

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

FFCLRP- DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

As práticas de educação em famílias de crianças com Paralisia Cerebral
diplégica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a
camadas populares da cidade de Salvador



Ângela Maria Mieko Yano

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP,
como parte das exigências para obtenção do
Título de Doutor em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO-SP

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

As práticas de educação em famílias de crianças com Paralisia Cerebral
diplégica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a
camadas populares da cidade de Salvador.

Ângela Maria Mieko Yano

Zélia Maria Mendes Biasoli-Alves

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP,
como parte das exigências para a obtenção do
título de Doutor em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2003

Y24p

Yano, Ângela Maria Mieko.

As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral dipléica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador / Ângela Maria Mieko Yano. – Ribeirão Preto: A. M. Yano, 2003.

267 p. : il.; 30 cm

Tese, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/ USP-Dep. de Psicologia e Educação.

Bibliografia: p. 175-190.

Orientadora: Biasoli-Alves. Zélia Maria Mendes

1. Paralisia cerebral. 2. Educação infantil. 3. Crianças portadoras de deficiência. 4. Família. 5. Salvador. I. Título

CDU 616.836
NLM WL 342

AGRADECIMENTOS

Agradecer é, antes de tudo, um ato de humildade, assim como de reconhecimento por todos aqueles que contribuíram pela elaboração desse trabalho.

Agradeço profundamente aos meus pais, irmãos, irmãs que desde muito cedo me permitiram compreender a importância e o significado da “família”; e agora aos meus sobrinhos pelas alegrias acrescentadas a ela. Todo o apoio, torcida e preces foram válidos e fundamentais.

A todas as crianças e familiares, que, quer seja no contexto de pesquisa ou de atuação profissional, tanto me ensinaram e me ensinam a cada dia, permitindo, assim eu espero, um aprimoramento das minhas qualidades pessoais e profissionais.

À minha orientadora, Profa. Dra. Zélia Maria Mendes Biasoli Alves, pela amizade e confiança em mim depositadas ao longo desses anos; pelo exemplo de seriedade, competência e dedicação à pesquisa.

Às Profas Dra Silvia Regina Ricco Lucato Sigolo e Dra. Eucia Beatriz Lopes Petean, pelas valiosas sugestões durante o exame de qualificação.

À Rede SARAH de Hospitais do Aparelho Locomotor, à diretoria da unidade Salvador, pelo incentivo à atividade científica e ao desenvolvimento constante da capacitação de seus profissionais.

Aos profissionais da biblioteca do HAL SARAH- Salvador pelo apoio técnico, disponibilidade e presteza.

A todos os colegas do Centro de Reabilitação Infantil (CRI), que enfrentam comigo o desafio cotidiano de atender as crianças e famílias com todas as suas vicissitudes, e que me ajudaram, cada um ao seu modo, a tornar essa pesquisa possível.

À Cássia, Daniela, Fabiana e Ronaldo, pelo apoio na fotografia e edição de imagens utilizadas no trabalho.

Às amigas Jane e Adriana, parceiras nessa área de estudo, com quem tenho podido dividir indagações, angústias e alegrias de fazer pesquisa.

À Renata Vera, não somente pelo apoio na revisão do abstract mas principalmente pelo carinho e amizade que, mesmo à distância, manteve por mim.

Ao Juliano, que, por ter compartilhado cada singular momento deste trabalho, compreenderá como ninguém o sentido dessas palavras: Hey you! Don't tell me there's no hope at all...Together we stand, divided we fall..."(Pink Floyd).

E, finalmente, a todos aqueles que eu possa ter cometido a injustiça de esquecer nesse momento...

SUMÁRIO

RESUMO	i
ABSTRACT	iii
JUSTIFICATIVA	1
A Família e o Processo de Intervenção aos Indivíduos com Deficiência	3
As Práticas Educativas e a Família	8
As Práticas de Educação e a Cultura	15
A Família diante da Deficiência	22
Discorrendo sobre a Perspectiva Teórico-metodológica que embasa este Projeto	26
OBJETIVOS	31
METODOLOGIA	32
A Entrevista	34
A Observação	36
Participantes	38
Crianças com Paralisia Cerebral Doplégica Espástica	38
Ausência de Retardo Mental Evidente e/ou Alterações Sensoriais	38
Idade entre 2 e 7 anos	39
Participação dos Pais	39
Residência em Salvador (BA)	39
Estar Iniciando Acompanhamento em Instituição de Reabilitação (Hospital SARAH –unidade Salvador)	40
<i>Casa da Família 1</i>	42
<i>Casa da Família 1´</i>	43
<i>Casa da Família 2</i>	44
<i>Casa da Família 2´</i>	45
<i>Casa da Família 3</i>	46
<i>Casa da Família 3´</i>	47
<i>Casa da Família 4</i>	48
<i>Casa da Família 4´</i>	49
<i>Casa da Família 5</i>	50
<i>Casa da Família 5´</i>	51
Material	52
Local	52
Procedimento	52
Análise de Dados	52
<i>Observação do Ambiente</i>	55
<i>Observações da Interação Adulto-crianças</i>	55
<i>Entrevistas</i>	56

