

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em
Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano

SOFRIMENTO E PARENTALIDADE DE BEBÊS COM
DEFICIÊNCIA FÍSICA: IMPLICAÇÕES PARA O
DESENVOLVIMENTO INFANTIL

Diego Rodrigues Silva

São Paulo
2022

Diego Rodrigues Silva

**SOFRIMENTO E PARENTALIDADE DE BEBÊS COM
DEFICIÊNCIA FÍSICA: IMPLICAÇÕES PARA O
DESENVOLVIMENTO INFANTIL**

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da
Universidade de São Paulo para exame de
defesa como parte da exigência para a obtenção
do título de Doutor em Ciências.

Área de concentração: Psicologia Escolar e do
Desenvolvimento Humano

Orientador: Prof. Dr. Rogerio Lerner

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Cristina
Machado Kupfer

**São Paulo
2022**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE
TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA
FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catlogação na publicação Biblioteca
Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo
Dados
fornecidos pelo(a) autor(a)

Silva, Diego Rodrigues

Sofrimento e parentalidade de bebês com deficiência física: implicações para o desenvolvimento infantil / Diego Rodrigues Silva; orientador Rogerio Lerner; co-orientadora Maria Cristina Machado Kupfer. -- São Paulo, 2022.

124 f.

Tese (Doutorado - Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) -- Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2022.

1. Pessoas com deficiência física. 2. Parentalidade. 3. Estados emocionais. 4. Desenvolvimento infantil. I. Lerner, Rogerio , orient. II. Kupfer, Maria Cristina Machado, co-orient. III. Título.

Nome: Diego Rodrigues Silva

Título: Sofrimento e parentalidade de bebês com deficiência física: implicações para o desenvolvimento infantil

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da
Universidade de São Paulo para obtenção do título
de Doutor em Ciências

Aprovado em: _____

Banca Examinadora

Prof^ª. Dr^ª.

Instituição:

Julgamento:

Agradecimentos

Ao Rogério Lerner, pela confiança depositada, pelas oportunidades proporcionadas, por sustentar a realização desta pesquisa, por fazer parte da minha formação e por inspirar meu pensamento científico há uma década.

À Cristina Kupfer, pela generosidade, pelos ensinamentos, pela disponibilidade para contribuir com esta pesquisa e por inspirar meu pensamento científico, assim como Rogério, há uma década.

Aos pais e bebês que gentilmente se disponibilizaram para que a coleta de dados fosse feita. Meus mais sinceros agradecimentos por cederem particularidades de suas vidas em prol da ciência.

Ao meu estimado grupo de pesquisa: Natália, Luíza e Kaique, por apostarem na realização deste trabalho participando com entusiasmo de cada etapa.

Ao Vitor Franco, pelo feliz encontro luso-brasileiro, por poder dividir e discutir os meandros da pesquisa em psicologia sobre pessoas com deficiência e por sua participação na banca de qualificação.

Ao Leopoldo Fulgêncio, pela leitura do texto e pelas arguições precisas na banca de qualificação que permitiram um melhor direcionamento da pesquisa.

Ao Luiz, por ajudar com os métodos quantitativos, por gentilmente sanar as incontáveis dúvidas, por suas contribuições no delineamento metodológico da pesquisa e pelo auxílio no momento de sua reformulação devido à quarentena de COVID-19.

À Wilma, pela atenção e apoio para que a submissão ao comitê de ética pudesse ocorrer sem atrasos mesmo frente às diversidades que se fizeram presentes.

À equipe do HU-USP, por contribuir com a pesquisa incluindo-a em sua rotina e facilitando a coleta de dados.

À equipe da AACD, por tão prontamente aceitar a coparticipação na pesquisa e ceder seu espaço para a realização da coleta de dados. Agradecimento especial à Daniela e Isabela, por apoiar diretamente este processo.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, por fomentar a realização desta pesquisa.

Ao Prof. Siqueira, pela incrível disciplina de estatística que aprimorou minhas habilidades de pesquisador.

Às professoras Thereza e Luciana e ao Programa de Aperfeiçoamento de Ensino (PAE), por proporcionar experiências de docência tão enriquecedoras.

A todos os funcionários da USP que fizeram parte do meu cotidiano nestes quatro anos, por todo o apoio e todos os sorrisos que marcaram afetuosamente esse período. Agradecimento especial à Olivia, pelo carinho, pela paciência e por toda a assistência para que o doutorado ocorresse de maneira branda até o final. Agradecimento especial também ao Wanderley, por sua ajuda, por seu afeto, por suas histórias e por nossas conversas que tornaram essa uma experiência única.

À Valéria, minha fisioterapeuta por vários anos, por cuidar da minha saúde ao longo do desenvolvimento desta pesquisa e ao mesmo tempo me propiciar *insights* interessantes sobre a articulação entre aspectos pessoais e motores na deficiência física.

À Bruna Stoque, por amar e deixar ser amada em meio a tempos tão difíceis. Assim como o lema “vencerás pela ciência”, acredito que se vence pelo amor.

Aos amigos André, Caroline, Daniel, Evani, Fábio, Helder, Lucas L., Lucas T., Luiz, Paula, Paulo, Renan e Vanderluiz pelo apoio incondicional, por acreditarem em mim, por dividirem as alegrias das conquistas e ouvirem as lamentações das frustrações durante esta pesquisa.

À Aline, Benedito e Juliano, por todo o apoio e, principalmente, por terem me ensinado mais do que qualquer professor o que é a parentalidade e todo seu potencial transformador.

“Os pais ao ‘perderem’ o filho desejado podem, imersos em seu sofrimento e não elaborando o luto, estarem impedidos de estabelecer um vínculo com o bebê real. Podem estabelecê-lo, por exemplo, com o bebê desejado e perdido, ficando, assim, prisioneiros da melancolia. Ou podem, paradoxalmente, estabelecer o vínculo com a deficiência e não com o filho deficiente, ou seja, suas relações estarão baseadas no fenômeno e não na criança, nas práticas terapêuticas e não nas necessidades humanas” (Amaral, 1995, p. 88).

Resumo

Silva, D. R. (2022). *Sufrimento e parentalidade de bebês com deficiência física: implicações para o desenvolvimento infantil* (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

No período de desenvolvimento infantil, as relações que se estabelecem podem favorecer ou dificultar a aquisição de funções motoras, cognitivas e afetivas a depender da disponibilidade dos pais para tal. Há fortes evidências acerca do sofrimento parental e de complicações na relação pais-filho quando se anuncia uma deficiência física no bebê. Esta pesquisa avaliou a parentalidade de bebês após a notícia de um diagnóstico de deficiência física. Participaram do estudo 20 díades compostas por cuidador principal e bebê, sendo 10 díades cujos filhos apresentavam deficiência física (grupo caso) e 10 díades sem diagnóstico (grupo controle) pareadas por critérios sociodemográficos e por faixa de idade. Foram utilizados entrevista semiestruturada, Escalas Beck de Ansiedade e Depressão, Questionário de Função Reflexiva Parental, Ages and Stages Questionnaire-Brasil e Coding Interactive Behavior. Utilizando os métodos mistos, foram empregadas análises qualitativas, cujos resultados foram discutidos com dados obtidos por estatística descritiva. Não foram encontradas diferenças extremas entre os grupos quanto ao sofrimento parental, sendo os sintomas cognitivo-afetivos os mais presentes. Os níveis médios de parentalidade também não divergiram entre os grupos e, de forma geral, a amostra demonstrou resultados satisfatórios, exceto pelo nível alto de constrição apresentado pelos cuidadores do grupo caso. Associada às funções parentais, estiveram o sofrimento parental e o tempo em relação à detecção da deficiência, sugerindo que a parentalidade seja mais favorável quando organizada anteriormente à descoberta da deficiência. Observando o bebê, os prejuízos motores não impactaram seu engajamento intersubjetivo. A deficiência pode dificultar a interpretação das expressões do bebê, dadas as especificidades anatômicas e funcionais, levando a respostas fora de sintonia afetiva. Conclui-se que a notícia de uma deficiência não é determinante para prejuízos na parentalidade. Se há sofrimento, é possível que os cuidadores tenham encontrado recursos para oferecer a mesma qualidade da parentalidade dos cuidadores do grupo controle. Novas pesquisas em Psicologia poderiam evidenciar os processos de engajamento e manutenção da parentalidade nestes casos.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência física. Parentalidade. Estados emocionais. Desenvolvimento infantil.

Abstract

Silva, D. R. (2022). *Suffering and parenting of babies with physical disabilities: implications for child development* (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

During the child development period, the relationships established may favour or hinder the acquisition of motor, cognitive and affective functions depending on the availability of the parents to do so. There is strong evidence about parental distress and complications in the parent-child relationship when a baby's physical disability is disclosed. This research assessed the parenting of babies after the diagnosis of physical disability was disclosed. The study included 20 dyads composed of primary caregiver and baby, 10 dyads whose children had physical disabilities (case group) and 10 dyads without diagnosis (control group) paired by sociodemographic criteria and by age range. Beck Anxiety and Depression Inventories, Parental Reflective Functioning Questionnaire, Ages and Stages Questionnaire and semi-structured interviews were used. Using mixed methods, qualitative analyzes were conducted and its results were discussed with descriptive statistics outcomes. No extreme differences were found between the groups regarding parental suffering with cognitive-affective symptoms being the most present. The average levels of parenting also did not differ between the groups. In general, the sample indicated satisfactory results, except for the high level of constriction presented by the caregivers of the case group. Associated with parental functions were parental suffering and the time elapsed after the disability's detection. It might suggest that parenting is more favorable when organized before the disability's disclosure. Observing the babies, the motor impairments did not impact their intersubjective engagement. Disability can make it difficult to give meaning to the baby's expressions due to anatomical and functional particularities, leading to responses that are out of affect attunement. It is concluded that the disability disclosure is not determinant for losses in parenting. If it causes caregivers to suffer, it is possible that they have found resources to offer the same quality of parenting as caregivers in the control group. New research in Psychology could highlight the processes of engagement and maintenance of parenting in these cases.

Key-words: Physically disabled persons. Parenting. Emotional states. Childhood development.

Sumário

Introdução.....	1
Referenciais Teóricos	8
1. Recursos do bebê	9
2. Funções parentais.....	12
3. Deficiência física: uma situação crítica imprevisível	18
Objetivos.....	23
Problemas de Pesquisa	24
Hipóteses	24
Objetivo geral	24
Objetivos específicos.....	24
Justificativas	25
Método.....	26
1. Desenho da pesquisa.....	27
2. Amostra	27
2. Instrumentos	28
2.1. Entrevista Semiestruturada	28
2.2. Inventário de Depressão Beck (BDI)	29
2.3. Inventário de Ansiedade Beck (BAI)	29
2.4. Questionário de Função Reflexiva Parental (QFRP).....	30
2.5. Coding Interactive Behavior (CIB)	31
2.6. Ages and Stages Questionnaire – Brasil (ASQ-BR)	31
3. Procedimento	32
3.1. Coleta de dados.....	32
3.2. Considerações éticas.....	33
Resultados.....	34
1. Caracterização da amostra	35
2. Análise das entrevistas.....	39
3. Análise descritiva dos instrumentos	46
4. Análise por variáveis de controle	60
Discussão	69
1. Sofrimento do cuidador	70
2. Funções parentais de bebês com deficiência física	77
3. Recursos do bebê com deficiência física para a intersubjetividade	84
Considerações finais	88
Referências	93

Apêndice.....	103
Anexos.....	106
Anexo A - Questionário Sociodemográfico	108
Anexo B - Questionário de Função Reflexiva Parental.....	109
Anexo C - Termo de consentimento livre e esclarecido aos pais ou responsáveis legais ..	110

