

A INFLUÊNCIA DO COMPORTAMENTO FAMILIAR EM CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

MUXFELDT, Ana Maria¹
NOGEKOSKI, Eliane Helena Cantidio²
PEREIRA, Priscila Alves da Silva³

RESUMO: A Psicologia Sistêmica busca estudar e compreender o funcionamento das relações e dos comportamentos do indivíduo, tanto os seus conceitos individuais quanto as relações interpessoais dentro de um sistema de relacionamento familiar. Nesse sentido, esta pesquisa teve por objetivo, a partir da perspectiva da Psicologia Sistêmica, investigar os aspectos comportamentais e como o núcleo familiar pode influenciar no desenvolvimento da autonomia da criança com deficiência. Trata-se de uma pesquisa de abordagem quantitativa, de natureza básica, caracterizada como uma pesquisa exploratória e de levantamento. Quanto aos procedimentos, contou-se com 13 mães entrevistadas, com idades entre 20 a 60 anos que têm filhos com deficiência, as quais responderam a um questionário em escala Likert. Do ponto de vista sistêmico, constatou-se que, dentre as respostas das entrevistadas, houve informações recorrentes, pois se considera que as mães estão envolvidas diretamente nas atividades habituais de seus filhos. Por consequência, percebe-se a influência desses comportamentos nos demais grupos que estão interligados, mas ainda serão necessários mais estudos e a expansão da presente pesquisa para que se chegue a resultados mais conclusivos que poderão ser usados para referências futuras.

Palavras-chave: Psicologia Sistêmica, Núcleo familiar, Criança com deficiência, Desenvolvimento e autonomia.

FAMILY SYSTEM: COEFFICIENT IN THE DEVELOPMENT OF CHILDREN WITH DISABILITIES

ABSTRACT: Systemic Psychology seeks to study and understand the functioning of the individual's relationships and behaviors, both his individual concepts and interpersonal relationships within a family relationship system. In this sense, this research aimed, from the perspective of Systemic Psychology, to investigate behavioral aspects and how the family nucleus can influence the development of the autonomy of children with disabilities. It is a research quantitative approach, of a basic nature, which was characterized as an exploratory and survey research. As for the procedures, there were 13 interviewed mothers, aged between 20 and 60 years old who have children with disabilities, who answered a questionnaire on a Likert scale. In view of a systemic view, it was found that, among the respondents' responses, there was recurring information, as it is considered that they are directly involved in their children's usual activities. Consequently, the influence of these behaviors is perceived in the other groups that are

¹ Psicóloga, especialista em Gestão de RH. Docente do Centro Universitário Assis Gurgacz. E-mail: ammuxfeldt@gmail.com

² Acadêmica do 10º período do Curso de Psicologia do Centro Universitário Assis Gurgacz. E-mail: helenanogekoski@gmail.com

³ Acadêmica do 10º período do Curso de Psicologia do Centro Universitário Assis Gurgacz. E-mail: priscilapsicoalves@gmail.com

interconnected, but further studies and expansion of the present research will still be necessary so that we can arrive at more conclusive results that can be used for future references.

Keywords: Systemic Psychology, Family nucleus, Disabled child, Development and autonomy.

INTRODUÇÃO

Esta pesquisa buscou verificar se os comportamentos das mães facilitam as atividades cotidianas da criança com deficiência e quais dificultam, ao mesmo tempo, a autonomia dos seus filhos, além de obstar a aprendizagem da autorresponsabilidade da criança, deixando-a dependente de seus cuidadores. Este estudo se justifica em função da importância que o tema tem, não apenas para o campo científico, mas para toda a sociedade. Do ponto de vista científico, a pesquisa tratou-se do tema “Influência do sistema familiar no desenvolvimento da criança com deficiência”, com a perspectiva de contribuir para uma base sólida de conhecimento e, além disso, fomentar novos estudos sobre a temática. Embora existam várias famílias em que convivem crianças com deficiência, o comportamento adequado para lidar com essa difícil situação é pouco descrito. Assim sendo, é de grande relevância social estabelecer a maneira eficiente de conduzir a criança com deficiência, por meio de vínculo pessoal adequado, a fim de garantir um desenvolvimento progressivo.

Trata-se de uma pesquisa de abordagem quantitativa, de natureza básica, caracterizada como uma pesquisa exploratória e de levantamento. Participaram do estudo 13 mães, com idades entre 20 a 60 anos, que têm filhos com deficiência, as quais responderam a um questionário em escala Likert.

Para apresentar os resultados da pesquisa, organizamos este texto da seguinte forma: inicialmente, apresentemos reflexões teóricas, tais a Psicologia sistêmica e a relação dessa área com o núcleo familiar, a relação da família com a criança deficiente e a construção da autonomia da criança com deficiência. Posteriormente, apresentamos os aspectos metodológicos do estudo, explicitando, por exemplo, o delineamento da pesquisa, a constituição da amostra e os procedimentos de coleta de dados. Na sequência, os dados obtidos são expostos e discutidos. Por fim, encerramos este artigo com as considerações finais da pesquisa.

1 A PSICOLOGIA SISTÊMICA E O CICLO DE VIDA FAMILIAR

Um dos maiores recursos para a Psicologia Sistêmica é o relacionamento familiar, considerado em sua historicidade, isto é, de geração em geração. Sendo um fenômeno natural da vida, o relacionamento familiar é o primeiro sistema com o qual ser humano tem contato de forma direta. A partir dessa perspectiva, o ciclo familiar contribui para os primeiros contatos de inserção em novos grupos, pois o desenvolvimento individual ocorre conforme a evolução familiar, visto que o sistema geracional transpassa tempos, mudanças e complexidades de membros que se movimentam juntos ao longo da vida (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

Ao longo dos tempos, os estágios do ciclo familiar passam por oscilações em períodos de mudanças, como a concepção de que um filho requer que cada integrante desse sistema exerça seu papel no seio familiar a fim de dar o suporte necessário para um bom desenvolvimento da criança. Tal influência consiste significativamente conforme os sistemas de que cada membro faz parte individualmente (CARTER; MCGOLDRICK, 1995). Nesse sentido, estabelecer as responsabilidades primárias é fundamental no meio familiar, pois tem como objetivo desenvolver transições familiares em acontecimentos consideráveis.

É possível verificar que muitos pais demonstram dificuldades em estabelecer limites, regras, exercer autoridade ou expressar controle no percurso de seus filhos. No entanto, esses comportamentos que são emitidos pelos familiares centrados na criança dão uma visão de tarefas específicas relacionadas ao desenvolvimento do próximo nível familiar, havendo a possibilidade de influenciar na estrutura da personalidade, na inteligência emocional, na autonomia, na aprendizagem, dentre outros aspectos (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

Como destacamos, muitas famílias encontram dificuldades no que diz respeito a estabelecer as responsabilidades primárias. Essa situação pode ser ainda mais desafiadora quando há na família uma criança que apresenta alguma deficiência. A seguir, discorreremos sobre esse aspecto.

1.1 A RELAÇÃO DA FAMÍLIA COM A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

As experiências das relações familiares com filhos com deficiência estão relacionadas às mudanças inesperadas e ao fato da frustração de planos e de expectativas dos pais. Durante o período de gestação, os pais projetam fantasias com a chegada da criança, por exemplo: o

sexo do bebê, o que ele vai ser quando crescer, para qual time de futebol ele vai torcer, qual será o desempenho escolar etc. O lugar dessa criança já está pré-estabelecido pelas expectativas de seus genitores, além das diferenças relacionadas aos conceitos disseminados pela sociedade. Todavia, com o nascimento de uma criança com deficiência, as perspectivas dos pais são confrontadas, levando-os a ressignificar os planos futuros. Pode-se dizer que o nascimento de uma criança com deficiência vira o luto da fantasia do filho perfeito (FIAMENGHI JR; MESSA, 2007).

