polos do biopoder começou a constituir o corpo como máquina. “Esse primeiro polo do biopoder investiu sobre os corpos de maneira a adestrá-los, a ampliar suas aptidões e extrair suas forças, fazendo-os crescer em utilidade e docilidade e integrando-os aos sistemas de controle e econômicos” (Azevedo; Veiga-Neto, 2019, p. 9).



Assim, o corpo deficiente é reconhecido como desviante e relegado à subalternização, com base em um modelo biomédico. Sobre esse corpo agem formas de poder consagradas pela sociedade da produção e do consumo. Acerca do corpo com deficiência, mesmo que ainda bebê, emergem suspeitas de improdutividade econômica. Esse discurso, produz efeitos nas famílias, ou seja, subjetiva as famílias para a condição de inadequação ao sistema.

5 Narrativas das mães: reorganização e reações frente à notícia de que a criança apresenta deficiência ou esta possibilidade

Embora a pesquisa fosse direcionada às famílias, as mães é que participaram das entrevistadas, pois, geralmente, são elas que acompanham seus filhos ao Programa de Estimulação Precoce. As mães foram receptivas aos nossos contatos e relataram que raramente são ouvidas em suas inquietudes, anseios, expectativas em relação a esse filho. Evidenciaram a pressão vivida em uma sociedade que define padrões de normalidade e segrega ou exclui quem difere do padrão. Os diálogos com as mães deixaram transparecer, também, a sobrecarga vivida pela condição de ser mulher e mãe de uma criança com deficiência. As narrativas maternas que seguem expressam as reações familiares diante da notícia da deficiência ou esta possibilidade:

Eu, enquanto mãe, levei um choque [...] chorei, não parava de chorar. [...] E chorei durante 10 dias descontroladamente. Por quê? O que eu pensava? Como vai ser minha vida? Como vai ser a vida dele? Sem conhecimento nenhum. Se eu morrer, quem vai cuidar dele? (Mãe C).

O relato da mãe revela que os anseios de uma vida emergem subitamente frente à descoberta da deficiência do filho ou desta possibilidade, ou seja, é como se as perguntas que, em relação a crianças sem deficiência são respondidas ao longo dos anos, demandassem respostas imediatas. Nesse contexto, a criança com deficiência passa a ter visibilidade a partir da *patologia*, e a clínica passa a emitir discursos sobre ela, dando ênfase para os laudos médicos. Estes discursos enfatizam que as pessoas que diferem do padrão socialmente estabelecido em cada tempo precisam passar por um processo de correção, para ficarem próximas do sujeito considerado ideal para a sociedade. Gräff e Pieczkowski afirmam que a necessidade de diagnóstico médico para a composição do público da Educação Especial “materializa a classificação disciplinar e endereça a essa parcela da população escolar um conjunto de práticas corretivas, que visam aproximá-la dos padrões de normalidade” (2023, p. 5).



Compreendemos que esses discursos corretivos reverberam nas famílias, quando estas recebem a notícia que seu filho tem deficiência ou esta possibilidade. Valores da Modernidade como categorização, classificação, ordem, dentre outros, lembram as medidas do Homem Vitruviano de Leonardo da Vinci, um dos ícones da Modernidade, que representa a beleza do corpo humano e as medidas em total equilíbrio. O umbigo é o centro e está em perfeita precisão com os demais membros (pernas e braços), enfatizando este corpo como o modelo ideal para todo o ser humano. Não atender a esses preceitos, ou seja, materializar a diferença, gera inquietação.

Por sua vez, a Mãe D relata a negação e o preconceito, ao destacar que:

Alguns familiares, até hoje, não conseguem falar sobre isso. Não conseguem perguntar como minha filha está. Não falam dela. Para eles, parece que ela não existe. Nunca perguntaram: Como ela está? Como está o desenvolvimento? Parece um tabu (Mãe D).