Lista de ilustrações

Figura 1 – Análise descritiva dos níveis de ansiedade	47
Figura 2 – Comparação intragrupos para “Incapaz de relaxar”	47
Figura 3 – Comparação intragrupos para “Nervoso”	47
Figura 4 – Comparação intragrupos para “Medo de perder o controle”	48
Figura 5 – Comparação intragrupos para “Assustado”	48
Figura 6 – Análise descritiva dos níveis de depressão	48
Figura 7 – Comparação intragrupos para “Tristeza”	49
Figura 8 – Comparação intragrupos para “Irritabilidade”	49
Figura 9 – Comparação intragrupos para “Sentimentos de culpa”	49
Figura 10 – Comparação intragrupos para “Sentimentos de punição”	50
Figura 11 – Comparação intragrupos para “Agitação”	50
Figura 12 – Comparação intragrupos para “Perda de interesse”	51
Figura 13 – Comparação intragrupos para “Desvalorização”	51
Figura 14 – Análise descritiva das funções parentais pelo QFRP	52
Figura 15 – Comparação intragrupos para “Consigo ler completamente a mente do meu filho”	52
Figura 16 – Comparação intragrupos para “Acho difícil brincar com o meu filho de ‘faz de conta’”	53
Figura 17 – Comparação intragrupos para “Muitas vezes, o comportamento do meu filho é muito confuso para eu sequer me preocupar em tentar entendê-lo”	53
Figura 18 – Comparação intragrupos para “Sei sempre porque é que faço o que faço ao meu filho”	53
Figura 19 – Análise descritiva das funções parentais pela CIB	54
Figura 20 – Comparação intragrupos grupos para “Elogios”	55
Figura 21 – Comparação intragrupos para “Reconhecimento”	55
Figura 22 – Análise descritiva do engajamento do bebê pela CIB	56
Figura 23 – Comparação intragrupos para “Olhar / Atenção Compartilhada”	56
Figura 24 – Comparação intragrupos para “Vocalização”	57
Figura 25 – Comparação intragrupos para “Uso competente do ambiente”	57
Figura 26 – Análise descritiva da díade pela CIB	58
Figura 27 – Comparação intragrupos para “Constrição”	58

Figura 28 – Comparação intragrupos para “Tensão”	59
Figura 29 – Análise descritiva do nível de desenvolvimento do bebê	59
Figura 30 – Médias de sofrimento parental em função do nível do interesse e curiosidade sobre os estados mentais do bebê.....	61
Figura 31 – Médias de sofrimento parental em função do nível de pré-mentalização.....	61
Figura 32 – Médias de sofrimento parental em função do nível de certeza sobre estados mentais	62
Figura 33 – Médias de reciprocidade da díade em função do sofrimento parental.....	62
Figura 34 – Médias de funções parentais (CIB) em função da presença ou ausência de reações emocionais negativas.....	63
Figura 35 – Sofrimento parental em função da idade do bebê em que foi notado algo diferente	63
Figura 36 – Funções parentais (CIB) em função da idade do bebê em que foi notado algo diferente.....	64
Figura 37 – Sofrimento parental em função da idade do bebê em que foi dado o primeiro diagnóstico.....	64
Figura 38 – Funções parentais (CIB) em função da idade do bebê em que foi dado o primeiro diagnóstico.....	65
Figura 39 – Médias de sofrimento parental em função do nível de desenvolvimento do bebê (ASQ)	65
Figura 40 – Médias de funções parentais (QFRP) em função do nível de desenvolvimento do bebê (ASQ).....	66
Figura 41 – Médias de funções parentais (CIB) em função do nível de desenvolvimento do bebê (ASQ)	66
Figura 42 – Médias de engajamento do bebê (CIB) em função do seu nível de desenvolvimento (ASQ)	67
Figura 43 – Médias de funções parentais (QFRP) em função do Envolvimento do bebê (CIB)	67
Figura 44 – Médias de funções parentais (CIB) em função do Envolvimento do bebê (CIB).....	68

Lista de tabelas

Tabela 1 – Descrição da amostra.....	37
Tabela 2 – Descrição do grupo caso.....	38
Tabela 3 – Categorias sobre o que foi visto de diferente no bebê.....	39
Tabela 4 – Categorias sobre quem percebeu a diferença.....	40
Tabela 5 – Categorias sobre o primeiro diagnóstico.....	40
Tabela 6 – Categorias sobre a primeira procura por tratamento.....	41
Tabela 7 – Categorias sobre a expectativa em relação ao tratamento.....	41
Tabela 8 – Unidades obtidas na pergunta central e suas frequências.....	42
Tabela 9 – Relação entre as Unidades de Registro e as categorias construídas.....	42
Tabela 10 – Categorias construídas e suas frequências.....	43
Tabela 11 – Síntese das variáveis que podem afetar o cotidiano de cuidadores de crianças com deficiência física.....	75

Introdução

Nos últimos sete anos pesquisei os atravessamentos da deficiência no processo de desenvolvimento humano. Enfatizando primordialmente a deficiência física, tive como foco a peculiar incidência recíproca entre o corpo orgânico e os aspectos emocionais. Em minha dissertação (Silva, 2017) pude apontar alguns resultados nessa direção: processos de identificação podem modificar a organização dos movimentos, criando padrões cuja apresentação se confunde com as próprias consequências da deficiência física (Silva & Herzberg, 2019). A importância de produção destes dados reside na possibilidade de construir novas formas de intervenção calcadas não apenas na vertente orgânica, mas em sua articulação com a singularidade e suas manifestações afetivas, trazendo psicólogos para este campo ainda bastante ocupado pelas áreas biológicas. Nas considerações finais desta dissertação indiquei:

frente aos riscos pensamos na prevenção, ou dito de outro modo, pensamos e apontamos para as possibilidades de redução de danos. Se há dificuldades frente a uma deficiência, como diminuir sua incidência nos pais e no modo como vão se relacionar com estas crianças? Como evitar que estas dificuldades possam dificultar a constituição subjetiva e da imagem corporal? (Silva, 2017, p. 155).

Dessa forma, direcionar o estudo para a relação pais-criança e para os desdobramentos da deficiência para esse laço pareceu uma consequência necessária. Se aspectos fundantes do desenvolvimento e da organização da função motora residem nos eventos da primeira infância e, principalmente, no modo pelo qual as relações com o cuidador se estabelecem, observar este cenário pormenorizadamente se mostrou um caminho interessante. Para estabelecer este caminho é preciso definir algumas bases que fundamentam as interações entre pais e crianças.

Feldman (2016) aponta que o filhote humano nasce prematuro, principalmente do ponto de vista neurológico. Assim, é preciso um cuidador que forneça os cuidados necessários ao bebê até que este atinja o desenvolvimento necessário para sobreviver por si só. Mais do que isso, é preciso que sejam fornecidos estímulos durante determinados momentos do desenvolvimento para que a maturação se complete (Trevarthen, Aitken, Vandekerckhove, Delafield-Butt & Nagy, 2006; Feldman, 2015b).

Os primeiros meses de vida parecem constituir uma janela única, onde cada aumento na reciprocidade entre pais e filhos afeta a capacidade da criança atingir o segundo ano de vida com melhores ferramentas, um período crítico para o crescimento cognitivo, linguístico, social e emocional. Assim, condições como parto prematuro (aproximadamente 10% dos nascimentos em todo o mundo) ou depressão pós-parto materna (12% a 15%) devem receber ajuda profissional em programas que atinjam os pais e se concentrem em promover capacidades reguladoras aumentando a reciprocidade (Feldman, 2015a, p. 1020, tradução nossa¹).

¹ Citação original: The first months of life appear to constitute a unique window where every increase in parent-child reciprocity impacts the child's capacity to meet the second year of life, a critical period for cognitive, language, social, and emotional growth, with better tools. Thus, conditions such as premature birth (approximately 10% of births globally) or maternal postpartum depression (12%-15%) should receive professional help in programs that reach out to parents and focus on promoting regulatory capacities by increasing reciprocity.

A partir desta concepção, a questão do tempo deve ser levada em conta. É preciso que determinados eventos comecem a ocorrer no momento oportuno e assim se mantenham. Contudo, algumas situações podem prejudicar a disponibilidade dos pais ou mesmo retardar o início do encadeamento da parentalidade, como visto. Retornando ao tema da deficiência, a citação acima indica dois pontos fundamentais: a condição atípica do bebê e as ocorrências de sofrimento emocional de seu cuidador.

Primeiramente, a deficiência física na primeira infância tipifica uma situação de condição adversa do bebê. Amaral (1996) descreve que o termo deficiência foi avaliado pela *Rehabilitation Internacional* em 1980, sendo traduzido para o português em 1989. Junto ao termo “deficiência” outros dois foram associados: “incapacidade” e “desvantagem”. O primeiro remete a uma perda ou anormalidade de uma estrutura ou função. O segundo refere-se à restrição de atividades devido a uma deficiência e o terceiro aponta para o prejuízo social resultante da deficiência ou incapacidade.

Do ponto de vista formal, o conceito legal atualmente utilizado descreve: “toda perda ou anormalidade de uma estrutura e/ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano” (Brasil, 1999). Como quadro clínico multivariado, a deficiência pode ser causada por diferentes patologias, principalmente as que incidem sobre o desenvolvimento do sistema nervoso. Assim, pode se organizar em diferentes apresentações, ainda que estejam excluídas do conceito as deformidades estéticas sem comprometimento funcional (Macedo, 2008).

Do ponto de vista da incidência, segundo dados do censo de 2010 (IBGE, 2010), de 190.755.799 de pessoas no país, 45.670.823 apresentavam alguma deficiência. 13.265.599 declararam ter deficiência física, sendo 734.421 no critério “1. Não consegue [andar ou subir escadas] de modo algum”, 3.698.929 “2. Grande dificuldade [ao andar ou subir escadas]” e 8.832.249 “3. Alguma dificuldade [ao andar ou subir escadas]”. Na faixa dos 0 a 4 anos encontram-se 141.072 pessoas. Restringindo ao município de São Paulo, na faixa dos 0 a 14 anos, os dados de 2000 (SEADE, 2000) trazem que 23% da população com deficiência é “Incapaz de Caminhar”, 7% tem “Paralisia Permanente Total” e “Paralisia Permanente das Pernas”, 6% tem “Paralisia Permanente de um dos Lados do Corpo”, 8% tem “Falta de Perna, Braço, Mão, Pé ou Dedo”, 10% “Grande Dificuldade Permanente de Caminhar” e 31% “Alguma Dificuldade Permanente de Caminhar”.

Finalmente, do ponto de vista teórico-conceitual, a complexa ocorrência da deficiência física não apenas promove prejuízos ao desenvolvimento motor, mas incide sobre a dimensão social e afetiva. Atualmente, a deficiência é concebida em termos de condição de saúde, portanto, para além das consequências do dano ao organismo, em uma somatória de fatores orgânicos e ambientais (OMS, 2003). O prejuízo motor se soma à forma pela qual o ambiente (concreto e relacional) o recebe. Da mesma forma, os prejuízos como um todo estarão condicionados à forma pela qual cada um atribuirá sentido a essas experiências ao longo da vida. A intersecção dos fatores orgânicos, ambientais e pessoais permite uma compreensão clínica detalhada do quadro final observado em uma pessoa com deficiência física (Silva, Lerner & Herzberg, 2018).

Nessa linha, Vygotsky (1997) oferece uma ferramenta teórica que ajuda a balancear a pertinência dos fatores orgânicos e relacionais para esta população: “as consequências sociais do defeito acentuam, alimentam e consolidam o próprio defeito. Nesse problema, não há como o biológico ser separado do social” (p. 93, tradução nossa²). Sendo assim, defende que há uma condição primária advinda da deficiência que diz respeito aos prejuízos estruturais de ordem orgânica, mas também “existem complicações secundárias, terciárias, etc. que não derivam do próprio defeito” (p. 221, tradução nossa³). O autor cita que o exílio social enfrentado pelas crianças com deficiência pode levar a prejuízos no desenvolvimento de suas funções. Deste modo, afirma que não é possível agir sobre a causa da deficiência, mas é possível enfrentar suas consequências. Autores posteriores como Amaral (1998) fomentaram a proposta, estabelecendo mais diretamente a nomenclatura “deficiência primária” para a deficiência e a incapacidade e “deficiência secundária” para a desvantagem.

A distinção apresentada é de grande importância para este trabalho na medida em que limita conceitualmente o campo e justifica os modelos de pesquisa propostos. Primeiramente, restringe-se um grupo específico, caracterizando uma amostra que compartilha determinados elementos. Em seguida, há toda uma gama de possibilidades de pesquisa sobre a deficiência secundária (passível de modificação) a ser empreendida de modo a buscar, tanto quanto possível, reduzir as dificuldades da deficiência às consequências dos danos orgânicos primários,

² “Las consecuencias sociales del defecto acentúan, alimentan y consolidan el propio defecto. En este problema no existe aspecto alguno donde lo biológico pueda ser separado de lo social”.