Segundo Fiamenghi Jr e Messa (2007), os pais consideram seus filhos com deficiência como dádivas de Deus. E, perante isso, acreditam que, por serem crianças deficientes, estão livres dos conflitos normais que as crianças tendem a ter na adolescência e na fase adulta, como problemas com drogas, gravidez na adolescência e dentre outros, justamente por terem uma criação diferenciada de uma criança considerada “normal”. Embora muitos tenham essa visão afetiva e positiva, muitos pais têm a visão negativa a respeito da deficiência de seus filhos, visto que esses têm muitas preocupações quanto ao futuro e ao desenvolvimento (social, socioeducativo, apoio multidisciplinar, acessibilidade à rede de saúde básica, dentre outros).

De acordo com Fiamenghi Jr e Messa (2007), existem fatores que irão persuadir a história do grupo familiar e também de cada membro, surgindo, assim, novos significados, novas crenças, situações de conflitos e mudanças no acolhimento à criança com deficiência. Da mesma forma como a criança com deficiência passa por um processo de desenvolvimento que sofre influência da adaptação familiar, a família também lida com as peculiaridades da deficiência, sugerindo a ideia de que já são crianças limitadas e restritas. Sendo assim, o aumento da ansiedade e da insegurança dos pais dificulta no conceito de vivência em família e sociedade. Essa situação pode permanecer até que adquiram o conhecimento necessário sobre a deficiência do filho (FIAMENGHI JR; MESSA, 2007).

O ambiente familiar é o primeiro sistema com o qual a criança tem contato direto, e por meio desse se dá a construção do desenvolvimento infantil. À medida que a criança se desenvolve, o ambiente e as relações também mudam. É nesse contexto que a criança com deficiência está inserida, com suas limitações que requerem atenção e cuidados específicos; ou seja, estão sujeitas às transformações desse ambiente, que passa por um longo processo de superação e adaptação para melhor incluir a criança como um membro integrante da família (SILVA; DESSEN, 2001).

Em um ambiente com uma criança com deficiência, de acordo com Zamberlan e Biasoli-Alves (1996), são muitas as variáveis que podem afetar a interação familiar, tais

como: aspectos financeiros, grau de instrução dos pais, profissão dos pais, relações interpessoais (membros da família e pessoas próximas) e cuidados implementados no contexto da deficiência. Tais aspectos sugerem expectativas e sentimentos dos genitores a ponto de se responsabilizar pela deficiência do filho, e, por conta da pressão social, evitam as atividades culturais, o contato com amigos ou vizinhos, gerando sentimentos desagradáveis.

Nesse seguimento, é válido destacar que as mães, geralmente, se ocupam da maior parte dos cuidados concernentes aos filhos com deficiência e sofrem ao ver os desafios por eles enfrentados. Além disso, também há um aumento do estresse nas mães, já que permanecem todo o tempo auxiliando, supervisionado, intervindo e prevenindo os filhos. Para além dos aspectos citados, existe ainda a expectativa quanto ao futuro de seus filhos, pois os pais almejam que se tornem adultos independentes, estudiosos, autônomos, tenham uma profissão, amigos e, quem sabe, um relacionamento íntimo e seus próprios filhos (SILVA; DESSEN, 2001).

Os pais desejam, portanto, que seus filhos com deficiência desenvolvam autonomia. A seguir, discorreremos sobre esse aspecto.

1.2 A CONSTRUÇÃO DA AUTONOMIA DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

O processo de construção da autonomia no desenvolvimento infantil sofre influência dos grupos, dos ambientes e dos relacionamentos aos quais a criança está exposta. De acordo com as teorias do âmbito da Psicologia e do desenvolvimento da moral, essa capacidade se estabelece conforme as regras, os julgamentos, os valores morais, as normas sociais e as habilidades primárias cognitivas. Tais aspectos ocorrem conforme o que é determinado por adultos do que é certo ou errado, e a criança deve apenas obedecer independente do contexto (DIAS; VASCONCELLOS, 1999).

A autonomia refere-se ao amadurecimento da moral do indivíduo, ou seja, quando passa a buscar as razões do porquê deve obedecer e estabelecer um consentimento mútuo, começa a criar estratégias nas atividades que desempenha, faz distinção em diferentes escolhas e os julgamentos são caracterizados pelo conhecimento e a coerência das informações (PEREIRA, 2006). Dessa forma, de maneira complementar, a construção da autonomia está diretamente ligada ao desenvolvimento gradual e progressivo por meio dos papéis representados dentro do sistema familiar, escolar e social. Essas relações são consideráveis para definir o primeiro significado de autonomia e de como essa capacidade

será estruturada ao conhecimento da criança com deficiência (DIAS; VASCONCELLOS, 1999).

O movimento de construção da autonomia da criança com deficiência vem se difundindo em meio às famílias, às instituições de saúde e ao ambiente escolar de forma assistemática, por meio de estratégias voltadas para inclusão social, desmistificando as terminologias, tais como protegidos, incapazes, dentre outras, que caracterizavam a criança com deficiência (GLAT, 2004). Glat (2004) aponta uma visão tradicionalista de que a pessoa com deficiência terá muita dificuldade em aprender e será incapaz de desenvolver autocontrole de seus comportamentos, não havendo condições de desempenhar atividades rotineiras e, por isso, necessita de assistência integral de familiares e profissionais, influenciando diretamente no desenvolvimento da autonomia do indivíduo.

É claro que não podemos menosprezar a possibilidade do indivíduo se deparar com quaisquer restrições que exigirão um esforço maior ou menor, dependendo do grau de comprometimento da criança com deficiência (GLAT, 2004). Entretanto, conforme os estudos de Pereira (2006) e Dias e Vasconcellos (1999), o desenvolvimento das habilidades - sobretudo, da autonomia - ocorrerá a partir de oportunidades que o indivíduo terá em sua vida e que serão cultivadas desde a sua infância por meio da socialização e a da representação dos papéis exercidos pelos familiares, ao invés da restrição e da dependência.

Tendo sido explicitados os conceitos teóricos importantes para este estudo a partir do campo da Psicologia Sistêmica, a seguir, esclarecemos os passos metodológicos da pesquisa.

2 MÉTODOS

Esta proposta de pesquisa foi definida em uma abordagem quantitativa, de natureza básica e com uma metodologia aplicada, cujo propósito é gerar conhecimento na aplicação prática. Quanto aos objetivos, caracterizou-se como uma pesquisa exploratória e de levantamento de dados, identificando os fatores que determinaram a ocorrência do fenômeno investigado (KAUARK; MANHÃES; MEDEIROS, 2010).

2.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA

A coleta de dados desta pesquisa ocorreu no segundo semestre de 2020, com a participação de 13 sujeitos. Os critérios de inclusão e as características esperadas da população foram: participantes do sexo feminino entre 20 e 60 anos de idade e que sejam mães de crianças com deficiência, na faixa etária entre 2 e 10 anos de idade, e que convivam nas atividades diárias com seus filhos.

O foco da pesquisa foi o sistema familiar, já que, na ótica da Psicologia Sistêmica, esse é o primeiro sistema no qual o ser humano tem contato de forma direta e contribui para os primeiros anéis de um partícipio daquele grupo, pois o desenvolvimento individual ocorre conforme a evolução familiar (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

2.2 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Esta pesquisa foi desenvolvida exclusivamente com as mães. Freud (1976) descreve a relação mãe-criança como o primeiro objeto amoroso de ambos, indicando o vínculo materno como uma relação privilegiada. Nessa perspectiva, as participantes escolhidas deveriam ser mães de filhos com deficiência, os quais devem ter entre 2 e 10 anos de idade, pois é nessa faixa etária, como destaca Piaget (1973), que ocorre o desenvolvimento das principais características do indivíduo na construção de sua personalidade.