O silenciamento pode ser uma das formas de fortalecer tabus em relação à diferença, pois a deficiência é um assunto ainda marcado por representações históricas. Ao longo do tempo e em diferentes contextos sócio-culturais a deficiência e as pessoas com deficiência receberam diferentes tratamentos, passando pelo extermínio, abandono, segregação, exposição e mais recentemente, pela inclusão e pelo reconhecimento da diferença como direito, como uma forma de ser e estar no mundo. Vale salientar que essas formas de conceber a deficiência não são únicas e lineares, tampouco incorporadas uma pela outra e, portanto, podem coexistir. A ideia da deficiência como castigo divino, algo difundido na Idade Média, ainda sobrevive e subjetiva para a culpa. Buscaglia (2002) salienta que as mães se sentem responsáveis pela condição do filho, culpam-se por não terem sido mais cuidadosas, mesmo que não tenham sido negligentes. Na narrativa que segue, a mãe expressa esse sentimento:

[...] Eu, pessoalmente, carrego um pouco de culpa de não ter conseguido segurar ele até o tempo certo. [...] Então, como mãe, como mulher, eu sempre vou sentir isso de não ter conseguido levar a gravidez até o final (Mãe A).

Nessa lógica, Foucault (2015) descreve que os discursos difundidos pela sociedade, julgam, classificam, condenam, com base no poder disciplinar, exercido por meio da normatização. E menciona ainda que:

O discurso que acompanhará o poder disciplinar já não pode ser o discurso mítico e heroico, que contava o nascimento do poder e que tinha a função de fortalecê-lo. Um discurso que descreverá, analisará e fundamentará a norma e a tornará prescritível, persuasiva. Em outros termos, o discurso que fala do rei e fundamenta sua realeza pode desaparecer e dar lugar ao discurso do mestre, ou seja, ao discurso que vigia, dita a norma, estabelece a separação entre normal e anormal, avalia, julga, decide [...] (Foucault, 2015, p. 218).



Nessa lógica, Veiga-Neto (2016) salienta o processo de subjetivação. De acordo com o autor, o sujeito se constitui pela objetivação do saber, pela objetivação de um poder que classifica e divide o sujeito e pela subjetivação do indivíduo sobre sua ética. Com amparo em Gallo (2010), destacamos que a subjetividade é produzida nas relações com o microssocial (individual) e o macrossocial (coletivo). O autor acrescenta que é desde a infância que se produz a subjetividade, a partir da linguagem dominante e dos modelos imaginários aos quais a criança acaba sendo inserida.

Foucault (2010, p. 278), refere dois significados para a palavra sujeito: “sujeito ao outro através do controle e da dependência, e ligado à sua própria identidade através de uma consciência ou do autoconhecimento [...]”. Revel (2005, p. 82) salienta que para Foucault, o termo subjetivação designa “[...] um processo pelo qual se obtém a constituição de um sujeito, ou, mais exatamente, de uma subjetividade”. Por sua vez, Paraíso (2014, p. 32), considera que a subjetividade é produzida “[...] pelos diferentes textos, pelas diferentes experiências, pelas inúmeras vivências, pelas diferentes linguagens pelas quais os sujeitos são nomeados, descritos, tipificados”.

Em continuidade ao destaque das narrativas maternas, registramos a manifestação da Mãe D, ao relatar que após o nascimento da filha, houve muitas mudanças, pois a família estava acostumada com uma criança sem deficiência, referindo-se ao irmão. Os cuidados com a filha foram maiores e o desenvolvimento mais lento. Nesse contexto, iniciaram as terapias e a frequência à instituição especializada, situações que não faziam parte do cotidiano familiar. Relata, ainda, que:

Não foi fácil para mim, pegar o rumo da instituição e pedir uma vaga para ela, pois eu nunca tinha entrado numa instituição (*referindo-se ao CAESP, que presta atendimento a pessoas com deficiência). Eu acho que não é fácil para ninguém. Mas, depois que eu entrei aqui, me deu uma paz. Eu vi como a sociedade é preconceituosa (Mãe D).

Esta narrativa possibilita compreender o impacto em frequentar um Centro de Atendimento Educacional Especializado (CAESP) pois, houve tempos em que as pessoas que frequentavam tais instituições eram classificadas como *loucas* e essas concepções subjetivaram a população. Pieczkowski e Gavenda (2021), se amparam em Foucault para relatar que, na Idade Média, as pessoas com deficiência eram rotuladas de *loucas*. Eram embarcadas em navios e enviadas pelos rios em busca de sua sanidade. Confinados em um navio “[...] os ‘loucos de qualquer espécie’ [...] constituíam uma categoria que incluía diversos tipos reunidos indiferentemente como pessoas com



deficiência, bêbados, criminosos, apaixonados, entre outros ‘estranhos’” (Pieczkowski; Gavenda, 2021, p. 140).