³ “existen complicaciones secundarias, terciarias, etc., que no derivan del propio defecto”.

uma vez que esta seja tomada de maneira inexorável (não se pode revertê-la uma vez que esteja presente).

Passando para o segundo ponto, isto é, as ocorrências de sofrimento emocional do cuidador, há descrições na literatura. Em uma revisão bibliográfica⁴ utilizando os termos “*disability*”, “*depression*” e “*parents*” para buscar os trabalhos relacionados a depressão e “*disability*”, “*anxiety*” e “*parents*” para ansiedade, nas bases PsycNET, Scopus, *Web of Science*, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Psychoanalytic Electronic Publishing* (PEP-Web), verificamos alguns dados relevantes.

Traçando um panorama geral dos dados encontrados nesta revisão, considerando a ansiedade, é possível estipular⁵, a partir dos dados pontuais informados nas pesquisas, que em torno de 35% dos pais apresentam sintomas. Já nas pesquisas que comparam estes pais com grupos controle, a tendência é um nível levemente maior nos pais cujos filhos apresentam deficiência física. Quando a ansiedade é presente, os resultados permanecem em torno do nível moderado. As mães apresentam maior nível de ansiedade em comparação aos pais.

Sobre os dados gerais acerca da depressão, estima-se que 42% dos pais de crianças com deficiência física apresentaram sintomas relacionados. Os níveis de depressão, quando presente, são preponderantemente Leve e Moderado, ainda que em torno de 15% apresente nível Severo. Mais uma vez, nas situações de comparação caso-controle, o grupo de pais com filhos com deficiência apresentou mais depressão em relação ao outro grupo.

Duas variáveis aparecem relacionadas a depressão e ansiedade: o tempo transcorrido após a notícia do diagnóstico e a severidade do quadro do bebê. Controlando a primeira variável, Krstic, Mihic e Mihic (2015) encontraram depressão severa e muito severa em um quarto da amostra, ao passo que Kuma, Lakhiar e Lakhair (2016) observaram sintomas de depressão em 49,38% da amostra, distribuída em 30% leve, 60% moderada e 10% severa. Em Guillamon e colaboradores (2013), 40% dos pais apresentaram sintomas de depressão leve a severa e os níveis de ansiedade foram semelhantes aos da população geral. Pereira e Kohlsdorf (2014) encontraram que pais que acompanham os filhos há pelo menos sete meses podem apresentar menor ansiedade e depressão devido à adaptação.

⁴ Os demais resultados e a discussão completa foram publicados em Silva, Lerner e Kupfer (2020).

⁵ Os valores deste parágrafo e do parágrafo seguinte advêm da média das porcentagens apresentadas ou calculadas nos artigos encontrados.

As pesquisas citadas demonstram um cuidado metodológico em relação ao tempo após a notícia do diagnóstico, partindo da hipótese de que estes momentos iniciais são potencialmente mais impactantes para os pais. Esta hipótese guarda similaridades com a de Dolto (1984/2015, p. 11), que escreve sobre a imagem corporal na poliomielite:

A enfermidade pode não afetar sua imagem do corpo: para tanto é necessário que, até a ocasião da moléstia ao longo desta e mais tarde, durante a convalescença e a reeducação, a relação com a mãe e o ambiente humano tenha permanecido flexível e satisfatória, sem muita angústia por parte dos pais.

De maneira semelhante, Ajuriaguerra (1983, p. 833) sugere que famílias cujo filho apresenta uma doença crônica passariam por três fases: “um período de choque inicial, um período de luta contra a doença e, finalmente um período de reorganização e aceitação”. Ainda que estabelecidos como fases, o autor considera que existam variações quanto à intensidade e ao tempo para que uma fase transcorra para outra, independentemente da gravidade da doença.

Sobre o segundo aspecto, indo ao encontro dos resultados da revisão de Pousada e Cols. (2013), 40% (n=8) dos trabalhos observados (Al-Gamal & Long, 2013; Bemister, Brooks, Dyck & Kirton, 2014; Alves, 2015; Bemister, Brooks, Dyck & Kirton, 2015; Krstic et al., 2015; Yoo, 2016; Barfoot, Meredith, Ziviani & Whittingham, 2017) tratam da relação entre depressão parental e severidade da deficiência do filho. Por severidade da deficiência estes artigos concebem as dificuldades das crianças, principalmente as de ordem motora. A hipótese é a de que um filho com maiores dificuldades traria maior sofrimento aos pais. Um exemplo ilustrativo é a pesquisa de Yoo (2016). Este verificou que os escores de depressão foram negativamente correlacionados às habilidades da criança de “deitando e rolando”, “sentando”, “engatinhando e ajoelhando”, “controle dos esfíncteres”, “comunicação” e “cognição social”. Não foram encontradas outras pesquisas que correlacionassem prejuízos sociais e cognitivos ao sofrimento parental.

Özyazıcıoğlu e Buran (2014) observaram que com o aumento da severidade da deficiência há uma presença maior de sintomas de ansiedade nos pais. Krstic e Cols. (2015) verificaram que os filhos de mães com maiores dificuldades em lidar com a deficiência têm menor nível funcional. Estas mães apresentaram maiores eventos estressantes no último ano e maiores níveis de depressão. Kumar e Cols. (2016) observaram que os problemas comportamentais da criança com deficiência podem aumentar o estresse, tornando-se um fator precipitador da depressão nas mães. Marrón e Cols. (2013), verificaram que a severidade da deficiência e a depressão foram positivamente associadas à sobrecarga do cuidador. Seus dados mostram ainda uma associação entre a deficiência e a dependência da criança como um preditor

da sobrecarga. Por outro lado, Pedrón-Giner e Cols. (2014) não encontraram correlações entre a severidade da deficiência e o sofrimento parental. Discutem que isto pode decorrer do tamanho pequeno da amostra, não permitindo que diferenças pudessem ser notadas. Ainda assim, sugerem que outros fatores como dificuldades de comunicação ou características emocionais da criança podem estar mais relacionados ao estresse dos cuidadores.

É possível apontar que a maioria dos trabalhos que associam a depressão dos pais à severidade da deficiência na criança partem da hipótese de que esta leva àquela. No entanto, chama a atenção como pouco se discute sobre a incidência do sofrimento dos pais sobre a severidade do quadro de deficiência do bebê. Dos trabalhos encontrados, Bemister e Cols. (2015) e Krstic e Cols. (2015) são os únicos que comentam esta possibilidade. Compreende-se que se trata de associação bidirecional: à medida em que a falta de recursos pode explicar o sofrimento parental, também é possível que este possa contribuir com os prejuízos funcionais do bebê.

Frente ao panorama exposto, elaboramos a seguinte tese: a descoberta de uma deficiência na prole pode acarretar em mudanças práticas e emocionais, ainda que sua extensão varie em cada caso. Sabe-se que diagnósticos na primeira infância podem comprometer a disponibilidade dos pais para a parentalidade. Para além disso, a deficiência pode impactar as habilidades do bebê para iniciar e sustentar uma relação ativa com seu cuidador. Se isto ocorre, as trocas necessárias ao desenvolvimento cognitivo, linguístico, social, emocional e motor são comprometidas. Ainda que possa haver um processo de adaptação, é necessário um tempo do qual não se dispõe uma vez que as janelas de desenvolvimento são únicas. Contudo, mesmo que as dificuldades tenham sido instaladas, suas consequências (funcionais e emocionais) são passíveis de intervenção, de modo que investigar pormenorizadamente os efeitos do diagnóstico de deficiência para a relação cuidador-bebê pode instrumentalizar os profissionais, capacitando-os para atendimentos mais precisos.

Isto posto, avançamos para os capítulos teóricos a fim de aprofundar o tema e assim construir a pesquisa. Propomos três vertentes. A primeira é voltada ao bebê e ao que dele se espera em uma situação típica. A segunda é voltada ao cuidador e às práticas de parentalidade esperadas em condições favoráveis. E a terceira, elencando as particularidades da relação cuidador-bebê quando há uma deficiência física.

Referenciais Teóricos

1. Recursos do bebê

Proporcionalmente, o bebê humano dispõe de um conjunto maior de habilidades em comparação a um filhote de rato ou gato, mas é mais indefeso que um filhote de macaco ou chimpanzé. É um animal frágil e dependente com a porção cortical pouco desenvolvida. Suas experiências demandam aprendizagem e dependem do suporte de pais afetuosos. Contudo, quando saudável, confortável e bem-assistido, um recém-nascido observado de perto demonstra uma consciência intencional coerente, movimentos direcionados, percepção seletiva e capacidade de avaliar afetos. São capazes de agir de forma expressiva e altamente sensível à presença humana (Trevarthen, 2011). Talvez devido à sutileza de suas expressões ou à necessidade de recursos tecnológicos para observá-los, desde a antiguidade cientistas consideraram os recém-nascidos incompletos, vindos ao mundo com uma mente em branco (Nagy, 2008).

A história se modifica a partir da metade do Século XX, quando a mortalidade infantil foi drasticamente reduzida se tornando um tema de interesse que culminou no surgimento da neonatologia. Assim, na década de 1960, os pediatras rapidamente passaram a considerar a importância das primeiras semanas do bebê, mesmo que a visão médica geral ainda não os considerasse socialmente ativos. Nesse período, a observação de bebês já ocorria na psicanálise, sendo empregada para explorar o papel do desenvolvimento infantil para as funções e disfunções psicológicas observadas no adulto. Logo na década seguinte, nomes como Mary Catherine Bateson, Colwyn Trevarthen, Daniel Stern e Edward Tronick surgem com a análise de filmagens de bebês (Nagy, 2008).

Nas últimas décadas, o conhecimento acumulado pela neurofisiologia dos bebês tem surpreendido os pesquisadores quanto às competências sociais presentes mesmo em recém-nascidos. Alguns exemplos destas descobertas são a participação dos neurônios-espelho na habilidade de imitar gestos e expressões faciais e no desenvolvimento do movimento intencional do bebê (Golse & Amy, 2020) e sua preferência por rostos e vozes humanas, assim como pelo cheiro e a face de suas mães. Ademais, não são mais considerados passivos às interações sociais, mas com capacidade de detectar e responder às variações do contato já aos dois meses de idade (Nagy, 2008). Estes resultados trouxeram um maior reconhecimento sobre a importância da sintonia emocional e seu engajamento intersubjetivo, assim como corroboraram para uma mudança na aceção do bebê para além de um ser reativo, reflexivo e vulnerável, que passou a ser considerado socialmente competente (Nagy, 2011).

Logo nos primeiros dias de vida, o bebê é capaz de responder ao estresse por meio da bradicardia (diminuição na frequência cardíaca). Alguns indicadores como as mudanças na taxa e na variabilidade dos batimentos cardíacos têm apontado para a ocorrência de intencionalidade já neste período. Por essas variações, Nagy (2011) reúne pesquisas que apontam que recém-nascidos podem aprender e antecipar estímulos. Entre os intervalos das interações pode-se acompanhar variações nos batimentos cardíacos. Com o parto, há uma ativação do sistema simpático, facilitando a respiração e a correção do sistema cardiorrespiratório, tornando o bebê desperto e pronto para as interações sociais. Nas primeiras semanas, já é capaz de orientar a visão; com alguns dias pode mover os dedos, embora os movimentos voluntários surjam apenas na segunda metade do primeiro ano, dado o processo de desenvolvimento da mielinização. Nas primeiras semanas, é capaz de detectar se alguém o está olhando ou evitando, tendo preferência pelo olhar; prefere a voz da mãe à de estranhos e possui habilidades para evocar a presença do adulto. Quanto ao sono, permanece 70% do tempo dormindo, mas tem-se encontrado que o modo como organiza o sono é diferente daquele do adulto. Mesmo ao dormir, pode prestar atenção, registra estímulos externos e demonstra capacidade de aprender.