2.3 PROCEDIMENTOS DA COLETA DE DADOS

Para realização deste estudo, tendo em vista que envolveu seres humanos, a proposta foi submetida ao Comitê de Ética do Centro Universitário Assis Gurgacz, reforçando o compromisso com a ética e a segurança da pesquisa. Para participarem, as mães preencheram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assentindo a participação e também garantindo o sigilo ao participarem do estudo. Também foi utilizado um formulário em Escala Likert, metodologia utilizada para mensurar comportamentos a partir de afirmativas autodescritivas que oferecem opções de respostas com diferentes níveis de opinião a respeito do referido tema. Essas medidas foram utilizadas para assegurar a liberdade de participação, a

integridade do participante da pesquisa e a preservação dos dados que possam identificá-los, garantindo, especialmente, a privacidade, o sigilo e a confidencialidade.

A pesquisa foi realizada por meios tecnológicos de comunicação, via *internet* (*e-mails* ou aplicativo de mensagem), que alcançou de maneira satisfatória as pesquisadas sem comprometer os dados do estudo realizado.

Em um primeiro momento, as participantes foram contatadas por meio de aplicativo de mensagem, para lhes apresentar um breve resumo sobre a pesquisa e assegurar a ética e o sigilo das envolvidas. Ao obtermos o consentimento, encaminhamos um *link* dos Formulários do *Google* (uma ferramenta *on-line*), no qual as participantes tiveram acesso ao TCLE e, concordando com a descrição da pesquisa, assinalaram uma das opções e finalizaram o formulário.

O instrumento utilizado para a coleta de dados foi um questionário construído a partir da Escala Likert, e foi encaminhado às participantes por meio de aplicativo de mensagem/*e-mail*, a partir de um *link* criado nos Formulários do *Google* (uma ferramenta *on-line*). No questionário, as participantes preencheram o cabeçalho, no qual constam as informações de idade, atividade profissional, se elas têm apoio/ajuda/incentivo da sua família, desde o início, nos cuidados com seus filhos com deficiência, estado civil, residência, limitação das crianças e se essas têm algum tipo de acompanhamento multidisciplinar. Em seguida, as participantes responderam a 15 perguntas descritas na Escala Likert. As opções de respostas eram: “nunca”, “quase nunca”, “às vezes”, “quase sempre” e “sempre”.

A técnica para coleta de dados foi realizada por intermédio da aplicação do questionário semiestruturado da Escala Likert, que é elaborado de forma quantitativa, pois consiste em um conjunto de informações destinado aos comportamentos das mães com relação à autonomia dos seus filhos. Nas respostas, as entrevistadas inseriram suas reações escolhendo um dos cinco pontos constantes na escala.

Por meio da ferramenta *on-line Planilhas Google*, os dados foram analisados de acordo com a limitação da deficiência da criança, considerando que um grau de comprometimento severo e incapacitante sugere uma dificuldade significativa no desenvolvimento da autonomia. Posteriormente, foram tabulados os dados por meio de análise de frequência das respostas, extraída das fórmulas desse programa, para exibi-los e divulgá-los na produção final desta pesquisa, além de artigos, *banners* e outros textos acadêmicos.

A forma de abordagem ou o plano de recrutamento das participantes foi por intermédio do aplicativo de mensagem, a partir da técnica de *snowball* (bola de neve). Inicialmente, foi realizado o contato com uma participante com quem já existia uma relação

pré-estabelecida e que se encaixava nos critérios de inclusão da pesquisa. A primeira participante indicou outra para um futuro contato, e assim se deu com as demais. É válido ressaltar que essa indicação foi em total sigilo e de livre ímpeto da participante.

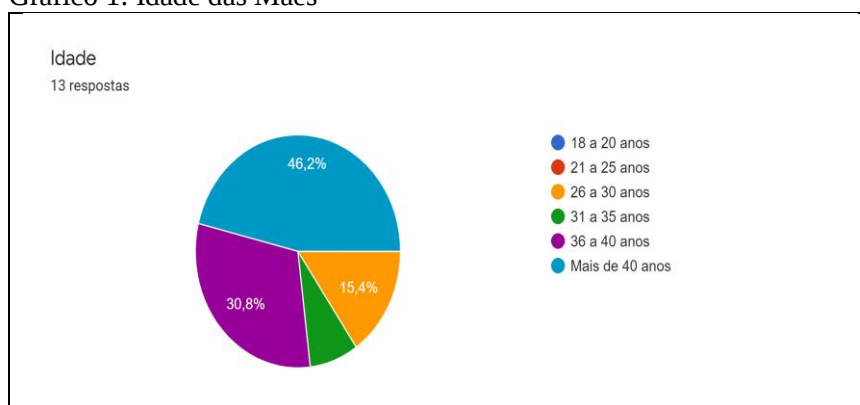
Nesse primeiro contato, as pesquisadoras realizaram uma breve apresentação formal, identificando-se e descrevendo os motivos pelos quais se contactou a entrevistada. De maneira clara, foram detalhados todos os procedimentos do projeto, isto é, como foi realizada a pesquisa, quais os principais objetivos, como os dados serão coletados e divulgados, primando pela ética e sigilo profissional.

3 RESULTADOS

Esta pesquisa buscou identificar comportamentos de mães que têm filhos com deficiência. Para tanto, foram entrevistadas 13 participantes que atenderam aos critérios de inclusão da pesquisa. Assim, a partir desse contato, intentamos verificar qual a influência dos comportamentos das mães no desenvolvimento da autonomia dos filhos com deficiência. Ressaltamos que a coleta de dados deu-se de forma *online* utilizando a técnica de *snowball*.

Inicialmente, as participantes nos forneceram informações que permitiram delinear a faixa etária como destacado no Gráfico 1:

Gráfico 1: Idade das Mães



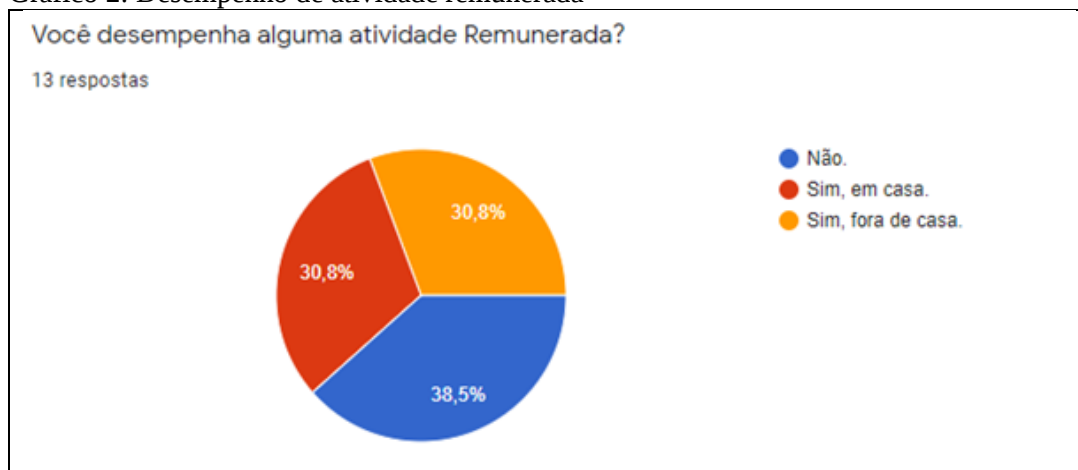
Fonte: Elaborado pelas autoras.

Como observamos nesse gráfico, as mães que se encontram com idades superiores aos 40 anos correspondem a 46,2%. Por outro lado, as mulheres entre 18 e 25 anos não pontuaram nesse item. Alguns autores afirmam que, quanto mais avançada a idade da mulher, maior a

incidência de uma gestação de risco, aumentando as chances da criança nascer com alguma deficiência.