Por sua vez, a Mãe C destaca que a reorganização familiar foi a parte mais complicada após o nascimento do bebê com deficiência. Foi uma reorganização geral, pois a família passou a se organizar e dedicar-se quase que exclusivamente à criança, foi necessário aprender a viver,

[...] o aqui e agora [...] o que ele tem hoje e o que ele pode hoje. Assim, a gente se reorganiza enquanto família e enquanto mulher. [...] Eu ainda estou meio baqueada, porque eu ainda não consegui me reestruturar. O meu filho já tem três anos. Mas, eu ainda não voltei para a academia, cortar o meu cabelo com regularidade, cuidar de mim da forma que eu cuidava antes. Eu não consegui fazer isso (Mãe C).

A narrativa revela o impacto vivido, principalmente, pela mãe. Segundo Guerra *et al.* (2015, p. 460), o “[...] sofrimento e esquecimento de si vivenciado por essas mães demonstra a distância que elas tomaram de sua condição de ser mulher, por se perceberem apenas mães de um filho com deficiência”. As autoras acrescentam que o “descomprometimento das mães com o autocuidado torna-se evidente, uma vez que elas projetam suas maneiras de viver em função da deficiência que seus filhos apresentam [...]” (Guerra *et al.* 2015, p. 460).

Assim, podemos compreender que as famílias, principalmente as mães, são conduzidas, controladas, reguladas e disciplinadas por determinados padrões sociais e efeitos de verdade⁸. As mães são capturadas por estes padrões e efeitos de verdade que operam na produção da subjetividade.

6 Expectativas sociais padronizadas de desenvolvimento infantil e a importância do Programa de Estimulação Precoce

O desejo de maternidade e paternidade é algo almejado por muitos casais que idealizam um bebê e começam a fazer planos com ele e para ele. Franco (2012) destaca que a idealização do bebê por alguns pais parte de alguns atributos, como:

a) Um componente estético: O bebê ideal é aquele que tem características de perfeição física e estética, eventualmente incorporando algumas [das] dos pais, mas sempre absorvendo padrões estéticos mais gerais. Um bebê desejado como bonito, cheinho, de boas cores e sorridente.

⁸ Revel, ancorada em Foucault, destaca que cada sociedade possui seu próprio regime de verdade “[...] e esse regime possui, com efeito, várias especificidades: a verdade está centrada no discurso científico e nas instituições que o produzem [...]”. Ela é permanente, amplamente difundida, produzida e transmitida por alguns aparelhos políticos e econômicos (Revel, 2011, p. 149-150).



b) Uma dimensão de competência: Um bebê que se espera seja intelectualmente competente, pleno de capacidades que correspondam ao estilo de vida e valores dos pais. Que nasça perfeito de corpo e que se deseje perfeito em tudo o mais.

c) Uma dimensão de futuro: Um bebê para quem os pais imaginam um futuro ideal, suficientemente interessante para darem o seu melhor para que se concretize (Franco, 2012, p. 162).

O termo *perfeito* merece ser tensionado. Afinal, o que seria a *perfeição*? Que carga subjetiva é inerente a esse termo? Nesse contexto, a idealização do bebê *perfeito* parte de uma sociedade neoliberal em que o sujeito é visto pelas suas *habilidades* e *competências* (termos muito adotados atualmente), pois se tornar um sujeito exitoso é fruto do seu esforço individual e não do sistema. Nesta lógica competitiva, Franco (2012) destaca que os pais criam expectativas com relação ao futuro e que quando este bebê *perfeito* não nasce, os pais enfrentam alguns desafios que a deficiência do filho representa. Assim, algumas famílias criam poucas expectativas de desenvolvimento para o filho. Outras, encontram nas terapias o suporte ou a expectativa de correção (na lógica de que o corpo deficiente deve ser corrigido, normalizado).

Frequentemente, as primeiras orientações que as famílias recebem, durante e após o nascimento do bebê, são de ordem clínico-terapêuticas, provenientes de profissionais da saúde, como médicos e enfermeiros, que descrevem para os familiares o que observam nos exames clínicos. Contudo, nem sempre o que os exames revelam é o que as famílias percebem e relatam sobre o desenvolvimento de seu filho, como menciona a Mãe G.