Trevarthen (2011) descreve que um recém-nascido é capaz de estabelecer negociações com o adulto. Em semanas, essas negociações se desenvolverão em rituais e símbolos da cultura, muito antes das primeiras palavras. Assim como em relação à parentalidade, o fator cultural também se faz fortemente presente no bebê. A peculiaridade do humano perpassa a busca por sentidos para as ações, ainda que estas sejam, do ponto de vista prático, sem sentido e desnecessárias. A aprendizagem destes sentidos e valor compartilhados permitem as trocas entre pais e seu bebê. O autor detalha que não se trata de apenas perceber e reagir a estímulos ou mesmo aprender melhores comportamentos para as trocas, mas de interesse, iniciativa e avaliação emocional advindos de gerações anteriores. Os recursos inatos do bebê demonstram uma motivação intrínseca regulada pelo cérebro. Esta está presente na produção de músicas, poemas, papéis e comunicação rítmica compartilhada.

Aos seis meses, um bebê já exibirá aspectos singulares e autoconscientes como gestos específicos, excitação perto de familiares, timidez perto de estranhos e vergonha na interação com alguém que não participa do jogo relacional. Aos nove meses, o desenvolvimento do controle postural (tronco e cabeça) permite maior movimentação dos membros, por sua vez tornando o brincar mais complexo, assim como as interações (Trevarthen, 2011).

O que se conclui dessa retomada descritiva é que o bebê nasce preparado evolutivamente e psicobiologicamente para a intersubjetividade (Trevarthen, 2011; Nagy, 2011; Trevarthen et al., 2006). Isso implica no reconhecimento de sua participação na troca com o cuidador, que deverá estar apto a observar e dar sentido aos movimentos do bebê, instaurando uma sintonia entre ambos.

2. Funções parentais

As trocas ocorridas no contexto do desenvolvimento infantil se alicerçam em uma base teórica comum que pode ser enunciada da seguinte forma: o desenvolvimento motor, afetivo e cognitivo depende dos eventos ocorridos no ambiente. Sendo assim, o desenvolvimento não se caracteriza como um movimento passivo e espontâneo, mas como um processo dinâmico em que bebê e ambiente interagem ativamente. Três nomes fundamentam esta perspectiva.

Encontra-se em Piaget (1999/1967):

todo movimento, pensamento ou sentimento – corresponde a uma necessidade. A criança, como o adulto, só executa alguma ação exterior ou mesmo inteiramente interior quando impulsionado por um motivo e este se traduz sempre sob a forma de uma necessidade (uma necessidade elementar ou um interesse, uma pergunta etc.). . . Ela existe quando qualquer coisa, fora de nós ou em nós (no nosso organismo físico ou mental) se modificou, tratando-se, então, de um reajustamento de conduta em função desta mudança (p. 15-16).

Nota-se aqui que alterações no ambiente demandam uma mudança de comportamento, sendo uma necessidade disparadora do movimento, pensamento e sentimento. Já em Vygotsky (1991/1978), encontra-se uma proposta em que o ambiente é definido em termos de relações sociais, produtoras de sentidos para aquele que nasce, assim como por ele produzidas:

Desde os primeiros dias do desenvolvimento da criança, suas atividades adquirem um significado próprio num sistema de comportamento social e, sendo dirigidas a objetivos definidos, são refratadas através do prisma do ambiente da criança. O caminho do objeto até a criança e desta até o objeto passa através de outra pessoa. Essa estrutura humana complexa é o produto de um processo de desenvolvimento profundamente enraizado nas ligações entre história individual e história social (p. 24).

Por fim, em Wallon (1941/2007) se encontra uma concepção direta sobre as trocas entre pais e criança e sua importância para o desenvolvimento infantil. Para o autor, o desenvolvimento depende do encadeamento de fatores internos, isto é, uma ordem rigorosa de fases em direção ao crescimento: determinadas estruturas permanecem em potencial, surgindo conforme as necessidades. No entanto, são as condições externas que regulam este processo. Na leitura de Galvão (2000), Wallon enfatiza a importância das relações a tal ponto de designar o humano como um ser geneticamente social. Deste modo, concebe o desenvolvimento como um processo em que a estrutura orgânica é atravessada pela cultura. Assim, com o auxílio do outro, são desenvolvidas a afetividade, a motricidade e a inteligência. Destaca-se que estas trocas que levarão ao desenvolvimento não se referem a arranjos complexos, ao contrário: “o meio colabora com nossa atividade através de instrumentos e técnicas tão intimamente ligados às práticas e às necessidades de nossa vida cotidiana que muitas vezes nem desconfiamos de sua existência” (Wallon, 1941/2007, p. 35). São as atividades comuns, as trocas cotidianas entre pais e filhos, que promovem o desenvolvimento do bebê, ao que atribuímos o nome de parentalidade ou funções parentais. Há aqui uma separação entre as funções que precisam ser

desempenhadas e as figuras da mãe e do pai, de forma que possam ser realizadas por qualquer cuidador. Neste paradigma, detalharemos adiante os aspectos que promovem o engajamento do cuidador e o que pode interferir e prejudicar sua ocorrência.

De acordo com Feldman (2016), os princípios básicos da parentalidade humana são a rápida formação de vínculo e a sincronia comportamental. Assim, a parentalidade se dá na forma de um vínculo fundamentado no contato físico, mais especificamente sob o olhar, o toque e a voz. Comportamentos característicos se fazem presentes como a expressão de afetos positivos, as vocalizações em alto tom (manhês), o contato face-a-face e o toque afetivo. Cabe destacar aqui a importância dada à sensorialidade (visão, tato e audição) neste modelo.

Diferentemente de outros mamíferos, a parentalidade não se dá de forma compulsória, sendo condicionada ao contexto social. Consequentemente, os pais humanos possuem uma forma específica de se vincular à sua prole: seus vínculos são adaptáveis às características da organização social na qual estão inseridos, tais como moradia fixa ou nômade, constelação familiar nuclear ou estendida, um ou múltiplos cuidadores e maior ou menor envolvimento do pai. Outro mediador da formação dos vínculos são os eventos passados e os projetos para o futuro, os quais repetem padrões de vinculação herdados por transmissões geracionais. Assim, nota-se que a cultura modula as formas de vinculação humana, estabelecendo padrões de olhar, toque e voz empreendidos nessas relações (Feldman, 2015b; Feldman, 2016; Abraham & Feldman, 2018).

Bowlby (1989), uma das principais referências sobre parentalidade, sistematiza a literatura de sua época, descrevendo dados que permitem sustentar que as trocas ocorridas entre a díade se pautam em um processo de sintonia. Imediatamente após o nascimento, o bebê possui potencial para estabelecer interações sociais e a mãe para responder a estas de maneira sintônica.

Considerando que a interação de uma criança e sua interrupção tendem a seguir seu próprio ritmo, autônomo, uma mãe sensível regula seu comportamento de forma a que se harmonize com seu bebê. Além de regular, ela também modifica seu comportamento para se adaptar ao do bebê: sua voz é gentil, porém num tom mais agudo que o normal, seus movimentos são mais vagarosos e cada ação subsequente é ajustada, tanto em relação à forma quanto ao *timing* com que o bebê atua (p. 22)

A partir desta perspectiva, o autor concebe sua teoria do apego, indicando que havendo uma base segura ofertada pelos pais no início da vida, a criança e o adolescente poderão explorar confiantes o ambiente e lidar com sofrimentos futuros. A modalidade de apego que se constitui a partir da relação com o cuidador será repetida com os demais ao longo da vida (Bowlby, 1989).

A preocupação a respeito da sintonia estabelecida entre a díade se manteve na literatura e tem ganhado uma importante atenção atualmente. Uma das formas de se compreender como ocorre essa sintonia é a mentalização, ou seja, a capacidade de perceber a si próprio e aos demais em termos de estados mentais, o que significa atribuir-lhes significados compreensíveis e previsíveis (Luyten et al., 2017). Trata-se de um recurso fundamental para as relações sociais e que se desenvolve a partir de interações seguras entre pais e bebê. Assim, mais uma vez, aponta-se que padrões de vinculação têm início nos primeiros anos e tendem a se repetir quando a criança cresce e, por sua vez, torna-se pai/mãe. Deste modo, a mentalização ocorrida no contexto parental é atualmente denominada Função Reflexiva Parental: o interesse e curiosidade genuínos sobre o mundo interno do bebê, de modo a atribuir-lhe intenções e supor afetos. De acordo com os autores, perturbações nas primeiras relações ou traumas posteriores podem prejudicar essa função. Duas são as formas prejudiciais ao desenvolvimento infantil, a saber, a pré-mentalização e a certeza sobre os estados mentais. A primeira se refere a uma incapacidade de supor subjetividade no bebê e a segunda, inversamente, de excessivamente lhe atribuir sentidos assíntonos, até mesmo paranoicos. De todo modo, ambos refletem uma incapacidade de o cuidador entrar em sintonia com seu bebê.

Outro constructo a respeito da sintonia entre a díade é a intersubjetividade. Trata-se de um conceito que possui variações dentre diferentes abordagens teóricas. Golse (2013) realizou uma sistematização interessante, permitindo localizá-lo na literatura relacionada à interação bebê-cuidador. Para este autor, há esquematicamente três grupos de pesquisa: os autores europeus, que partem de uma instauração lenta e gradual da intersubjetividade; os psicanalistas⁶, que “insistem na dinâmica progressiva do duplo gradiente de diferenciação (extra e intrapsíquico)” (p. 265); e por último, os anglo-saxões, como Colwyn Trevarthen e Daniel Stern, que consideram a existência de uma intersubjetividade primária, geneticamente programada, para a qual o recém-nascido se encontra imediatamente apto.

Seguindo a linha deste trabalho, nos enveredamos pela vertente anglo-saxônica que oferece um modelo pertinente para se pensar as idiosincrasias da deficiência física. De maneira geral, podemos citar a compreensão de Trevarthen e Cols. (2006). Para estes, as funções parentais dependem do arranjo intersubjetivo ocorrido entre a díade, mais especificamente no compartilhamento de ações e emoções com os que estão no entorno. São estes arranjos os responsáveis por permitir a vida em comunidade e a transmissão da cultura.

⁶ Vale citar que Daniel Stern também é psicanalista, mas mantemos a divisão de Golse.

Já Stern (1992), anuncia sua proposta de intersubjetividade a partir da diferenciação de outras presentes na literatura. Enquanto Trevarthen se volta para o compartilhamento de afetos, seu interesse está no compartilhamento da intencionalidade. Deste modo, seu conceito aponta para a partilha dos estados mentais. Segundo o autor, não se trata de “espelhar” e “ecoar”, termos clínicos encontrados na literatura sobre díades cuidador-bebê, uma vez que estes parecem se referir ao comportamento manifesto e não ao estado subjetivo. Também não se trata de empatia, pois esta requer processos cognitivos de abstração. A proposta do autor está então direcionada aos eventos não conscientes, quase automáticos. Deste modo, propõe o termo “sintonia”, uma transação afetiva por si mesma observada nas trocas ocorridas entre a díade, que envolve necessariamente oferecer algo ainda não existente ou que não estava presente, mudando o outro.

Para que a intersubjetividade ocorra, são necessários três requisitos. Primeiro, é preciso que o cuidador “leia” o sentimento do bebê a partir de seu comportamento manifesto, ou seja, possua a capacidade de supor um estado mental subjacente ao que é observável. Chamamos a atenção mais uma vez para a importância dos recursos sensoriais (principalmente os visuais) discutidos anteriormente. O segundo é que o cuidador deve realizar uma ação que não seja uma imitação exata, mas que corresponda, analogamente, ao comportamento manifesto apresentado originalmente. É importante que o canal de expressão do cuidador seja diferente do usado pelo bebê, e que a ação do cuidador remodele a da criança, trazendo à tona a intenção que estava subjacente ao comportamento. Por fim, o terceiro é que o bebê perceba a resposta do cuidador como uma ação análoga à sua.

Para exemplificar, Stern (1992, p. 125) cita a seguinte situação:

Um menino de oito meses e meio tenta alcançar um brinquedo quase fora de alcance. Silenciosamente, ele se estica em direção ao brinquedo, inclinando-se e estendendo os braços e dedos de modo completo. Quando está quase alcançando o brinquedo, ele tensiona o corpo para conseguir os centímetros extras que necessita para alcançá-lo. Neste momento, sua mãe diz: “uuuuuh... uuuuuh!” com um esforço vocal que vai num crescendo, a expiração do ar empurrando o torso tenso da mãe. O esforço acelerador vocal-respiratório da mãe equipara-se ao esforço físico acelerador do bebê.