Outro quesito fixado no questionário foi referente ao meio de sustento. As respostas não indicaram discrepâncias, apenas uma pequena diferença representada no gráfico abaixo:

Gráfico 2: Desempenho de atividade remunerada

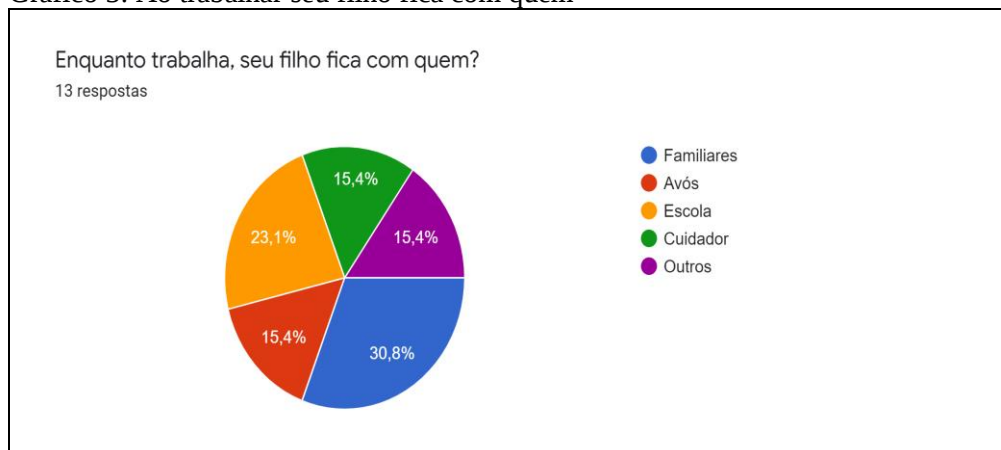


Fonte: Elaborado pelas autoras.

Em resposta à pergunta *Você desempenha alguma atividade remunerada?*, 61,6% das mães optaram por permanecer em casa (exercendo atividade remunerada ou não), dando assistência integral aos seus filhos. Notamos que não há grande variação, já que os três percentuais variaram em torno de 30% com relação às que não exercem atividades que às que exercem.

Ainda, sentimos a necessidade de compreender o meio em que a criança está inserida e estabelecer o convívio interpessoal. Por isso, perguntamos: *Enquanto trabalha, seu filho fica com quem?* O gráfico a seguir indica as respostas:

Gráfico 3: Ao trabalhar seu filho fica com quem

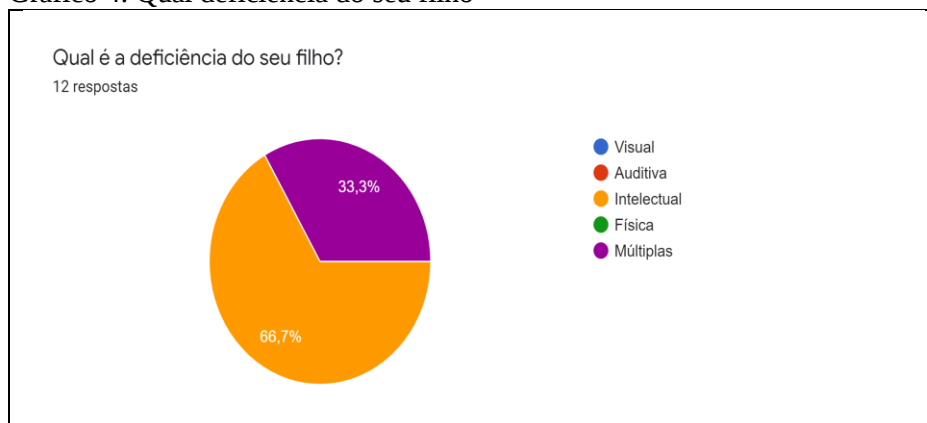


Fonte: Elaborado pelas autoras.

As informações dos dados apresentados demonstram que, diante da necessidade de trabalhar, 46,1% das mulheres dependem principalmente do apoio do núcleo familiar para os cuidados com a criança, em especial os avós e familiares mais próximos. Por outro lado, 54% das mães que trabalham dividem o cuidado dos filhos com a escola (23,1%), cuidadores (15,4%) e outros meios (15,4%).

Com relação ao tipo de deficiência que os filhos das entrevistadas têm, em sua maioria, conforme os dados, a deficiência é intelectual, como indica o Gráfico 4:

Gráfico 4: Qual deficiência do seu filho



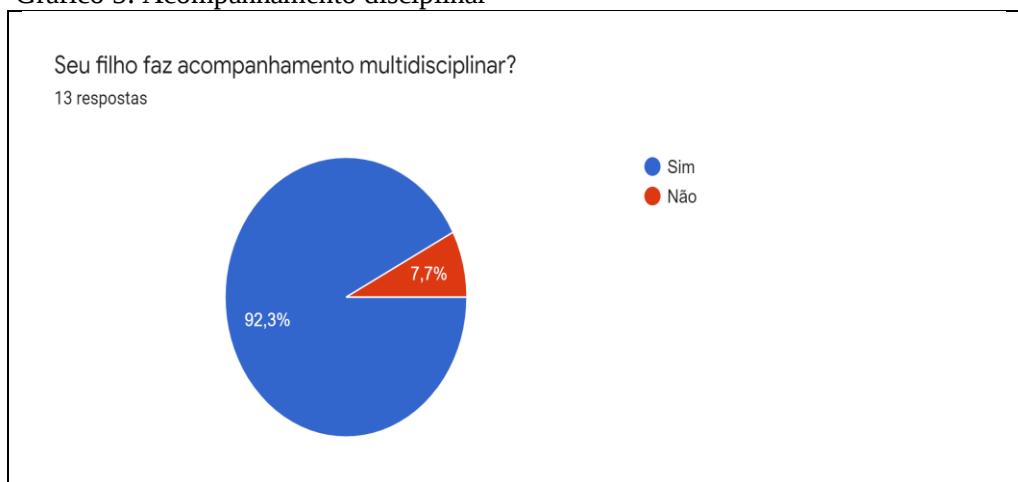
Fonte: Elaborado pelas autoras.

Como observamos no gráfico, as crianças com alguma deficiência intelectual representam o percentual mais alto relativo às outras deficiências comumente vistas, mais da metade do total (66,7%). No entanto, nessa relação crianças com deficiências múltiplas ainda representam uma parcela considerável (33,3%) dentro da pesquisa.

Quanto ao grau de limitação, a pesquisa não apresentou percentual no que se refere a crianças cujas deficiências sejam graves ou incapacitantes. Mais da metade das mães (53,8%) indicou o grau de limitação leve causado pela deficiência de seus filhos, e as demais participantes (46,2%) afirmaram que seus filhos sofrem com limitação moderada.

O auxílio de profissionais influencia no desenvolvimento da criança com deficiência. Desse modo, procuramos entender quantas mães têm acesso ao acompanhamento profissional.

Gráfico 5: Acompanhamento disciplinar

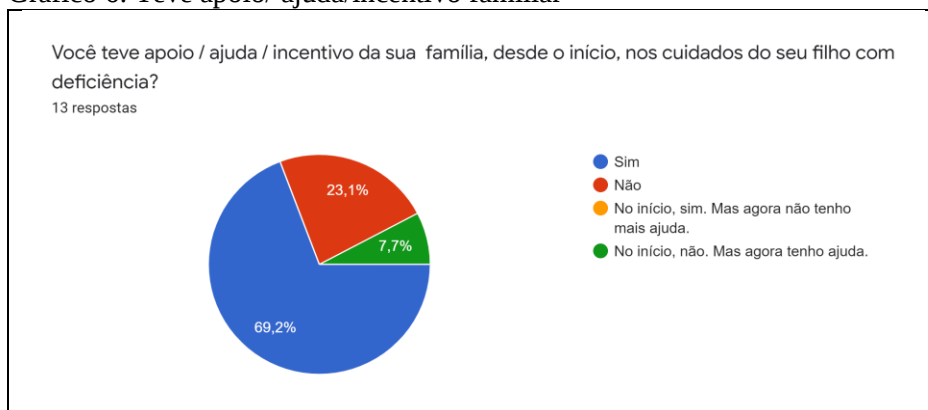


Fonte: Elaborado pelas autoras.