Claro que médicos... eles têm que dizer o que está no papel, lá no exame. Porque o que aparece no exame, eles têm que te falar. Mas, eu vejo completamente diferente. Hoje, ele me diz outra coisa. Hoje ele está me mostrando diferente, que é possível... (Mãe G).

Nessa lógica, os discursos médicos nem sempre legitimam o que é observado ou vivenciado pelas famílias, pois o olhar clínico pode destacar mais a deficiência da criança e menos a criança com deficiência, ou seja, as possibilidades educacionais. Nesse sentido, nos amparamos em Foucault ao afirmar que

Não é, portanto, o próprio olhar que tem poder de análise e de síntese; mas a verdade de um saber discursivo que vem se acrescentar de fora [...]. Neste método clínico em que a espessura do percebido oculta apenas a imperiosa e lacônica verdade que nomeia, trata-se não de um *exame*, mas uma decifração (Foucault, 2017, p. 65).

Comprendemos, a partir de então, que as famílias podem reagir aos *discursos clínicos*, em que o poder e a *verdade* estão ligados numa relação, regulando e disciplinando as pessoas. Em complemento, Foucault (2005, p. 180) descreve que “[...]”



o poder não para de nos interrogar, de indagar, registrar e institucionalizar a busca da verdade”. O poder é capaz de produzir *discursos de verdade* dotados de efeito. Ou seja, os discursos propagados são naturalizados como *verdade*. Porém, é possível encontrar fissuras para estabelecer resistências.

Nessa relação, é possível compreender que é essencial a interação com bebês e crianças com deficiência, pois a singularidade pode demandar maior atenção e cuidado. A narrativa da Mãe H destaca que, depois que seu filho começou a frequentar o Programa de Estimulação Precoce “ele desenvolveu muito”. Relata a melhora na fala, na motricidade, na aprendizagem cognitiva, e que não se arrepende de levar seu filho ao CAESP, apesar do desconforto e constrangimento inicial.

Segundo a Mãe G, as orientações que os profissionais da Estimulação Precoce oferecem aos familiares, quando o bebê inicia no Programa, são apoios importantes, pois eles sentem-se seguros e começam a compreender a singularidade do filho com deficiência:

Quando começou o tratamento com ele, que eu comecei a entender, comecei a ter um caminho, uma rotina (Mãe G).

Nesse cenário, escutar as prioridades e o contexto de cada família, bem como o da criança, auxilia os profissionais a traçar estratégias/metodologias para que o desenvolvimento seja fecundo, pois de acordo com Machado (2019, p. 9), os primeiros contatos com os profissionais que atuam com crianças com deficiência e com as famílias possibilitam “[...] estabelecer as bases de uma relação de confiança e de colaboração, ou seja, o que o profissional diz ou faz e a forma como escuta as famílias nos primeiros encontros [...]” influencia as famílias na busca pelo desenvolvimento do seu filho e na compreensão da criança e suas especificidades.

A Mãe A também relata que levar o seu filho para o Programa de Estimulação alterou a logística da família, mas que as orientações recebidas foram valiosas para compreender o desenvolvimento da criança. Acrescenta:

Fez toda a diferença no desenvolvimento dele. Isso, eu não tenho dúvida nenhuma. Foi a melhor escolha que a gente tinha naquele momento: trazer ele para a estimulação, fazer os atendimentos, até porque é um direito dele ser assistido da melhor forma possível (Mãe A).

A aprendizagem e o desenvolvimento da criança com deficiência apresentam singularidades. Nesse contexto, Pieczkowski (2014), destaca que uma criança com deficiência é uma criança que se desenvolve de forma diferente, quer dizer, não é adequado estabelecer comparações dela com as crianças sem deficiência. A autora



afirma que não se trata de negar que especificidades existam, no entanto, “seja qual for o grau de limitação, a transformação sempre é possível, se o parâmetro for a própria pessoa e não os modelos padronizados (Pieczkowski, 2014, p. 204-205).

Nos Programas de Estimulação Precoce, segundo a Mãe G, há atividades que são complexas e necessitam de intervenção especializada, no entanto, há outras que são possíveis de realização no ambiente familiar, para auxiliar no desenvolvimento do filho.