Stern (1992) compreende que, neste caso, a mãe considera a criança um potencial parceiro subjetivo. Há uma espécie de intuição, nas palavras do autor, que a faz supor no filho um estado mental carregado de intencionalidade, o que ele chama de sintonia afetiva. O autor enfatiza que este processo ocorre sem ser percebido. Pode haver uma intenção consciente desejada, mas a ação realizada se dá de maneira não consciente. Tal capacidade é possível devido à tendência automática de, ao observar o outro, transpor qualidades perceptuais em qualidades afetivas. Ao observar alguém mover um braço com uma aceleração rápida, a

percepção não é decomposta em termos de *timing*, intensidade e forma. Estas categorias são tomadas conjuntamente em um sentido unívoco: “vigoroso”. Desta forma, Stern (1992) aponta para as representações e convenções oferecidas pela cultura, sendo estas necessárias à sintonia afetiva. Como dito anteriormente, e mais uma vez é enfatizado, a parentalidade está condicionada à cultura. Mais especificamente, a como a cultura interpreta aquilo que vê e ouve do bebê.

Para concluir as contribuições de Stern (1992), este apresenta alguns dados de pesquisa de seu laboratório que ilustram problemas na sintonia do afeto. Experimentalmente, foi pedido a mães que brincassem com seus bebês com maior e menor intensidade do que julgavam necessário. Em ambas as condições, os bebês tendem a parar de brincar e olhar para a mãe. Poder-se-ia afirmar que se trata de um jogo de estímulos e respostas reforçadas, mas segundo o autor, a faixa de intensidade aceitável neste contexto depende da relação entre a díade. Deste modo, são categorizadas duas formas de má-sintonia. Na má-sintonia proposital a mãe “intencionalmente⁷” responde super ou sub-reagindo à intensidade, *timing* ou forma do comportamento do bebê, aumentando ou diminuindo o nível de atividade ou afeto da criança. Nesta categoria, a intenção do bebê é compreendida, mas a expressão da resposta é insuficiente para alterar o seu comportamento, ainda que a sintonia não seja rompida. Já na má-sintonia verdadeira, a mãe não responde adequadamente ao bebê, seja por ser incapaz de encontrar em si mesma o estado interno análogo, seja por não identificar corretamente a intenção do filho e, com isso, a sintonia não ocorre.

Frente ao panorama teórico apresentado, compreende-se que as características parentais propiciadoras do desenvolvimento infantil são a capacidade de supor estados emocionais e o compartilhamento de intencionalidades entre a díade, ocorridas nas interações cotidianas entre pais e filhos, o que denominamos funções parentais. Como mencionado, seja por más experiências no início da vida ou por traumas posteriores, os pais podem ter dificuldades no exercício das funções parentais, acarretando prejuízos ao desenvolvimento do bebê. Em um estudo longitudinal realizado com mães com depressão pós-parto e crianças dos zero aos dez anos coordenado Feldman (2016), verificou-se que a depressão pós-parto está associada a prejuízos específicos no desenvolvimento, tais como diminuição das habilidades sociais durante a infância; empobrecimento do jogo simbólico; menor desenvolvimento cognitivo no primeiro ano; prejuízos na capacidade de regulação das emoções nos primeiros cinco anos e na resposta

⁷ O autor usa aspas, provavelmente aludindo ao aspecto não consciente.

ao estresse aos dez anos, com mais afetos negativos, intrusão e crítica em comparação com as mães sem o diagnóstico. Do lado da mãe, há menor sensibilidade e sincronia com o filho aos seis anos; maior direcionamento do olhar para seu filho, mas com intervalos curtos, dificultando a troca sincronizada de olhares.

Em outro estudo detalhando e comparando níveis de ansiedade e depressão, mães com maior nível de ansiedade oferecem ao filho toques mais rápidos, enquanto as com maior nível de depressão, toques mais lentos. No grupo controle, a velocidade do toque se mantém em níveis intermediários. Do lado das crianças cujas mães apresentavam ansiedade e/ou depressão, há maior presença de isolamento e de problemas comportamentais, menor engajamento social e maior ativação da resposta ao estresse, assim como uma tendência a olharem menos para suas mães e maior aversão ao olhar, em comparação com as crianças do grupo controle. Por fim, verifica-se que os efeitos mais expressivos desta condição para as crianças se dão nos primeiros meses de vida, e que a presença de comorbidades como pobreza, pais solteiros e pais adolescentes intensificam os efeitos observados (Granat, Gadassi, Gilboa-Schechtman & Feldman, 2017; Ulmer-Yaniv, Djalovski, Priel, Zagoory-Sharon & Feldman, 2018; Priel, Djalovski, Zagoory-Sharon & Feldman, 2019).

Concluimos que, em condições favoráveis, os pais, ou aqueles que desempenham esta função, entram em sintonia com seu bebê, fazendo com que as trocas cotidianas ultrapassem os cuidados básicos e promovam o desenvolvimento da cognição, afeto e motricidade. Assim, a indisponibilidade do cuidador prejudica a intersubjetividade de modo que importantes *inputs* para o desenvolvimento podem ficar ausentes.

Tendo definido o que consideramos por funções parentais e o que se espera destas em condições típicas, avançamos para discutir os atravessamentos da deficiência física nesta dinâmica.

3. Deficiência física: uma situação crítica imprevisível

Nos capítulos anteriores apresentamos alguns aspectos esperados de bebês e cuidadores em relação às trocas intersubjetivas ocorridas entre a díade dadas condições típicas e favoráveis a ambos. Pôde-se apreender que, do lado do bebê, é preciso um aparato orgânico que ofereça recursos para atrair o cuidador e manter com este uma relação complexa. Do lado do cuidador, é preciso disponibilidade e abertura para observar os movimentos do bebê e responder de maneira singular e afetiva. Neste capítulo buscamos explorar a literatura da relação pais-bebê com deficiência física a fim de apresentar os impasses verificados de acordo com o modelo teórico apresentado.

De maneira didática, Amaral (1995) afirma que toda nova experiência requer um confronto com a ambiguidade. Se não superada, leva a uma situação crítica, que, por sua vez, se divide em duas categorias: a primeira, denominada “situações críticas previsíveis”, diz respeito a momentos vitais do processo de desenvolvimento humano, como o crescimento, a passagem pela educação e a constituição de uma família; enquanto a segunda, “situações críticas imprevisíveis”, versa sobre situações concretas ou simbólicas, atuais ou virtuais.

No caso de deficiência congênita ou precoce de um filho, esse é obviamente, um acontecimento traumático e imprevisível do ponto de vista dos pais. Nesse mesmo caso, do ponto de vista do filho, situações críticas previsíveis podem ser aprioristicamente pensadas como agravadas, dependendo do quadro, no que se refere ao desenvolvimento físico, psíquico ou social (p. 76).

Deste modo, quando uma deficiência se faz presente, as situações críticas previsíveis são agravadas e afetam a expectativa dos cuidadores, o que pode levar a uma crise se a ambiguidade não for superada. A proposta de Amaral (1995) se confirma quando se observam os estudos empíricos, dos quais recortamos algumas falas:

“Na primeira vez que vi minha filha, fiquei muito assustada; **a cabecinha dela era enorme**, hoje eu até peço perdão a DEUS, mas eu **cheguei a ficar com medo dela...** (Sic E8)” (Santos, Dias, Salimena & Bara, 2011, p. 494, grifos nossos).

“Essa semana mesmo eu estava com ele e **sentí isso aqui dele estralar**, aí eu fiquei com medo. Hoje, eu tenho idade, mas **tem hora que eu pego ele e fico com medo porque ele é muito mole**, mole mesmo. Aí a gente pensa que machuca (sic Mãe 5)” (Silva et al., 2010, p. 209-10, grifos nossos).

“A hora que ele nasceu mesmo, eu só me perguntei por que comigo, mas eu acho que estas pessoas **que recebem isto** são mães especiais (sic E1)” (Santos et al., 2011, p. 495, grifos nossos).

“Ah! Não sei, olha, muitas vezes eu falei; meu Deus do céu, por que comigo, eu falei; não sei se tenho forças para criar **uma criança assim**, entendeu? (...) Será que eu fiz alguma coisa assim para merecer isso, né (...) Ah! Sei lá, assim, as vezes as pessoas falam que eu sou muito egoísta (...) será que Deus está me mandando uma criança assim **para mim ser mais humilde com as pessoas?** (sic entrev. 4)” (Battikha, Faria & Kopelman, 2007, p. 22, grifos nossos).

“Eu pensei que no parquinho ele ia aprender a conviver com outras crianças, mas até então **eu tinha medo da reação das outras crianças com ele**. Eu não queria que tirasse sarro, eu tinha aquela preocupação de mãe” (sic Mãe 6) (Andrade, Vieira, & Dupas, 2011, 91, grifos nossos).

“Eu entrei em desespero (...) deu a revolta com Deus, com tudo... Porque tanta gente abandona os filhos... gente que tira e eu que esperava tanto, planejei tanto, de repente **Deus estava me tirando ele** (...) então eu comecei a tentar descobrir aonde eu tinha errado, **quais eram os meus pecados**, porque eu deveria estar pagando algum pecado muito sério, alguma coisa (...) **uma punição**... uma punição, e me bateu aquela revolta (...) Aí eu falei, ou é para, sei lá, tentar unir mais as famílias (...) (sic entrev. 9)” (Battikha et al., 2007, p. 22, grifos nossos).

As falas demonstram questões relacionadas a expectativa parental, dificuldades cotidianas, falta de recursos dos bebês, visibilidade da deficiência e reações frente ao diagnóstico.

A revisão de Barreto e Cols. (2019) indica que as situações próprias do cuidado desses bebês podem agir como fatores que levam ao risco à saúde mental dos pais. O tempo despendido com o bebê impacta nas horas de sono e na limitação para outras atividades. Ribeiro, Porto e Vandenberghe (2013) discutem que “a incapacidade, a visibilidade da deficiência, os problemas emocionais, as dificuldades de comportamento e a fragilidade da saúde do filho sobrecarregam os pais” (p. 1706). Desta forma, apresentam maior risco de desenvolver problemas de saúde. Com o volume das demandas, há relatos sobre situações de sobrecarga, estresse, desgaste, cansaço, irritabilidade e impotência (Silva et al., 2010), assim como dificuldades no cuidado de si, na alimentação, sono, repouso, moradia e estilo de vida saudável (Cipriano & Queiroz, 2008; Kisler & McConachie, 2010; Kisler, 2014).

Assim, os cuidados com a criança tomam a maior parte do tempo da família uma vez que esta carece de recursos funcionais necessários ao autocuidado, aumentando a dependência e exigindo cuidados específicos do quadro clínico da deficiência (Alaee et al., 2015; Andrade et al., 2011; Ribeiro et al., 2013). Eventos rotineiros como levar à escola, fisioterapia e consultas médicas demandam dos cuidadores tempo, disposição e dinheiro para além do que se passaria com uma criança sem deficiência física (Andrade et al., 2011; Baird, McConachie, & Scrutton, 2000; Cipriano & Queiroz, 2008; Kisler & McConachie, 2010; Kisler, 2014; Simões, Silva, Santos, Misko, & Bouso, 2013).

Há relatos de cuidadores que hesitam em deixar as crianças sob a responsabilidade de outras pessoas, justificando falta de confiança e receio de que estes não desempenhem os cuidados de forma adequada (Silva et al., 2010). Ainda assim, é descrita a indispensabilidade da presença de terceiros para auxiliarem nos cuidados, muitas vezes por conta da necessidade de força física, o que pode criar uma condição de estresse seja por estabelecer situações de dependência, seja pela falta destas pessoas no cotidiano de algumas famílias. Neste contexto, há numerosos relatos de pais que abrem mão do trabalho para se dedicar ao cuidado da criança.

Dentre os arranjos familiares, a mãe é descrita, na maioria dos trabalhos, como a que mais se coloca nesta função (Alaee et al., 2015; Cipriano & Queiroz, 2008; Simões et al., 2013).