.....

A APRESENTAÇÃO DOS DADOS	57
CAPÍTULO 1	
A família da qual se fala: moradia, organização e distribuição de papéis	58
CAPÍTULO 2	
As práticas educativas	60
Regras de Exigência e Regras de Permissão e Motivos	63
Consistência	76
Procura de Orientação	78
Técnicas Disciplinares	80
Avaliações das Mães	84
<i>Grau de Satisfação Materno com o Desempenho da Criança nas Diferentes Áreas</i>	84
<i>Avaliações do Sistema de Educação</i>	90
<i>A Mãe Ideal</i>	92
<i>A Criança Ideal</i>	95
<i>O Sistema Educativo Ideal</i>	96
<i>Discussão I</i>	101
A Interação Adulto-Criança	108
<i>Discussão II</i>	115
CAPÍTULO 3	
Sobre os pais: seu papel, seus ideais e o envolvimento nas práticas de cuidado à criança	118
O Envolvimento Paterno nos Cuidados à Criança	120
Resultados e Discussão	123
<i>O “Papel do Pai” segundo eles mesmos</i>	127
<i>O Pai Ideal</i>	130
<i>A Participação Paterna nos Cuidados e Educação: A Visão deles e suas companheiras</i>	131
<i>A Criança Ideal</i>	136
<i>O Sistema Ideal de Educação segundo os Pais</i>	136
CAPÍTULO 4	
O brinquedo e a brincadeira	144
Resultados	147
Discussão	155
CAPÍTULO 5	
O conhecimento sobre a Paralisia Cerebral	158
Resultados	159
<i>As causas da Paralisia Cerebral</i>	162
<i>Conseqüências para a Criança</i>	163
<i>Possibilidade de Cura</i>	164
<i>As Pessoas mais Preparadas</i>	164
<i>Medos</i>	165
<i>Sonhos</i>	166
<i>Idéias pré-concebidas</i>	168
Discussão	170
CONSIDERAÇÕES FINAIS	172
REFERÊNCIAS	175

ANEXOS	191
ANEXO 1	
Croqui: casa da Família 1	191
ANEXO 2	
Croqui: casa da Família 1'	192
ANEXO 3	
Croqui: casa da Família 2.	193
ANEXO 4	
Croqui: casa da Família 2'	194
ANEXO 5	
Croqui: casa da Família 3.	195
ANEXO 6	
Croqui: casa da Família 3'	196
ANEXO 7	
Croqui: casa da Família 4.	197
ANEXO 8	
Croqui: casa da Família 4'	198
ANEXO 9	
Croqui: casa da Família 5	199
ANEXO 10	
Croqui: casa da Família 5'	200
ANEXO 11	
Roteiro de Entrevista	201
ANEXO 12	
Entrevista aos Pais	238
ANEXO 13	
Roteiro para Observação do Ambiente Doméstico	242
ANEXO 14	
Declaração de Consentimento	243
ANEXO 15	
Sistema de Categorias Descritivas do Comportamento do Adulto	245
ANEXO 16	
Modelo de Análise para o Roteiro de práticas de Educação direcionado às mães	256
ANEXO 17	
Procedimento de Análise de Frequência e Porcentagem das Categorias Comportamentais e Propostas de Análise da Interação Mãe-Criança	263
ANEXO 18	
Adaptação de questões para análise das regras de exigência e de permissão	267