Declara:

[...] tem atividades que eu posso fazer em casa. [...] Eu aprendi muito vendo as professoras trabalharem com meu filho (Mãe G).

Por sua vez, a Mãe D destaca mudanças em diferentes áreas do desenvolvimento infantil percebidas em sua filha, propiciadas pelas atividades ofertadas no Programa de Estimulação Precoce:

O faz de conta, o comer, os primeiros passos... tudo começou aqui. Se não tivesse sido aqui, ter dado um direcionamento, ela não estaria onde ela está agora. [...] (Mãe D).

Essas narrativas e as contribuições dos autores evidenciam que os Programas de Estimulação Precoce são apoios importantes para as famílias, que muitas vezes chegam nesses espaços com pouco ou nenhum conhecimento sobre as singularidades da criança e encontram amparo. A pesquisa mostrou, também, que o convívio entre mães com crianças com deficiência ou esta possibilidade constitui um grupo de apoio mútuo que favorece reflexões acerca da representação social da deficiência, o que propicia atos de resistência, no sentido do reconhecimento da diferença e da valorização da forma como cada pessoa é e está no mundo.

7 Considerações

A pesquisa apontou que muitas famílias, ao planejar ter um bebê, o idealizam. Quando a criança difere da expectativa inicial, emergem sentimentos tais como: medo, culpa, incerteza, dentre outros. As famílias sentem a pressão de uma sociedade regida por padrões de normalidade preestabelecidos, na qual a deficiência é vista como algo exótico, e o sujeito com deficiência como alguém a ser corrigido. Considerando que a criança com deficiência ou esta possibilidade difere da norma, viver essa experiência é complexo. A pesquisa indica que mais difícil do que lidar com a criança com deficiência é lidar com a expectativa social de desenvolvimento padronizado, e nesse contexto, a diferença resulta em exclusão e segregação.



Nas narrativas das mães participantes da pesquisa, constatamos que as famílias são subjetivadas e conduzidas por discursos de normalidade, principalmente clínicos, mesmo que inconscientemente. Especialmente as mães, muitas vezes sentem-se culpadas pela deficiência do filho, marcas da cultura judaico cristã. Tensionar os discursos normalizadores propagados contribui para a compreensão de que ser diferente é um atributo humano e não uma falta. Excluir, classificar, normatizar e normalizar o outro, num contexto diverso, é uma forma de negar os direitos humanos e é uma herança da modernidade que necessita ser problematizada.

É possível compreender, a partir das narrativas das mães entrevistadas, que um filho com deficiência requer uma nova organização familiar, dedicação de tempo, recursos econômicos, enfim, novas prioridades. Nesse sentido, a pesquisa mostrou que as famílias, ao tomarem conhecimento da condição do filho, vivem tempos turbulentos, especialmente as mães, as quais assumem a maior parte da reorganização, pois a cultura social atribui predominantemente à mulher a responsabilidade pelos cuidados com os filhos e a casa.

Constatamos, a partir das narrativas maternas, que os Programas de Estimulação Precoce contribuem para o desenvolvimento das crianças, seja pelos estímulos propiciados, seja pelo amparo que as famílias recebem, tornando-as agentes de estimulação. O apoio profissional ajuda as famílias a enfrentarem os sentimentos de angústia e insegurança. O estudo apontou, também, que o convívio com outras famílias em condições similares e a possibilidade de compartilhar histórias de vida e criar laços de apoio, auxilia a viver os novos desafios.

Embora bebês e crianças com deficiência sejam vistos como diferentes, causem desassossego e estranhamento à sociedade engendrada pela norma, que, por meio de terapias e medicalização, busca a correção, é necessário reconhecer a singularidade e as especificidades humanas. A deficiência/diferença existe e não pode ser vista como forma de inferioridade e subalternização.

Este estudo não se encerra aqui. Ele suscita novas pesquisas, a exemplo das questões de gênero, que surgem da indagação: Por que somente as mães participaram do estudo direcionado às famílias? E se os pais fossem os entrevistados, como seriam suas narrativas? São perguntas mobilizadoras para novas pesquisas.