Ademais, na maioria dos casos relatados na literatura, os pais dispõem de poucos recursos financeiros. Como visto em Silva e Cols. (2010), essas crianças exigem gastos com consultas, tratamentos, transporte, dentre outros, o que acaba por limitar a qualidade de vida. O problema se coloca na medida em que quanto maiores forem os investimentos (tempo, dinheiro e disponibilidade) no tratamento da criança maiores são suas possibilidades de desenvolvimento. Uma vez que isso é compreendido pelos pais, a situação de estresse pode ser agravada por não disporem de maiores recursos (Alaee et al., 2015; Andrade et al., 2011; Cipriano & Queiroz, 2008), e Kisler (2014) chega a considerar a pressão financeira como a maior fonte de estresse nestes casos.

Alaee e Cols. (2015) acrescentam os fatores referentes ao ambiente externo que afetam a parentalidade. Elencam a falta de acessibilidade e lugares adequados para a criança com deficiência física; reações negativas das pessoas frente à deficiência e afastamento do círculo social. Segundo o estudo, essas variáveis podem levar os pais a evitar os ambientes externos ao contexto familiar. Consequentemente, há uma redução do convívio social e uma circulação da criança mais restrita ao núcleo intrafamiliar.

Nota-se, portanto, uma vivência de vulnerabilidade e desconhecimento que afetam a parentalidade. Como bem destacam Simões e Cols. (2013), há um contexto de vulnerabilidade devido às dificuldades práticas e às reações emocionais negativas; bem como de desconhecimento quanto ao quadro do bebê com deficiência física, suas capacidades, limites e necessidades. Como recurso para lidar com o desconhecimento há a busca pelo saber médico. Assim, passam a fazer parte da convivência familiar os profissionais, seus jargões e técnicas. Silva e Cols. (2010) e Barbosa e Cols. (2012) verificaram a existência de um forte laço com os profissionais e uma influência destes para a resolução dos conflitos gerados. Detalham que estes passam a ser considerados uma fonte de “cura”, seja no sentido de reverter a deficiência da criança, seja para que os pais possam recuperar a criança idealizada. Dado que estes cuidadores precisam de apoio e informação, em uma primeira observação, pode-se considerar a presença do profissional algo favorável. No entanto, do ponto de vista do laço cuidador-bebê, são necessárias algumas observações mais detalhadas.

Segundo Mariotto e Schaedler (2013), o discurso “especialista” passou a disputar espaço com o discurso familiar, destituindo seu lugar e substituindo-o por um saber técnico-científico,

como se houvesse um “como educar”, externo e correto. Trazendo esta discussão para os problemas graves da infância a situação parece se acirrar:

Não é raro observar que quando a mãe fica sabendo que seu filho tem problemas de uma certa gravidade, acaba sentindo que não sabe o que tem que fazer para criá-lo, interrompendo deste modo a conexão com seu próprio saber inconsciente. Passando a ser guiada pelas orientações diagnósticas . . . a mãe deixa de fazer operar em seu discurso a transmissão do desejo, os laços de filiação, posto que hesita em deixar-se guiar por seu próprio saber (Mariotto & Schaedler, 2013, p. 83-84)

Segundo Gonçalves e Izumi (2013), após receber a notícia de um diagnóstico grave no filho, alguns pais passam a se defender desta relação, atribuindo os cuidados aos profissionais. Por outro lado, os pais, desautorizados de seu saber, podem pautar seus cuidados com o bebê em rotinas e procedimentos. O nome do diagnóstico em si se soma a estes fatores. A “família tem de se adaptar para atender às especificidades dessas crianças cuja subjetividade se constrói, também, a partir da nomeação de certo tipo de transtorno, podendo vir a marcar irremediavelmente uma existência com o signo doente/anormal” (Mariotto e Schaedler, 2013, p. 85-86).

Este uso dos jargões também é citado por Battikha (2008), que, em sua pesquisa, pediu para que mães falassem sobre seus filhos com deficiência física. Notando que a maioria iniciou sua resposta pelo diagnóstico da criança, sua hipótese é de que, frente às diferenças que se mostram no bebê, as possibilidades de reconhecê-lo como um igual (à imagem e semelhança dos pais) podem ser prejudicadas. Assim, o diagnóstico pode atuar como um fator de reconhecimento “como se assim pudessem dizer a que família pertence esse bebê, com quem se parece e qual seu futuro” (p. 137). Cabe ainda citar que Battikha (2008) observou que quando o saber profissional falha em sua função de apoio aos pais, a religião pode tomar seu lugar, mas mantendo a mesma função, como inclusive se nota nos excertos de entrevistas apresentados no início deste capítulo.

Um último ponto sobre o atravessamento do saber médico sobre a relação criança-cuidador: Mariotto e Schaedler (2013, p. 84) afirmam que os diagnósticos podem atuar como “profecias autorrealizáveis”, uma vez que estamos no campo das expectativas que se constroem pela experiência pessoal e pelos marcos da cultura. Embora não aprofundem a proposta, outros autores o fazem:

Caso os pais enxerguem e tratem o problema de forma patológica, por exemplo, exacerbando suas implicações e restringindo as potencialidades da criança através de uma atitude de superproteção, ter-se-á um incremento das próprias limitações, o que nem sempre decorre da patologia em si e sim do tipo de relação estabelecida entre os pais e o filho (Gomes & Piccinini, 2010, p. 23).

Conclui-se que a deficiência física possui particularidades que potencialmente afetam bebê e cuidador do ponto de vista da intersubjetividade. A definição de “situação crítica

imprevisível” de Amaral (1995) parece bem evidenciar os processos de desconstrução vivenciados, seja no momento do nascimento, na rotina de cuidados e na própria construção da parentalidade. Se as condições apresentadas neste capítulo ocorrem, a atividade que se almeja do bebê e a disponibilidade esperada do cuidador são prejudicadas. Assim, se faz necessária uma observação empírica de modo a lançar luz sobre essa dinâmica.

Tendo finalizado a fundamentação teórica da pesquisa, avançamos para a formatação do estudo, restringindo esta ampla discussão em pontos específicos a ser investigados.

Objetivos

Frente à problemática introduzida e aos referenciais teóricos apresentados, traçamos alguns problemas de pesquisa para então levantar hipóteses e definir os objetivos seguidos de suas justificativas.

Problemas de Pesquisa

1) Considerando o consenso da literatura quanto à possibilidade de sofrimento emocional do cuidador quando há deficiência física no bebê, quais são algumas formas possíveis de sua incidência sobre as funções parentais?

2) Como podem ser compreendidas as relações entre prejuízos funcionais destes bebês e as funções parentais? Poucos estudos evidenciam esta dimensão em particular, de modo que é possível explorá-la verificando os efeitos do sofrimento parental e do desenvolvimento do bebê na parentalidade.

Hipóteses

Frente ao campo exposto, as seguintes hipóteses foram levantadas: a primeira é a de que cuidadores de bebês com deficiência física apresentam maior dificuldade em exercer as funções parentais do que cuidadores de bebês sem deficiência nos primeiros meses após a notícia do diagnóstico; e a segunda é de que a qualidade do desenvolvimento geral dos bebês está associada à qualidade das funções parentais.

Objetivo geral

Avaliar a parentalidade de bebês após a notícia de um diagnóstico de deficiência física.

Objetivos específicos

- a) avaliar o sofrimento de cuidadores de bebês com deficiência física;
- b) avaliar o desenvolvimento infantil destes bebês;
- c) investigar se há associação entre as variáveis acima;
- d) comparar cuidadores de bebês com e sem deficiência.

Justificativas

Social: estudos nesta área permitem um olhar mais atento ao que ocorre com a díade cuidador-bebê quando há uma deficiência física, atualmente muito enviesado pelas vertentes que tendem a reduzir o quadro a prejuízos instrumentais e formas de revertê-los, secundarizando aspectos relacionais que atuam sobre a deficiência. Ademais, apontam para a prevenção, na medida em que propõem práticas que buscam reduzir os danos e aumentar as possibilidades de desenvolvimento infantil. Tais asserções se colocam em consonância com a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2010), enquanto buscam, com o Ministério da Educação, fomentar projetos de pesquisa e extensão nas áreas de prevenção, atenção e reabilitação às pessoas com deficiência para acrescentar aos currículos de graduação da área da saúde e assim capacitar profissionais e gestores.

Científica: este estudo auxilia na produção de evidências sobre a relação entre o recebimento do diagnóstico de deficiência, o sofrimento parental dele decorrente e o exercício de funções parentais, o que poderá contribuir com a literatura a respeito do desenvolvimento destes bebês, cujo campo se encontra ainda pouco sistematizado e permeado de suposições tendenciosas.

Psicológica: há um movimento atual na Psicologia de investigação das relações cuidador-bebê e da importância do afeto para o desenvolvimento infantil. Esta pesquisa permite aproximar este modelo de investigação ao tema da deficiência física, mostrando sua contribuição e pertinência, ainda pouco explorados nessa área.

Método

1. Desenho da pesquisa

Trata-se de uma pesquisa exploratória, na medida em que é necessário “identificar conceitos ou variáveis promissoras, estabelecer prioridades sobre pesquisas futuras, ou sugerir afirmações e postulados” (Sampieri, Collado & Lucio, 2006, p. 100) no tema circunscrito. A pesquisa seguiu o modelo caso-controle, em que são selecionados participantes que apresentam alguma condição clínica, compondo o “grupo caso”, e outros que não apresentam tal condição, compondo o “grupo controle”, verificando a exposição a determinados fatores e como diferem em ambos os grupos (Schlesselman, 1982).

Do ponto de vista da forma, a pesquisa foi de Métodos Mistos (Johnson, Onwuegbuzie & Turner, 2007), que combina elementos quantitativos e qualitativos para maior profundidade e amplitude de compreensão. De acordo com Creswell (2010), seu início ocorre na psicologia e na matriz multitraços-multimétodos, havendo um aumento do interesse desse método nas pesquisas das duas últimas décadas. Traz como desafio a necessidade de maior tempo de análise dos dados e familiaridade com as formas quantitativas e qualitativas. Tal escolha se justifica na medida em que esse método permite engendrar novas formas de coleta, análise e compreensão dos dados. Assim, foi empregada a pesquisa qualitativa dominante de métodos mistos, na qual se parte de uma visão qualitativa, tendo elementos quantitativos adicionados (Johnson et al., 2007) na análise dos dados e em sua interpretação.

2. Amostra

A amostra foi não-probabilística, escolhida por conveniência. Foram avaliadas 20 díades, compreendendo-se por díade o cuidador principal e o bebê. Perguntas do questionário sociodemográfico (*Anexo A*), elaborado para esta pesquisa, foram realizadas para confirmar que o entrevistado atendia ao critério de cuidador principal. Destes, 10 foram díades com bebês de até 1 ano 6 meses com deficiência física e 10 sem deficiência para constituir um grupo caso e um grupo controle, respectivamente. O critério de idade se alinha ao objetivo da pesquisa e às exigências dos instrumentos escolhidos. Os grupos foram pareados por critérios sociodemográficos e por faixa de idade.

Como critério de inclusão, compuseram o grupo caso díades cuja notícia do diagnóstico de deficiência do bebê e seu esclarecimento por equipe especializada tivesse ocorrido há no máximo quatro meses, cujo cuidador principal acompanhe o bebê na instituição e tenha estado

presente quando esclarecido o diagnóstico. Como critério de exclusão, não foram selecionadas díades que tiveram conhecimento do diagnóstico ou mesmo de um possível quadro de deficiência do bebê ao longo da gestação, uma vez que neste caso os desfechos previstos são distintos (Silva, 2017). Foram recrutados na Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), atualmente um dos principais hospitais da área de ortopedia, considerado uma referência no tratamento de pessoas com deficiência física. Fundada em 1950, trata-se de uma entidade privada e sem fins lucrativos. Seu fluxo de pacientes obedece a algumas etapas. Há uma avaliação de triagem, uma avaliação global com diferentes profissionais e início das atividades da criança e, quando necessário, também do cuidador. Dado que a avaliação global esclarece o diagnóstico à família e define um plano de intervenção, o critério de quatro meses após esclarecimento por equipe especializada foi aplicado nesta etapa. O marco temporal foi estabelecido considerando a factibilidade e menor tempo hábil para os objetivos propostos.

Já os cuidadores do grupo controle foram selecionados no setor de Pediatria do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU/USP). Assim, foram escolhidos obedecendo um critério de pareamento sociodemográfico e etário com o grupo caso.