LISTA DE tabelas

Tabela 1	
<i>Caracterização das famílias segundo sexo, idade (em anos e meses), ordem de nascimento e escolaridade da criança (Cça); idade, escolaridade (Analfabeto, Ensino Fundamental, Ensino médio) e ocupação dos pais, sendo F, famílias de crianças com PC e F', famílias de crianças com desenvolvimento típico.</i>	41
Tabela 2	
<i>Estilos parentais segundo proposta de Maccoby e Martin (1983).</i>	62
Tabela 3	
<i>Regras de exigência para mães de crianças com PC (M1-M5) e com desenvolvimento típico (M1'-M5') em diferentes situações de rotina diária, sendo NE (não exige), EV (exige as vezes), EM (Exige na maioria das vezes), E (Exige sempre) e NA (não acontece).</i>	64
Tabela 4	
<i>Frequência(freq) de respostas relativas ao nível de exigência materno para mães de crianças com PC (M1-M5) e com desenvolvimento típico (M1'-M5') em diferentes situações de rotina diária, sendo NE (não exige), EV (exige as vezes), EM (Exige na maioria das vezes), E (Exige sempre) e NA (não acontece).</i>	64
Tabela 5	
<i>Regras de permissão para mães de crianças com PC (M1-M5) e com desenvolvimento típico (M1'-M5') em diferentes situações de rotina diária, sendo NP (não permite), PV (permite as vezes), PM (Permite na maioria das vezes), P (Permite sempre) e NA (não acontece).</i>	65
Tabela 6	
<i>Frequência (freq) de respostas relativas ao nível de permissividade materna para mães de crianças com PC (M1-M5) e com desenvolvimento típico (M1'-M5') em diferentes situações de rotina diária, sendo NP (não permite), PV (permite as vezes), PM (Permite na maioria das vezes), P (Permite sempre) e NA (não acontece).</i>	66
Tabela 7	
<i>Frequência (freq) e porcentagem das reações das mães de crianças com Paralisia Cerebral (M1-M5) e com Desenvolvimento típico (M1' - M5') frente às solicitações da criança nas duas situações de rotina diária.</i>	109
Tabela 8	
<i>Frequência (freq) e porcentagem das reações das mães de crianças com Paralisia Cerebral (M1-M5) e com Desenvolvimento típico (M1' - M5') frente ao comportamento perturbador da criança nas duas situações de rotina diária.</i>	110
Tabela 9	
<i>Frequência (freq) e porcentagem das reações das crianças com Paralisia Cerebral (PC) e com desenvolvimento típico (DT) frente à realização da tarefa pelas mães (Mãe1-5: mães de PC; Mãe1'-5': mães de DT) durante diferentes situações de rotina diária (Alimentação – Alim; e Banho – Bh).</i>	111
Tabela 10	
<i>Frequência (freq) e porcentagem das reações das crianças com Paralisia Cerebral (PC) e com desenvolvimento típico (DT) na sua interação frente as mães (Mãe1-5: mães de PC; Mãe1'-5': mães de DT) durante as tarefas de rotina diária (Alimentação – Alim; e Banho – Bh).</i>	112
Tabela 11	
<i>Frequência (freq) e porcentagem dos recursos utilizados pelas mães de crianças com Paralisia Cerebral (M1-M5) e com Desenvolvimento típico (M1' - M5') para que a criança realize a tarefa de rotina diária (Alim: alimentação e Bh: banho).</i>	113
Tabela 12	
<i>Frequência (freq) e porcentagem da distribuição de responsabilidade na realização da tarefa de rotina diária nas díades envolvendo mães de crianças com Paralisia Cerebral (M1-M5) e com Desenvolvimento típico (M1' - M5') nas situações de banho e alimentação.</i>	114