Com base no gráfico, notamos que as mães que procuraram acompanhamento multidisciplinar aos seus filhos com deficiência representam quase a totalidade, ou seja, das 13 entrevistadas, 12 (92,3%) proporcionam acompanhamento adequado à deficiência.

Com relação à participação do núcleo familiar na vida e na criação da criança com deficiência, procuramos averiguar a iminência da representação dos papéis no desenvolvimento infantil. As respostas foram contabilizadas no gráfico a seguir:

Gráfico 6: Teve apoio/ ajuda/incentivo familiar

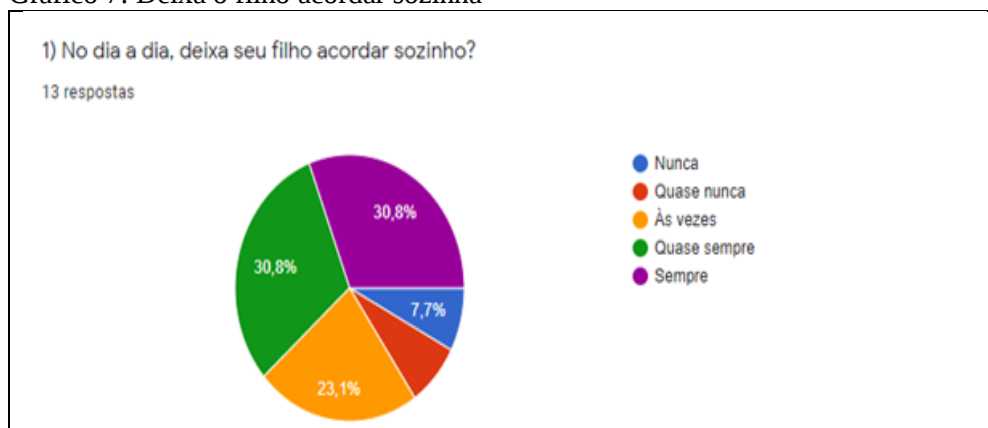


Fonte: Elaborado pelas autoras.

As respostas demonstram de forma muito expressiva que 69,2% das entrevistadas encontraram algum apoio da família. Por outro lado, também apresentou uma porcentagem menor, mas significativa, já que 23,1 % afirmaram não ter nenhum apoio familiar para com os cuidados dos filhos.

Ainda na aplicação do instrumento, buscamos aferir os comportamentos das participantes diante dos hábitos de seus filhos. Uma das perguntas foi: *No dia a dia, deixa seu filho acordar sozinho?* As respostas são visualizadas no Gráfico 7:

Gráfico 7: Deixa o filho acordar sozinho

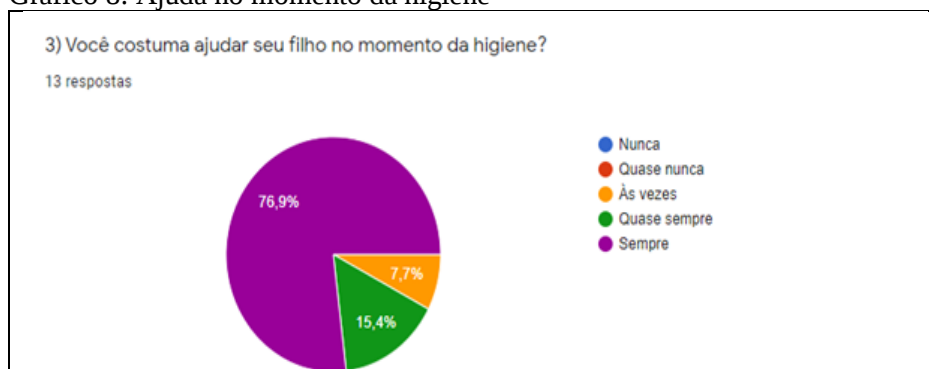


Fonte: Elaborado pelas autoras.

As respostas indicam que a maioria das mães não interfere nos hábitos de sono de seus filhos. Das entrevistadas, 61,8% declararam que quase sempre ou sempre permitem que seus filhos acordem sozinhos, 23,1% fazem isso somente às vezes e 7,7% das mães têm o hábito de acordar seus filhos pela manhã.

Considerando que o desenvolvimento da autonomia das crianças inicia-se em tarefas básicas, investigamos com que frequência as mães estão presentes nessas tarefas.

Gráfico 8: Ajuda no momento da higiene

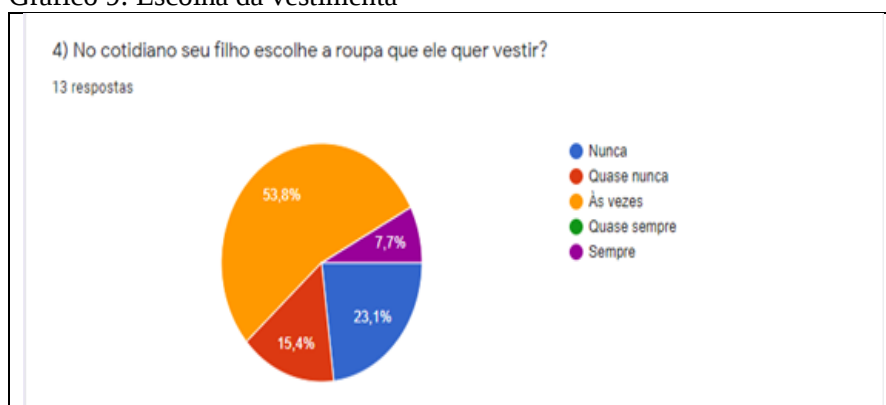


Fonte: Elaborado pelas autoras.

A partir dos dados expostos no gráfico, constatamos que mais da metade delas (76,9%) procura sempre estar presente e auxiliar seus filhos nos momentos de higiene. Além disso, um percentual pequeno dessas mães quase sempre (15,4%) ajuda seus filhos e o mínimo de mães (7,7%) afirmou que às vezes estão presentes para auxiliar seus filhos nos hábitos de higiene, como ir ao banheiro, tomar banho ou lavar as mãos.

Ainda no campo sobre tarefas básicas, tentamos entender quanto de autonomia a criança tem nas possibilidades de escolhas, de acordo com o demonstrativo abaixo:

Gráfico 9: Escolha da vestimenta



Fonte: Elaborado pelas autoras.

Os dados demonstram que a maior parte das mães (53,8%) tem alguma influência na escolha das roupas dos filhos. O segundo índice com maior percentual aponta que algumas das mães sempre (23,1%) escolhem o vestuário dos filhos. Também, apenas 15,4% delas às vezes proporcionam aos seus filhos realizarem essa escolha.

Outro aspecto verificado foi com relação à autonomia em escolher um de conteúdo no desenvolvimento da criança, de modo específico, o entretenimento.

Gráfico 10: Autonomia em programas de TV

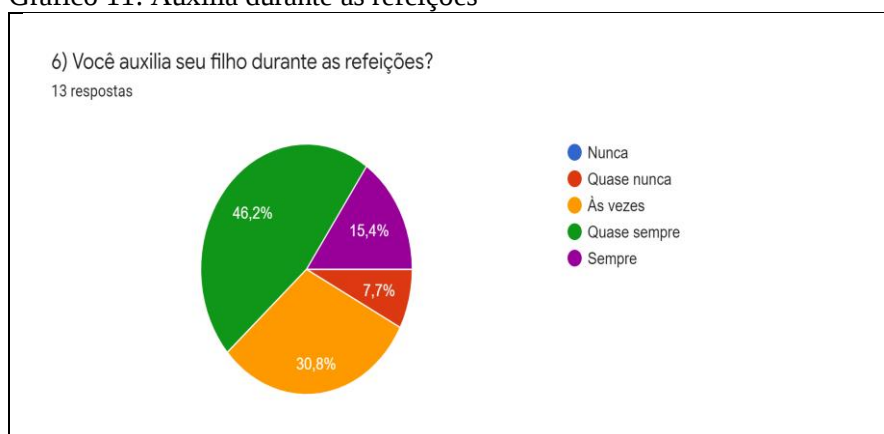


Fonte: Elaborado pelas autoras.