2. Instrumentos

2.1. Entrevista Semiestruturada

Dentre as modalidades de entrevista existentes, foi empregada a semiestruturada (Bleger, 2003). Trata-se de uma técnica em que o entrevistado conduz livremente os tópicos tratados e o entrevistador controla os elementos formais da entrevista, como o tempo e a organização geral das ideias. As entrevistas foram gravadas para posterior transcrição mediante autorização.

Excepcionalmente para o grupo caso, foram elaboradas cinco perguntas relacionadas aos eventos anteriores à chegada da díade na instituição para serem utilizadas como variáveis de controle e fornecendo alguns dados retrospectivos para a análise. Foram estas:

- 1) Quando foi a primeira vez em que foi visto algo diferente em seu(sua) filho(a)?
- 2) Quem percebeu esta diferença?
- 3) Quando foi a primeira vez que ele(a) recebeu um diagnóstico (ou hipótese diagnóstica)?
- 4) Quando foi a primeira vez que procuraram tratamento?
- 5) Qual sua expectativa para o atendimento do seu filho(a)?

Para toda a amostra, três questões foram realizadas a fim de responder aos problemas centrais desta pesquisa:

- 1) Você já passou ou passa por algum atendimento psicológico?
- 2) Você tem histórico familiar e/ou pessoal de ansiedade e depressão?
- 3) “Como está sua relação com seu filho(a)?”

2.2. Inventário de Depressão Beck (BDI)

Desenvolvido pelo psiquiatra Aaron Temkin Beck e Cols. em 1961 para avaliar a intensidade dos sintomas de depressão, foi construído com o objetivo de ser uma medida escalar, com itens descritivos de atitudes e sintomas que poderiam ser encontrados em diferentes categorias nosológicas. Seus itens foram selecionados com base em observações e relatos de pacientes. Busca avaliar a depressão de forma econômica, padronizada e consistente. Trata-se de um questionário de auto aplicação composto por 21 itens de múltipla escolha com três opções que devem ser respondidas com base nas últimas semanas. Estes se referem a 1) tristeza; 2) pessimismo; 3) sentimentos de fracasso; 4) insatisfação; 5) culpa; 6) punição; 7) autoaversão; 8) autoacusações; 9) ideias suicidas; 10) choro; 11) irritabilidade; 12) retraimento social; 13) indecisão; 14) mudança de autoimagem; 15) dificuldade de trabalhar; 16) insônia; 17) fatigabilidade; 18) perda de apetite; 19) perda de peso; 20) preocupações somáticas e 21) perda da libido. São atribuídos escores entre 0 (absolutamente não) a 3 (gravemente, dificilmente pude suportar) de acordo com o nível de sofrimento. A soma dos escores individuais leva a um nível de depressão: mínimo (0-11); leve (12-19), moderado (20-35) ou grave (36-63), de acordo com a validação brasileira. Pode ser aplicado individualmente ou em grupo. Não há limite de tempo para aplicação, mas, de forma geral, requer entre 5 e 10 minutos (Beck; Steer & Brown, 2014).

2.3. Inventário de Ansiedade Beck (BAI)

Também desenvolvido pelo psiquiatra Aaron Temkin Beck e Cols., mas em 1988, se propõe a avaliar sintomas da ansiedade. Seguindo a linha das demais escalas Beck, trata-se de um questionário de autoaplicação composto por 21 itens de múltipla escolha com quatro alternativas com afirmações descritivas dos sintomas de ansiedade apresentadas em nível crescente, que, da mesma forma, devem ser respondidos com base nas últimas semanas. Estes se referem a: 1) dormência e formigamento; 2) sensação de calor; 3) tremores nas pernas; 4)

incapaz de relaxar; 5) medo que aconteça o pior; 6) atordoado ou tonto; 7) palpitação ou aceleração do coração; 8) sem equilíbrio; 9) aterrorizado; 10) nervoso; 11) sensação de sufocação; 12) tremores nas mãos; 13) trêmulo; 14) medo de perder o controle; 15) dificuldade de respirar; 16) medo de morrer; 17) assustado; 18) indigestão ou desconforto no abdômen; 19) sensação de desmaio; 20) rosto afogueado e 21) suor (não devido ao calor). Sua análise se divide em quatro subescalas: neurofisiológica, subjetiva, de pânico e autonômica. A soma dos escores individuais leva a um nível de ansiedade mínimo (0-10), leve (11-19), moderado (20-30) ou grave (31-63). Encontra-se validado para a população brasileira e seu modo de aplicação é o mesmo das demais escalas Beck (Beck et al., 2001).

Em nossa revisão (Silva, Lerner & Kupfer, 2020), as Escalas Beck, em suas versões para a ansiedade e para a depressão figuraram em 55% ($n=11$) dos trabalhos encontrados utilizando alguma ou ambas Escala Beck. O BDI e BAI compõem os instrumentos que permitem obter a variável “sofrimento do cuidador”.

2.4 Questionário de Função Reflexiva Parental (QFRP)

Desenvolvido por Luyten e Cols. (2017), trata-se de um questionário multidimensional de fácil aplicação direcionado a pais de crianças de zero a cinco anos. É composto por 18 itens no modelo de escala *likert* em que se deve atribuir um valor de um a sete, de “Discordo Fortemente” a “Concordo Fortemente” com o valor cinco como neutro. As questões abarcam a função reflexiva, ou seja, a habilidade de perceber estados mentais em si e nos outros. Desta forma, o questionário permite mensurar a capacidade do cuidador perceber pensamentos e sentimentos do bebê e sua associação com o comportamento. A escala é dividida em três subescalas: Pré-Mentalização (PM), Certeza sobre Estados Mentais (CM) e Interesse e Curiosidade (IC). Uma versão oficial em português lusitano encontra-se disponível⁸. A partir desta, pequenas alterações de ortografia e no uso de determinadas palavras foram realizadas para adequar ao português brasileiro (*Anexo B*). Outras pesquisas nacionais atuais têm se ocupado do instrumento, o que irá colaborar para sua futura validação.

As medidas do QFRP serviram para obter a variável “capacidade de desempenho de funções parentais”. Na medida em que avalia diferentes habilidades do cuidador na relação com seu bebê, permite observar diferenças entre os grupos e associações com as demais variáveis.

⁸ https://www.ucl.ac.uk/psychoanalysis/sites/psychoanalysis/files/PRFQ_Portuguese.docx

2.5. Coding Interactive Behavior (CIB)

Trata-se de uma escala de avaliação da disponibilidade de cuidadores para a parentalidade, da relação entre as díades e da atividade de bebês na faixa dos 2 aos 36 meses. A partir de uma filmagem de cinco minutos, a interação é avaliada e codificada por um sistema composto por 42 itens classificados de zero a cinco pontos. 21 são sobre o cuidador, 16 sobre o bebê e cinco sobre a díade. Os itens estão reunidos em oito compósitos: sensibilidade parental, intrusividade e estabelecimento de limite parental, envolvimento da criança, retraimento, confiança, reciprocidade da díade e estados negativos (Feldman, 1998). Encontra-se adaptado para o uso no Brasil (Lerner, Durand, Geraldini, Paschoal & Guedeney - artigo submetido).

Este instrumento forneceu as variáveis “capacidade de desempenho de funções parentais” e “engajamento do bebê na relação”. Tendo como diferencial a observação direta, este instrumento permite acompanhar *in loco* as trocas ocorridas entre cuidador e bebê, ainda que dentro de um ambiente controlado (não-espontâneo).

2.6. Ages and Stages Questionnaire – Brasil (ASQ-BR)

Criado na Universidade do Oregon por Squires e Cols. (2009), foi desenvolvido para a triagem do desenvolvimento infantil e fundamentado nas teorias de Gesell e Piaget. Trata-se de uma série de 20 questionários, cada um correspondendo a uma faixa etária dentro intervalo de 4 a 66 meses. São avaliados cinco domínios do desenvolvimento infantil categorizados nas seguintes subescalas: comunicação, coordenação motora grossa, coordenação motora fina, resolução de problemas e recursos pessoais/sociais. Cada domínio é composto por seis comportamentos, os quais devem ser observados e avaliados por um aplicador que conheça os hábitos e habilidades da criança, podendo ser seus pais, familiares, professores ou cuidadores. Com tempo de aplicação de 15 a 30 minutos, cada comportamento é classificado da seguinte forma: 10 pontos se é frequente, 5 pontos se apresenta ocorrências ocasionais e 0 pontos se ausente. A somatória dos pontos possui um *score* máximo de 60 e valores acima do ponto de corte designam um padrão de desenvolvimento típico e valores abaixo indicam a necessidade de uma avaliação pormenorizada. O ASQ foi traduzido e validado para a população brasileira por Filgueiras (2011).

Desta forma, o uso do ASQ-BR insere a quarta variável deste estudo: o “nível de desenvolvimento do bebê”, ou seja, a quantidade de recursos disponíveis para iniciar e manter a interação com o cuidador. Frente a uma literatura que regularmente busca associações com a

severidade do quadro apenas do ponto de vista motor (Silva, Lerner & Kupfer, 2020), esta pesquisa busca uma análise que abrange os diferentes domínios do desenvolvimento infantil.

3. Procedimento

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do HU/USP. Encaminhando o projeto à instituição, esta forneceu a “Carta de Anuência da Área do HU/USP Participante” e a “Carta de Anuência da Câmara de Pesquisa do HU/USP”. Assim, a instituição foi vinculada como coparticipante. Excepcionalmente, esta aprovação foi utilizada também em nome do Instituto de Psicologia da USP (instituição proponente) para a realização da pesquisa.

Para a coleta do grupo caso, o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética da AACD, então vinculada como coparticipante. Para tal, uma Carta de Anuência foi endereçada à instituição, assinada e anexada à plataforma junto ao “Formulário de Avaliação Institucional” exigido.

Passados os trâmites éticos e obtidas as aprovações necessárias, deu-se início o contato com as instituições para a seleção da amostra. Para o grupo caso, o critério de quatro meses de esclarecimento do quadro do bebê foi aplicado à data de Avaliação Global realizada pela AACD. Selecionados os potenciais participantes, foi feito um contato para explicar a pesquisa e, com o aceite, foi combinado o primeiro encontro. Todo o processo de coleta nesta instituição foi assistido pelas psicólogas da AACD Daniela Farias Cardoso, Isabela Ramalho de Góes Xavier e pela coordenadora do setor Paula Hiromi Ito. Ao final da coleta, os dados foram discutidos com estes profissionais e os resultados apresentados à instituição.

Da mesma forma, foram selecionados os potenciais participantes do grupo controle de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. Foi feito um contato para explicar a pesquisa e combinado o primeiro encontro.

3.1. Coleta de dados

Os instrumentos foram aplicados nos dias em que os participantes normalmente frequentavam a instituição para evitar deslocamentos e gastos para a participação na pesquisa. No início do encontro, foi explicada integralmente a pesquisa, colhida a assinatura do Termo

de Consentimento Livre e Esclarecido aos participantes da pesquisa (*Anexo C*)⁹ e aplicado o Questionário Sociodemográfico (*Anexo A*). Adiante, a coleta foi organizada na seguinte ordem: CIB, BAI, BDI, QFRP e entrevista semiestruturada. O ASQ-BR foi deixado com o cuidador para ser entregue ao profissional da instituição quando concluído, tal como orientado pelo manual. Cada encontro teve em média quarenta minutos de duração. Ao final da pesquisa foi oferecido um último encontro online para a devolutiva dos dados pertinentes e encaminhamentos quando necessário.

Os prontuários dos bebês também foram consultados no que se refere a informações de cadastro da família e dados do quadro clínico do paciente. Para as coletas realizadas na AACD, as psicólogas internas fizeram a mediação entre o pesquisador e o prontuário, segundo as exigências da instituição. A pesquisa ainda contou com três alunos de graduação – Luiza Amaral Trindade, Kaique Canalle Teixeira e Natália Alves Calejuri – que apoiaram a coleta de dados, a organização do material, as correções dos instrumentos, tabulações e análise. Todos passaram por treinamento com o pesquisador responsável para a aplicação dos instrumentos e seu manejo posterior. Reuniões periódicas foram mantidas com este grupo ao longo da execução da pesquisa.