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	<i>Análise comparativa dos ideais maternos na dimensão Afetividade x Ausência de afetividade para mães de crianças com Paralisia Cerebral (MPC) e com Desenvolvimento típico (MDT).</i>	97
Figura 2	<i>Análise comparativa dos ideais maternos na dimensão Autoridade x Ausência de Autoridade para mães de crianças com Paralisia Cerebral (MPC) e com Desenvolvimento típico (MDT).</i>	98
Figura 3	<i>Análise comparativa dos ideais maternos na dimensão Liberdade x Ausência de liberdade para mães de crianças com Paralisia Cerebral (MPC) e com Desenvolvimento típico (MDT).</i>	98
Figura 4	<i>Análise comparativa dos ideais maternos na dimensão Exigência x Ausência de exigência para mães de crianças com Paralisia Cerebral (MPC) e com Desenvolvimento típico (MDT).</i>	99
Figura 5	<i>Análise comparativa dos ideais maternos na dimensão Cuidados x Ausência de cuidados para mães de crianças com Paralisia Cerebral (MPC) e com Desenvolvimento típico (MDT).</i>	99
Figura 6	<i>Análise comparativa dos ideais maternos na dimensão Punição x Ausência de punição para mães de crianças com Paralisia Cerebral (MPC) e com Desenvolvimento típico (MDT).</i>	100
Figura 7	<i>Análise comparativa dos ideais maternos na dimensão Explicações x Ausência de explicações para mães de crianças com Paralisia Cerebral (MPC) e com Desenvolvimento típico (MDT).</i>	100
Figura 8	<i>Análise comparativa dos ideais paternos na dimensão afetividade x ausência de afetividade para pais de crianças com Paralisia Cerebral (PPC) e com desenvolvimento típico (PDT).</i>	137
Figura 9	<i>Análise comparativa dos ideais paternos na dimensão autoridade x ausência de autoridade para pais de crianças com Paralisia Cerebral (PPC) e com desenvolvimento típico (PDT).</i>	138
Figura 10	<i>Análise comparativa dos ideais paternos na dimensão exigência x ausência de exigência para pais de crianças com Paralisia Cerebral (PPC) e com desenvolvimento típico (PDT).</i>	138
Figura 11	<i>Análise comparativa dos ideais paternos na dimensão liberdade x ausência de liberdade para pais de crianças com Paralisia Cerebral (PPC) e com desenvolvimento típico (PDT).</i>	139
Figura 12	<i>Análise comparativa dos ideais paternos na dimensão cuidados x ausência de cuidados para pais de crianças com Paralisia Cerebral (PPC) e com desenvolvimento típico (PDT).</i>	140
Figura 13	<i>Análise comparativa dos ideais paternos na dimensão punição x ausência de punição para pais de crianças com Paralisia Cerebral (PPC) e com desenvolvimento típico (PDT).</i>	141
Figura 14	<i>Análise comparativa dos ideais paternos na dimensão explicações x ausência de explicações para pais de crianças com Paralisia Cerebral (PPC) e com desenvolvimento típico (PDT).</i>	143
Figura 15	<i>Sistema de Classificação das questões do Roteiro relacionadas às Práticas de Educação.</i>	261

RESUMO

Observa-se hoje o crescimento de programas de intervenção voltados à saúde e desenvolvimento infantil, com ênfase na participação familiar, daí a necessidade de aprofundar os conhecimentos sobre as famílias e seu contexto sócio-econômico-cultural.

Baseada na Abordagem bioecológica de Bronfenbrenner, a pesquisa teve por objetivo a compreensão do cotidiano e das idéias dos pais sobre as práticas de cuidado e educação, em famílias de crianças com Paralisia Cerebral Diplégica Espástica (PC) e com Desenvolvimento Típico (DT), pertencentes a camadas populares.

Participaram do trabalho 10 famílias, 5 delas com crianças que apresentavam diagnóstico de PC, sem retardo mental evidente, com idades entre 2 e 7 anos, atendidas em instituição de reabilitação de Salvador-BA, e 5 com características similares, cuja criança não apresentava esta patologia.

As estratégias de coleta de dados incluíram: entrevistas estruturadas, direcionadas às mães e aos pais, realizadas em separado, gravadas e transcritas, observação naturalística do ambiente registrada em Diário de Campo, e observação da interação adulto-criança, nas situações de alimentação, banho e brincadeira, com registro contínuo. Os dados das observações do ambiente físico apontaram aspectos similares nas casas das crianças dos dois grupos, caracterizadas pela presença freqüente de obstáculos e barreiras arquitetônicas, condições estas pouco favoráveis ao trânsito de indivíduos com deficiência física.

A análise do processo interativo mostra outras semelhanças entre os grupos:

1. Além das relações sintônicas, nos dois casos a maioria das crianças tende a ser responsável pela tarefa de alimentação e os adultos pelo banho, sugerindo que não apenas a deficiência física, mas outros fatores como o status da tarefa e a valorização da mesma possam estar interferindo na distribuição de responsabilidade.

2. Outro ponto de semelhança está na utilização da ordem, estratégia diretiva geralmente reportada na literatura como característica da interação de pais e crianças com deficiência, mas que no caso da presente pesquisa foi o recurso mais utilizado pelos adultos dos dois grupos, para levarem as crianças ao cumprimento da tarefa, principalmente na situação de banho; pergunta-se se este estilo parental não seria mais determinado pelo contexto sócio-cultural do que por características da criança.