Quanto ao passatempo, quase a metade (46,2%) das mães entrevistadas permite que seus filhos façam suas próprias escolhas quanto aos programas que desejam assistir na TV. Outras mães (38,5%) permitem que seus filhos às vezes ou quase sempre façam sua própria escolha de programação, e um pequeno percentual (7,7%) dessas mães é que define o que seus filhos assistem.

Seguindo nas perguntas do questionário, indagou-se: *Você auxilia seu filho durante as refeições?* As respostas foram contabilizadas no gráfico a seguir:

Gráfico 11: Auxilia durante as refeições

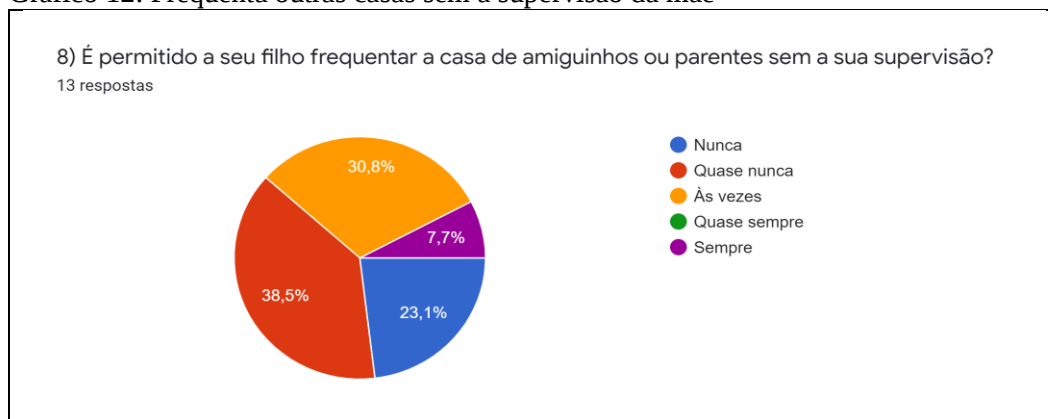


Fonte: Elaborado pelas autoras.

Observamos que 46,2% das respostas mostram que as mães auxiliam com frequência seus filhos no momento das refeições. Ainda, destacamos que uma porcentagem significativa das mães auxilia apenas às vezes (30,8%). Identificamos também, em menor incidência, aquelas que sempre ajudam o filho no ato das refeições (15,4%) ou que quase nunca os auxiliam (7,7%).

A seguir, buscamos estimar os comportamentos apresentados pelas entrevistadas, como se observa no Gráfico 12:

Gráfico 12: Frequenta outras casas sem a supervisão da mãe

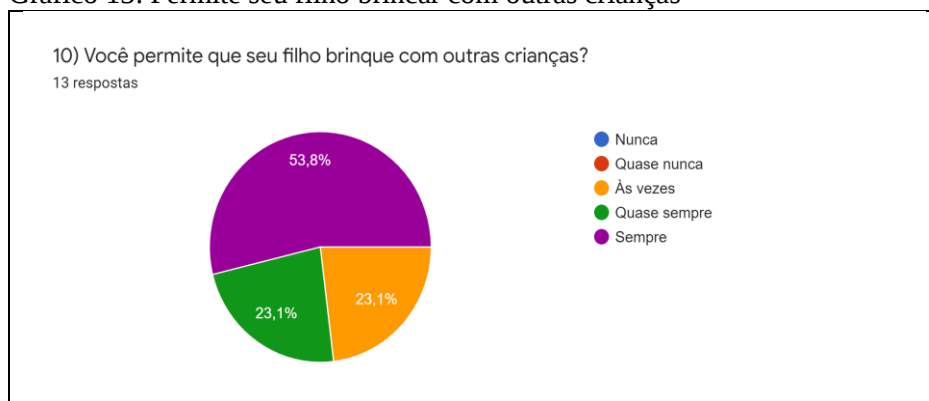


Fonte: Elaborado pelas autoras.

Em resposta à pergunta *É permitido a seu filho frequentar a casa de amiguinhos ou parentes sem a sua supervisão?*, notamos um equilíbrio entre as opções de resposta. Das entrevistadas, 30,8% às vezes e 38,5% quase nunca deixam os filhos frequentar outros lugares sem a supervisão. Ainda com relação às opções, 23,1% delas afirmam que nunca deixariam os filhos sair sem supervisão, ao contrário de uma participante (7,7%), que respondeu que sempre deixa seu filho frequentar casa de amigos e familiares sem estar sob uma supervisão.

Ainda no quesito interação social, a seguir, perguntou-se às mães: *Você permite que seu filho brinque com outras crianças?* Visualizamos os percentuais de resposta no gráfico a seguir:

Gráfico 13: Permite seu filho brincar com outras crianças

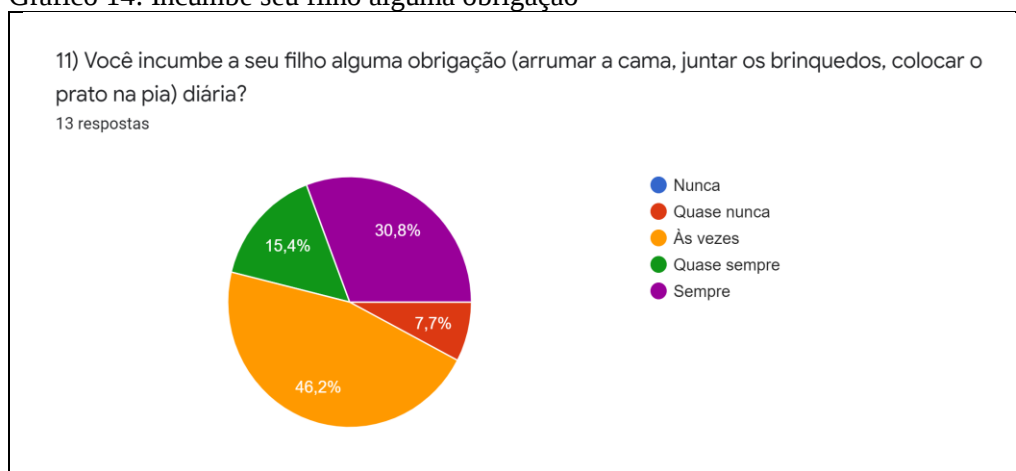


Fonte: Elaborado pelas autoras.

As estatísticas demonstram que mais da metade das participantes (53,8%) permite que seus filhos brinquem com outras crianças, e as demais responderam que Às vezes (23,1%) e que quase sempre (23,1%) deixam que os dependentes tenham contato com outras crianças.

Outro item do questionário buscou identificar os comportamentos emitidos pelas mães ao delegarem ou não uma atividade diária a seu filho.