Referências

- ANDRADE, S. S. A entrevista narrativa ressignificada nas pesquisas educacionais pós-estruturalistas. In: MEYER, D. E.; PARAÍSO, M. A. (org). **Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação**. 2. ed. Belo Horizonte: Mazza, 2014. p. 175-196.
- AZEVEDO, R. O.; VEIGA-NETO, A. Biopoder, vida e educação. **Pró-posições**, Campinas, v. 30, n. e20170099, p. 1-22, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-6248-2017-0099>
- BORGES, G. S. B. **Estimulação precoce, trabalho pedagógico e a criança com deficiência na creche**. 2016, 172 f. Dissertação (Mestrado em Educação) –Universidade Federal de Goiás, Catalão, 2016. Disponível em: <https://repositorio.bc.ufg.br/tede/bitstream/tede/5618/5/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Gabriela%20Silva%20Braga%20Borges%20-%20202016.pdf>. Acesso em: 26 ago. 2024.
- BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, DF: 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>. Acesso em: 26 ago. 2024.
- BRASIL. **Resolução nº 466**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 2012. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 26 ago. 2024.
- 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.
- BRASIL. Base Nacional Comum Curricular (BNCC). **Educação é a Base**. Brasília, MEC/CONSED/UNDIME, 2017. Disponível em: http://basenacionalcomum.mec.gov.br/images/BNCC_EI_EF_110518_-versaofinal_site.pdf Acesso em: 26 ago. 2024.
- BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. 4. ed. Rio de Janeiro: Record, 2002.
- CRISTOVA, A. D. **Estimulação precoce e as expectativas padronizadas de desenvolvimento: narrativas das famílias**. 2021. 122f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Escola de Humanidade, Universidade Comunitária da Região de Chapecó, Chapecó, 2021. Disponível em: https://ptolomeu.unochapeco.edu.br/acervo/220106?_gl=1*18umen2*_ga*ODQwODczNzM2LjE2OTI5MTA5OTA.*_ga_HTN6J9KK8Z*MTcxNzE2ODU3OC41MDQuMS4xNzE3MTY4NjA3LjMxLjAuMA. Acesso em: 10 jun. 2024.
- FISCHER, R. M. B. Foucault e a análise do discurso em educação. **Cadernos de pesquisa**, Porto Alegre, n. 114, p. 197-223, nov. 2001.
- FONTANA, R. A. C. **Mediação Pedagógica na Sala de Aula**. 3.ed. Campinas, SP: Autores Associados, 2000.
- FOUCAULT, M. **O Nascimento da Clínica**. Tradução de Roberto Machado. 7. ed. 5ª tiragem. Rio de Janeiro. Forense-Universitária, 2017.
- FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Organização, introdução e revisão de Roberto Machado. 21. ed. reimp. Rio de Janeiro: Graal, 2005.



FOUCAULT, M. **A Arqueologia do Saber**. Tradução de Luiz Felipe Baeta Neves. 7ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

FOUCAULT, M. O sujeito e o poder. In: DREYFUS, H. L.; RABINOW, P. **Michel Foucault: uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica**. Tradução: Vera Portocarrero e Gilda Gomes Carneiro. 2. ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010. p. 273-295.

FOUCAULT, M. **A sociedade punitiva**: curso no Collège de France (1972 -1973). Tradução Ivone C. Benedetti. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2015. (Coleção obras de Michel Foucault).

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**: Curso no Collège de France (1975-1976). Tradução de Maria Ermantina Galvão. 2. ed, 2ª tiragem. São Paulo, WMF Martins Fontes, 2016.

FRANCO, V. A inclusão começa em casa... In: RODRIGUES, D. (org.). **Educação Inclusiva: dos conceitos às práticas de formação**. 2. ed. Lisboa (Portugal): Instituto Piaget, 2012. p. 157-170.

GALLO, S. Educação: entre a subjetivação e a singularidade. **Revista Educação**. Santa Maria, v. 35, n. 2, p. 229-244, mai./ago. 2010. DOI: <https://doi.org/10.5902/198464442073>

GAVENDA, M. L.; PIECZKOWSKI, T. M. Z. Narrativas de mães de crianças com Síndrome de Down: a importância do envolvimento familiar na Estimulação Precoce. **Revista Cocar**, Belém, v.15, n. 32, p. 1-19, maio. 2021. DOI: <https://doi.org/10.31792/rc.v15i32>

GIACOIA JUNIOR, O. Foucault. In: Rago, M.; Veiga-Neto, A. (org.). **Figuras de Foucault**. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2008. p. 187- 203.