3. A “brincadeira” foi amplamente reconhecida pelas mães como importante atividade na infância, mas elas não revelam muito envolvimento na mesma, exceto para sinalizar perigos ou inadequações.

Por outro lado, as mães de crianças com PC se diferenciam das demais pela insatisfação com o desempenho dos filhos, principalmente no que tange aos hábitos de higiene e elas o consideram aquém do esperado devido à deficiência física, que também parece interferir na possibilidade de circulação da criança fora do ambiente doméstico (mais freqüente nas com DT).

Nota-se, em geral, muita dificuldade dos participantes em conceituar PC, compreender suas causas e repercussões, mas todos vislumbram suas conseqüências negativas e associam a deficiência a idéias de fragilidade, tristeza e dependência, atribuindo-lhe um significado que transcende sua natureza puramente biológica, e apresentando outras representações, que provavelmente exercem influências na forma pela qual essas pessoas lidam com a criança com PC.

Os pais relatam alguma participação nos cuidados e educação da criança, mas ainda concebem como sua principal função o prover a família. Ao avaliarem o sistema ideal de educação de filhos, as mães de ambos os grupos tendem a valorizar a afetividade extrema em detrimento da autoridade. Elas também destacam as explicações, os cuidados e a punição. Os pais, por sua vez, valorizam a afetividade, mas tendem a enfatizar em seu sistema ideal mais autoridade e exigência para aquelas com DT. A obediência é o principal atributo na concepção da “criança ideal”.

A maioria das mães se auto-avalia como flexível na relação com os filhos e assinala como principal fonte de orientação para as práticas de educação sua própria experiência. Mães e pais revelam esforços de elaboração de suas vivências no processo de educar filhos, buscando não repetir situações que geraram sofrimento na sua infância. Esses resultados permitem discutir as inter-relações da PC e do contexto sócio cultural nas práticas de cuidado e educação da criança.

ABSTRACT

The growing in health and interventional programs for children, emphasizes the importance of family involvement, and, generates interest in amplifying deep knowledge regarding the families and their socio-economic-cultural context.

Based on Bronfenbrenner's bioecological model, this research aims to investigate day-to-day living reality, parents' ideas of child rearing practices and education, in working class families with children with or without Cerebral Palsy.

Ten families participated in this study, 5 having children with Cerebral Palsy, ages ranging from 2 to 7 years, with no evidence of mental delay, being followed by a rehabilitation center in Salvador city, and 5 families with similar characteristics but with nondisabled children.

The data collection included structured interviews for mothers and fathers in different moments, recorded and fully transcribed, naturalistic observation of the environment, wrote in a field diary and observation of the adult-child interaction, through continuous register.

The observation indicated similar characteristics in home environments for both groups with presence of many obstacles and architectonic barriers that makes difficult the dislocations for the child with a Cerebral Palsy.

The analysis of the interaction process also indicates other similarities between the groups:

1. Beyond the sintonic relationship in both groups the majority of the children tend to be responsible for the feeding task and the adults for the bathing, suggesting that not only the physical disability, but also other factors, like the status and value of the task, could interfere in the responsibility distribution.

2. The use of order, directive strategy usually reported in literature as typical of the interaction between parents and children with disabilities, was the most used by the parents in this study to make the children perform the given task mainly during bath time; the question is if this parental style could be determined by the socio-cultural context, more than by the child's characteristic.

3. The play activity was recognized as important for children, although mothers didn't display much interest in it, except to prevent danger and inadequacies.

On the other hand, the mothers of children with Cerebral Palsy are different from the others because they are unsatisfied with their children's performance mainly in hygiene habits that they judge beneath their expectations in virtue of the physical disability. The same reason seems to justify a decrease in the exterior access for children with Cerebral Palsy.

The fathers refereed involvement in child rearing practices but still seem to assume income raising as theirs fundamental function in the family's dynamics. Thinking about an ideal educational system mothers from both groups tend to value extreme affection in detriment of authority. They also emphasize explanations, care and punishment. The fathers likewise value affection but tend to emphasize the use of authority and demands for the nondisabled children. The obedience is the most valued attribute of the "ideal child".

The majority of the mothers evaluate themselves as being flexible in their relationship with their children. In addition the parents made efforts to elaborate their own experience in the education process trying to avoid repetition of bad educational strategies that made them suffer in the past. The results enabled the discussion of the relation between Cerebral Palsy, socio-cultural context and child rearing practices.