Gráfico 14: Incumbe seu filho alguma obrigação



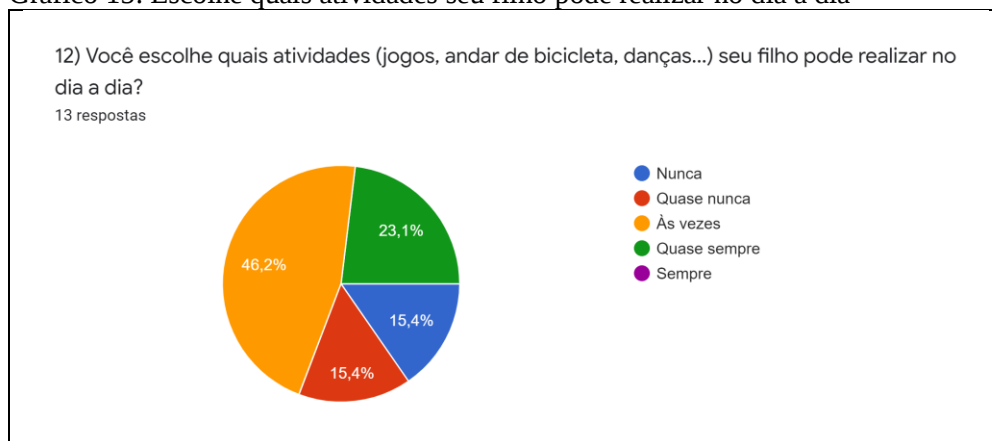
Fonte: Elaborado pelas autoras.

Entre as pessoas que foram entrevistadas, 46,2% apenas às vezes incumbem seus filhos de alguma atividade diária e 15,4% quase sempre exercem essa prática. No entanto, ainda houve resultados inferiores, nos quais 15,4% responderam que quase sempre e uma

entrevistada respondeu que quase nunca incumbe seu filho de alguma obrigação diária (7,7%).

Com base na amostra apresentada, foram contabilizadas as respostas das participantes que realizam as escolhas por seus filhos:

Gráfico 15: Escolhe quais atividades seu filho pode realizar no dia a dia



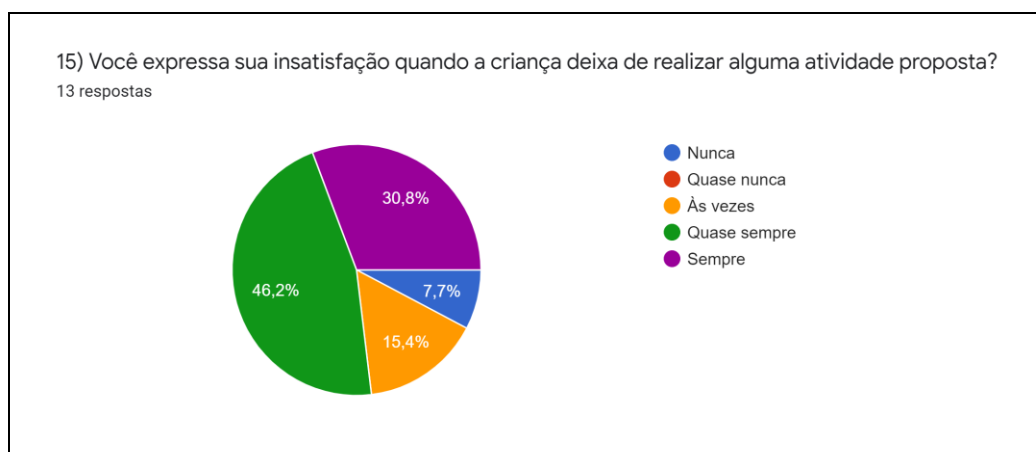
Fonte: Elaborado pelas autoras.

As respostas à pergunta exposta no gráfico apontam um percentual expressivo de mães que afirmam que às vezes ou quase sempre escolhem as atividades que seus filhos irão realizar (69,3%).

Com relação à pergunta *Você costuma atender às vontades do seu filho com que regularidade?*, 46,2% de mães às vezes atendem às vontades dos filhos e 53,8% quase sempre fazem isso.

Na sequência, outra pergunta do questionário concentrou-se na reação das mães quando os filhos apresentam um comportamento inadequado. As respostas foram estas:

Gráfico 16: Expressa sua insatisfação diante do comportamento inadequado da criança



Fonte: Elaborado pelas autoras.

Como observado no gráfico, 77% das entrevistadas responderam que sempre ou quase sempre aderem à prática de expressar insatisfação quando a criança não realiza alguma tarefa que lhe foi proposta. Ainda, um pequeno percentual 7,7% nunca expressa a sua insatisfação e 15,4% expressa às vezes.

Tendo sido apresentados os dados coletados por meio do questionário, na seção seguinte os discutimos e os analisamos.

4 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Com a aplicação do questionário, constatamos porcentagens expressivas naquelas questões voltadas para o desempenho de atividades diárias, como a higiene própria, realizar as refeições, se vestir, dormir e acordar. Nessas questões, observamos uma média de 60% das mães que afirmaram que sempre ou quase sempre auxiliam seus filhos nessas atividades cotidianas. Sendo assim, de acordo com Fiamenghi Jr e Messa (2007), a criança com deficiência passa por um processo de desenvolvimento que sofre influência da adaptação familiar. A família também lida com as peculiaridades da deficiência, sugerindo a ideia de que já são crianças limitadas e restritas. Nesse sentido, o aumento da ansiedade e da insegurança dos pais dificulta no conceito de vivência em família e no exercício das atividades diárias.

Outros dados da pesquisa demonstram que 66,7% das entrevistadas responderam que a deficiência dos filhos é intelectual (leve ou moderada). Tais dados sugerem que são muitas as variáveis que podem afetar no desenvolvimento infantil, como: aspectos financeiros, grau de instrução dos pais, profissão dos pais, relações interpessoais (membros da família e pessoas próximas), todavia, há possibilidade de se investir em um desenvolvimento autônomo dessas crianças implementando-se cuidados no contexto da deficiência (ZAMBERLAN; BIASOLI-ALVES 1996).

Considerando o desenvolvimento em sociedade ou as relações interpessoais da criança com deficiência, constatamos que, ao serem questionadas quanto a permitir que seus filhos frequentem casas de amigos ou familiares sem a supervisão da mãe, 69,3% delas às vezes ou quase nunca permitem que seus filhos frequentem lugares variados, como a casa de amigos ou familiares sem que estejam sob sua supervisão.

Com relação à interação entre crianças com deficiências e outras, verificamos que metade das mães (53,8%) sempre permite que seus filhos brinquem e tenham contato com

outras crianças, desde que a mãe os acompanhe durante aquele momento. Apesar dessa visão afetiva, muitos pais têm a visão negativa a respeito da deficiência de seus filhos, apresentando muitas preocupações quanto ao futuro e ao desenvolvimento social, socioeducativo e acessibilidades básicas, além de outros aspectos. Nesse caso, os cuidadores superprotegem os filhos, acreditando que, por serem crianças com deficiência, não apresentarão os conflitos normais que os filhos tendem a ter na adolescência e na fase adulta (FIAMENGHI JR; MESSA, 2007). Essa postura adotada pelos responsáveis justifica a média percentual coletada de que 69,3% das mães abdicaram de atividades profissionais escolhendo ficar em casa para cuidar de seus filhos. Calil (1987) afirma que a família ou o sistema, da mesma forma que o indivíduo, constrói a sua composição a partir das relações que a permeiam, influenciando também na formação de cada um dos envolvidos, ou seja, da mesma forma como o sistema influencia na construção do indivíduo, o indivíduo, por sua vez, também afeta o sistema, alterando-o. Nessa perspectiva, a construção da autonomia está diretamente ligada ao desenvolvimento gradual e progressivo por meio dos papéis representados dentro do sistema familiar, escolar, cultural, social, e, por essa razão, é considerável que a criança esteja inserida em diferentes grupos, principalmente durante as fases do desenvolvimento infantil (DIAS; VASCONCELLOS, 1999).

Ao serem indagadas se delegavam alguma obrigação diária aos seus filhos, 92,4% das participantes afirmaram que frequentemente propõem obrigações diárias (tarefas domésticas) para seus filhos. Além disso, a maioria disse escolher para seus as atividades, como brincadeiras, programas de televisão, músicas e inclusive as tarefas domésticas. Essas relações acabam por construir o padrão familiar, que consiste nas normas e nas regras seguidas e exigidas pelos membros da família, aspectos que a caracterizam no seio familiar (CALIL, 1987).