GRÄFF, P.; PIECZKOWSKI, T. M. Z. A clínica na condução de práticas escolares. **Educação Unisinos**, São Leopoldo, v. 27, p. 1-15, nov. 2023. DOI: <https://doi.org/10.4013/edu.2023.271.30>

GUERRA C. S.; DIAS, M. D.; FERREIRA FILHA, M O.; ANDRADE, F. B.; REICHERT, A. P. S; ARAÚJO, V. S. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 459-66, abr./jun. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000992014>

LOPES, M. C.; FABRIS, E. H. **Inclusão & Educação**. Belo Horizonte, 2013.

MACHADO, M. A. M. Perspectivas de famílias sobre as práticas de Intervenção Precoce na Infância: o que nos diz a literatura. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 32, p. 1-19, 2019, Santa Maria. DOI: <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X29789>

PAINEIRAS, L. L. **Narrativas sobre estimulação precoce evidenciando as particularidades de crianças portadoras da Síndrome Alcoólica Fetal**. 2005.142 p. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança) - Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. 2005.

PARAÍSO, M. A. Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação e currículo: trajetórias, pressupostos, procedimentos e estratégias analíticas. In: MEYER, D. E.; PARAÍSO, M. A. (org.). **Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação**. 2. ed. Belo Horizonte: Mazza, 2014. p. 25-47.



PIECZKOWSKI, T. M. Z.; LIMA, A. F.; RUHOFT, T. Estimulação Essencial em crianças com necessidades especiais de zero a três anos. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, n. 27, p. 1–10, 2005, Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/4356>. Acesso em: 10 jun. 2024.

PIECZKOWSKI, T. M. Z.; GAVENDA, M. L. Narrativas de Mulheres com Deficiência Visual. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Bauru, v. 27, e0171, p.139-156, jan./dez. 2021.

PIECZKOWSKI, T. M. Z. Inclusão escolar de crianças com deficiência intelectual: influências de Vygostky. In: PIECZKOWSKI, T. M. Z.; NAUJORKS, M. I. (org.). **Educação, inclusão e acessibilidade**: diferentes contextos. Chapecó. Argos, 2014. p. 189-216.

REVEL, J. **Michel Foucault**: conceitos essenciais. Tradução de Maria do Rosario Gregori; Nilton Milanez; Carlos Piovesana. São Paulo: Claraluz, 2005.

SALES, S. R. Etnografia + análise do discurso: articulações metodológicas para pesquisar em Educação. In: MEYER, D. E.; PARAÍSO, M. A. (org.). **Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação**. 2. ed. Belo Horizonte: Mazza, 2014. p. 113-134.

SÁNCHEZ, N. O; SÁNCHEZ, F. A. G. Filtros mentales, coaching y Atención Temprana centrada en la familia. **Revista Escola de Humanidades Educação**, Porto Alegre, v. 43, n. 1, p. 1-14, jan./abr. 2020. DOI: <https://doi.org/10.15448/1981-2582.2020.1.35474>

SCHARDOSIM, J. M.; RODRIGUES, N. L. A.; RATTNER, D. Parâmetros utilizados na avaliação do bem estar do bebê no nascimento. **Avances en Enfermería**, Bogotá, Colombia, v. 36, n. 2, p. 197-208, maio./ago. 2018. DOI: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v36n2.67809>

SILVA, T. T. A produção social da identidade e da diferença. In: SILVA, T. T.; HALL, S.; WOODWARD, K. (org.). **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais. 15. ed. 2ª reimpressão. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014. p. 73-102.

VEIGA-NETO, A. Incluir para excluir. In: LARROSA, J.; SKLIAR, C. (org.). **Habitantes de Babel**: políticas e poéticas da diferença. Belo Horizonte: Autêntica, 2001. p. 105-118.

VEIGA-NETO, A.; LOPES, M. C. Inclusão e governamentalidade. **Revista Educação e Sociedade**, Campinas, v. 28, n. 100, p. 947-963, out. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0101-73302007000300015>

VEIGA-NETO, A. **Foucault & a Educação**. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2016.

Recebido em: 17 de junho de 2024.

Aceito em: 04 de setembro de 2024.