Conforme destacaram as entrevistadas, 46,2% dos familiares compartilham o encargo com a criança, delegando os direitos e deveres que devem ser exercidos no meio inserido, dados que amparam o percentual de 69,9% das entrevistadas que afirmaram receber auxílio e apoio do núcleo familiar. É válido compreender que a criança com deficiência necessita de assistência integral, mas não se pode menosprezar a possibilidade do indivíduo se deparar com quaisquer restrições que exigirão um esforço maior ou menor dependendo do grau de comprometimento da deficiência (GLAT, 2004). Portanto, conforme os estudos de Pereira (2006) e Dias e Vasconcellos (1999), o desenvolvimento das habilidades - sobretudo, da autonomia - ocorre a partir das oportunidades que são oferecidas ao sujeito em sua vida e que

serão cultivadas desde a sua infância por meio da socialização e da representação dos papéis exercidos pelos familiares, ao invés da restrição e da dependência.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Psicologia Sistêmica tem como premissa um olhar amplo sobre o sujeito em suas relações familiares, visto que é na família que acontecem as relações primárias – relações pessoais que constituem a base de apoio no enfrentamento das dificuldades cotidianas – que preparam e capacitam o indivíduo para a vida social em todos os aspectos (escolar, profissional, afetivo), influenciando, desse modo, na construção de seu “eu”. Essas condições sociais são produzidas pela sociedade, tornando o desenvolvimento da criança uma questão de genética social, gerando uma dependência das condições contextuais e da cultura exterior (WALLON 1995; MONTESSORI, s/d).

Esse campo teórico possibilitou-nos parâmetros para analisarmos os dados desta pesquisa, pois é possível considerar a relação dinâmica na qual as entrevistadas estão inseridas e as tendências fundamentais que influenciam nesse ambiente. Percebemos, por meio da análise dos dados, uma expressão não linear e uma propensão à homeostasia na vida das entrevistadas, considerando subjetividade das relações interpessoais, o que, conseqüentemente, nos limitam a uma conclusão mais precisa a respeito do padrão de influência das mães na autonomia de seus filhos. No entanto, mesmo com a falta desse padrão específico, inferimos que existe certo grau de interferência dessas mães nas decisões mais cotidianas a respeito da independência de seus filhos. A análise dos dados permitiu verificar que, dentre as mães entrevistadas, houve diversas informações consistentes, pois estão envolvidas diretamente nas atividades habituais de seus filhos. Embora os resultados não demonstrem um padrão comportamental, é sugestionável que, com relação ao desenvolvimento da autonomia da criança com deficiência, as mães apresentaram respostas consistentes.

Segundo Silva e Fleith (2008), essa tendência pode estar ligada à sobrecarga das responsabilidades dessas mães, que acreditam que, para que seus filhos tenham qualidade de vida, devem ser cautelosos, o que leva ao cuidado em excesso. De forma geral, o grau de comprometimento de seus filhos gera nessas mães comportamentos negativos quanto à deficiência. A partir de um ponto de vista sistêmico, o comportamento das mães pode induzir nas transições das fases do desenvolvimento da criança, levando a um processo de projeção –

no qual o filho vive por meio da mãe –, podendo significar o desencadeamento de situações emocionais que levam a fatores que precipitam disfunção (NICHOLS; SCHWARTZ, 2007). Segundo o método terapêutico sistêmico de Bowen (1971), à medida que a mãe tem uma predisposição a focalizar em seu filho, ela pode incapacitá-lo de diversas formas, principalmente emocionalmente. Para Paniagua (2004), isso ocorre pelo medo dessas mães, pois passam a temer mais o futuro de seus filhos com relação à independência financeira, à escolarização e a relacionamentos amorosos.

Por via dos resultados foi possível traçar um entendimento que nos permite concluir que independentemente das condições financeiras, falta de apoio familiar, ausência de renda fixa e dentre outros, os comportamentos dessas mães são resultados inerentes de suas próprias preocupações e medos. Mas, apesar disso, a pesquisa também demonstra que nem todas as mães entrevistadas trazem em seus atos de cuidados para com seu filho comportamento exacerbados ou excesso de proteção.

A partir dos dados expostos, compreendemos que serão necessários mais ajustes e a expansão da presente pesquisa, para que possamos chegar a resultados mais conclusivos que poderão ser usados para referências futuras. Pensando isso, consideramos que: (a) revisão da literatura pode ser expandida para além das fronteiras nacionais, já que uma literatura mais rica poderá nos dar um panorama mais preciso; (b) aumentar o número de entrevistadas para no mínimo 100 mulheres, de modo a chegarmos a resultados mais amplos; (c) incluir na entrevista mulheres que moram em diversas regiões do país; (d) realizar uma avaliação do questionário e introduzir mais perguntas que nos permitam ter uma visão melhor do contexto familiar, como a presença dos irmãos; e por fim (e) buscar metodologias que nos permitam ter uma noção mesmo que básica das condições emocionais e psicológicas das mães, visto que isso exerce influência sobre as atitudes delas com relação aos seus filhos. A partir dessas mudanças, esperamos que os resultados mostrem-se mais contundentes e permitam traçar um melhor panorama da realidade das mães e a sua influência sobre a autonomia de seus filhos.

REFERÊNCIAS

BOWEN, M.. **Family therapy and family group therapy**. In Comprehensive group psychotherapy, H. Kaplan e B. Sadock, eds. Baltimore: Williams & Wilkins.1971.

CALIL, V. L. L. **Terapia Familiar e de Casal**. São Paulo: Summus, 1987.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: Uma Estrutura para a Terapia Familiar**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.

DIAS, A. A.; VASCONCELLOS, V. M. R. **Concepções de Autonomia dos Educadores Infantis**. Campinas: Temas em Psicologia, 1999.

FIAMENGHI JR G. A.; MESSA A. A. **Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares**. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2007.

FREUD, S. **Sobre as teorias sexuais infantis**. Tradução J. Salomão. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

GLAT, R. **Auto-defensoria / Autogestão: movimento em prol da autonomia de pessoas com deficiência mental uma proposta político-educacional**. Teleconferência para Curso de Especialização à Distância em Educação Especial Inclusiva, PUC-Minas / Federação Estadual das APAEs de Minas Gerais, 2004.

KAUARK, F. S.; MANHÃES, F. C.; MEDEIROS, C. H. **Metodologia da Pesquisa: Um Guia Prático**. Itabuna: Via Litterarum, 2010.

MONTESORI, M. **A Criança**. Trad. de Luiz Horácio da Matta. 2.ed. Rio de Janeiro: Nórdica, s/d.

NICHOLS, M. P.; SCHWARTZ, R. **Terapia familiar: conceitos e .** Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; MARCHESI, A.. PALÁCIOS, J. (Orgs.). **Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. Porto Alegre: Artmed, 2004, p. 330-346.

PEREIRA, R. L. **O Papel da Educação Infantil na Construção da Autonomia Moral: Uma Revisão da Literatura**. 2006. Monografia (Especialização em Psicologia Clínica) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

PIAGET, J. **O Nascimento da Inteligência na Criança**. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1973.

SILVA N. L. P.; DESSEN M. A. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. **Psic.: Teor. e Pesq.** [online], v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722001000200005&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 20 maio 2020.

SILVA, P. V. C.; FLEITH, D. S. A influência da família no desenvolvimento da superdotação. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, v. 12, n. 2, p. 337-346, 2008.

WALLON, H. **Uma Concepção Dialética do Desenvolvimento Infantil**. Petrópolis: Vozes, 1995.

ZAMBERLAN M. A. T.; BIASOLI-ALVES Z. M. M. **Interações familiares:** teoria, pesquisa e subsídios à intervenção. Londrina: Editora da UEL, 1996.