3.2. Considerações éticas

Visando a um bem-fazer dentro do campo científico, este estudo considerou os aspectos éticos da pesquisa com seres humanos como disposto sobre a Resolução nº 466 (Brasil, 2012). O projeto foi aprovado pelo comitê de ética do HU/USP sob o número 12607218.2.0000.0076 e pelo comitê de ética da AACD sob o número 12607218.2.3002.0085. Os sujeitos de pesquisa participaram mediante consentimento, sendo informados todos os procedimentos utilizados e seus, ainda que mínimos, potenciais riscos de desconforto físico ou emocional, como apresentado no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos participantes da pesquisa (*Anexo C*). Os mesmos cuidados éticos foram tomados com as instituições coparticipantes.

⁹ O termo apresentado descreve um procedimento de pesquisa longitudinal anterior que precisou ser alterado devido à quarentena de COVID-19 para o modelo aqui descrito.

Resultados

Fundamentados em Johnson e Cols. (2007) e Creswell (2010), buscamos explorar os dados de maneira qualitativa e quantitativa. Assim, a análise dos dados foi dividida em três diferentes momentos. Conseqüentemente, três capítulos de resultados foram organizados para uma análise cuidadosa dentro de cada eixo, sem que haja uma mistura ou agrupamento indevido destas. O objetivo é manter o rigor metodológico para então discutir os dados com propriedade. Deste modo, no primeiro capítulo há uma análise das entrevistas. No segundo, uma análise dos questionários e da CIB. E no terceiro, há um intercruzamento dos dados provenientes dos diferentes instrumentos a fim de observar possíveis associações.

1. Caracterização da amostra

Foi atribuído a cada díade um número de identificação de modo que foram numeradas de 1 a 10 as do grupo caso (cuidadores de bebês com deficiência física) e de 11 a 20, as do grupo controle (cuidadores de bebês sem deficiência). A idade média dos bebês de ambos os grupos foi de 10,6 meses, com desvio padrão de 3,6 no grupo caso e de 3,2 no grupo controle. A idade média dos cuidadores do grupo caso foi 31,1 (DP=7) anos e do grupo controle 36 (DP=7,4). Apenas um pai compôs a amostra (nº 1), que foi formada, à exceção deste, apenas por mães. As díades nº 18 e 20 se referem a irmãs gêmeas, de modo que os dados referentes ao cuidador se repetem. Optou-se por manter ambas na amostra por se tratar de uma pesquisa sobre a relação cuidador-bebê. A renda familiar no grupo caso foi de 4.070,00 reais (DP=5.992,78) e no controle 4.100,00 reais (DP=2.366,43). Já a renda pessoal no grupo caso foi de 2.070,00 reais (DP=3.856,32) e 1.870,00 reais (DP=1.903,82) no grupo controle. No grupo caso, sete cuidadores não estavam trabalhando no momento da coleta. No grupo controle, quatro. Assim, tem-se dois grupos semelhantes, o que favorece a possibilidade de se observar a exposição do cuidador à deficiência do bebê e suas conseqüências à parentalidade.

A Tabela 1 abaixo apresenta a descrição da amostra. Nesta constam o sexo do bebê e sua idade no momento da coleta, assim como de seu cuidador. Adiante, são descritos a escolaridade, estado civil, nível socioeconômico (NSE) segundo definição da ABEP (2018), tipo de habitação, zona de São Paulo em que residiam, números de pessoas que habitavam o lar naquele momento, presença de outros filhos, histórico pessoal e/ou familiar de ansiedade/depressão (relatado ou diagnosticado) e de tratamento psicológico.

A Tabela 2 descreve mais detalhadamente o grupo caso. É apresentada a idade do bebê em meses, a ocorrência ou não de nascimento prematuro, o diagnóstico referente à deficiência

física, o tempo em meses entre o momento do esclarecimento do diagnóstico por equipe especializada e o momento da coleta, a idade do bebê em meses quando algo diferente foi percebido em seu desenvolvimento, a idade do bebê em meses quando a primeira notícia de um diagnóstico ou hipótese diagnóstica foi dada e a idade do bebê em meses quando se buscou um tratamento pela primeira vez.

Tabela 1 – Descrição da amostra

ID	Sexo Bebê	Idade Inicial Bebê (Meses)	Sexo Cuid.	Idade Inicial Cuid.	Escolaridade	Estado Civil	NSE	Habitação	Zona SP	# de Pessoas No Lar	Outros Filhos	Histór.	Tratam.
1	M	11	M	38	Superior Completo	União Estável	B1	Apartamento	Sul	3	Não	Não	Sim
2	M	8	F	31	Médio Completo	Solteiro	C2	Casa	Oeste	3	Não	Não	Não
3	M	8	F	35	Superior Completo	União Estável	B2	Apartamento	Leste	4	Sim	Diagn.	Não
4	M	6	F	23	Fund I Completo	União Estável	C2	Apartamento	Norte	4	Sim	Sim	Não
5	M	10	F	40	Médio Completo	União Estável	C1	Apartamento	Sul	3	Sim	Diag.	Sim
6	M	17	F	21	Médio Completo	Solteiro	D	Casa	Oeste	6	Não	Não	Sim
7	F	10	F	32	Médio Completo	União Estável	C2	Casa	Sul	3	Não	Sim	Sim
8	F	9	F	35	Médio Completo	Casado	C2	Casa	Sul	6	Sim	Diag.	Sim
9	M	17	F	21	Médio Completo	União Estável	D	Casa	Leste	5	Sim	Não	Não
10	F	10	F	35	Médio Completo	União Estável	C2	Casa	Sul	5	Sim	Não	Não
11	M	11	F	33	Superior Completo	Casado	C1	Casa	Oeste	4	Sim	Não	Não
12	M	8	F	41	Fund II Completo	União Estável	C1	Casa	Sul	5	Sim	Diag.	Sim
13	M	9	F	30	Médio Completo	União Estável	C2	Casa	Oeste	5	Sim	Diag.	Não
14	M	6	F	24	Médio Completo	Casado	C2	Casa	Oeste	4	Sim	Sim	Não
15	M	10	F	34	Superior Completo	Casado	B2	Casa	Oeste	5	Não	Diag.	Não
16	M	17	F	34	Superior Completo	Casado	C1	Casa	Leste	4	Não	Sim	Não
17	F	10	F	30	Superior Incompleto	Casado	C1	Casa	Oeste	3	Não	Não	Não
18	F	10	F	46	Médio Completo	Solteiro	C1	Apartamento	Oeste	3	Sim	Não	Não
19	M	15	F	42	Fund II Completo	União Estável	C1	Casa	Oeste	4	Sim	Não	Não
20	F	10	F	46	Médio Completo	Solteiro	C1	Apartamento	Oeste	3	Sim	Não	Não

Legenda: na coluna “Histórico”, “não” significa ausência de registro anterior pessoal e/ou familiar de ansiedade/depressão, “sim” significa que o cuidador considerou sua ocorrência e “Diag” significa que o quadro de ansiedade/depressão foi acompanhado de um diagnóstico profissional.

Fonte: pesquisador

Tabela 2 – Descrição do grupo caso

ID	Idade	Prematuro	Diagnóstico	Tempo após diagnóstico (meses)	Algo Diferente (idade em meses)	1º Diagnóstico (idade em meses)	Busca Tratamento (idade em meses)
1	11	Sim	Plagiocefalia e braquicefalia posicionais	2	3	4	4
2	8	Não	Artrogripose congênita múltipla	4	0	4	4
3	8	Sim	Paralisia cerebral não especificada	1	3	4	3
4	8	Sim	Malformação congênita – ausência do membro superior direito	3	0	4	0
5	10	Sim	Paralisia cerebral não especificada	1	7	9	3
6	17	Não	Artrogripose congênita múltipla	4	0	7	7
7	10	Não	Microcefalia	4	0	0	3
8	9	Não	Encefalopatia não especificada / Síndrome de Moebius	3	0	0	0
9	17	Não	Hidrocefalia	4	0	1	6
10	10	Sim	Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor	1	0	0	3

Legenda: 0 meses representa que a ocorrência se deu logo após o parto.

Fonte: pesquisador

2. Análise das entrevistas

Na primeira forma de abordagem dos dados, foi feita uma análise de conteúdo (Bardin, 2011). As entrevistas gravadas foram transcritas. Em seguida, foram analisadas estabelecendo-se Unidades de Registro (UR), segmentos de conteúdo que se caracterizam como unidade a partir dos sentidos atribuídos. Adiante, estas foram agrupadas em categorias por meio da exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade, fidelidade e produtividade, como orientado pela autora. Estas categorias buscam organizar as unidades, condensando-as de modo a produzir uma representação simplificada do dado bruto coerente com a literatura empregada. Desta forma, para a construção das unidades, foram utilizados os seguintes temas e respectivas referências: funções parentais (Stern, 1992; Trevarthen et al., 2006; Feldman, 2016), habilidades do bebê (Nagy, 2008; Trevarthen, 2011), diagnóstico e situações clínicas (Basaran e et al., 2013; Pereira & Kohlsdorf, 2014; Krstic et al., 2015) e reações emocionais negativas frente à deficiência (Amaral, 1995).

A apresentação dos resultados foi construída com apoio do *software* SPSS (versão 22) de modo a explorar frequências e porcentagens da ocorrência das unidades e categorias, bem como comparar os dois grupos.

As questões da entrevista inicial seguiram uma estrutura objetiva. As perguntas referentes ao histórico de ansiedade/depressão e realização de atendimento psicológico já foram apresentadas na Tabela 1 acima. A seguir são expostas as tabelas referentes aos resultados obtidos pelas perguntas especificamente direcionadas ao grupo caso, que enfatizaram aspectos anteriores à chegada das díades à AACD. Por se tratar de perguntas diretas, optou-se por manter as unidades como categorias.

Tabela 3 – Categorias sobre o que foi visto de diferente no bebê

Categorias	Freq	%
Internação inicial	4	40,0%
Passividade	1	10,0%
Peculiaridades no comportamento	1	10,0%
Diferenças anatômicas	4	40,0%
Complicações médicas	3	30,0%
Diferenças funcionais	3	30,0%
Diagnóstico	1	10,0%

Fonte: pesquisador

Como uma forma de demonstrar o conteúdo das categorias mais complexas, são apresentados abaixo excertos das entrevistas. Em Diferenças anatômicas: “*a gente viu uma...*

assimetria no crânio...” (nº 1), *“ele nasceu sem o bracinho direito quando ele nasceu”* (nº 4) e *“Eu vi que o pezinho dele era torto”* (nº 6); em Diferenças funcionais: *“ele não segurou o pescoço”* (nº 3) e *“não abria a mãozinha”* (nº 6); em Peculiaridades no comportamento: *“Tinha uma preferência de dormir pro lado... direito...”* (nº 1) e em Passividade *“a gente viu... que ele era bem quietinho...”* (nº 1).

Tabela 4 – Categorias sobre quem percebeu a diferença

Categorias	Freq	%
Profissional	6	60%
Mãe	2	20%
Pai	2	20%

Fonte: pesquisador

Tabela 5 – Categorias sobre o primeiro diagnóstico

Categorias	Freq	%
Complicações médicas	4	40%
Tratamentos	3	30%
Exames	2	20%
Falta de informação	2	20%
Presença de informação	1	10%
Apoio	1	10%
Diferenças funcionais	2	20%
Internação inicial	1	10%

Fonte: pesquisador

Acerca da Presença ou não de informações, cabe detalhar duas falas que comparam os dois polos da situação.

“Acho que logo na primeira semana mesmo já foram falando assim... É que eles não teriam como dar todas as certezas... por ser muito pequena, mas, é... já estavam... dizendo que poderia ter algum... dano, mas eles não, não, detalhavam nada porque tinha exames pra fazer e médico específico pra encaminhar. Então por isso que eles num aprofundavam nada, mas eles já avisavam a gente que ia ter alguma coisa . . . Não tinha um nome... É porque foi muito confuso né? A gente foi passando de médico pra médico e eles só falam que: ah, teve a lesão sim, mas não, não cons... Até hoje não está fechado o diagnóstico dela, do que exatamente ela tem. Mas é... eles vão tentando encaixar ela em alguns quadros, né? Então até hoje não está fechado” (nº 7).

“No mesmo momento, no mesmo momento, ele... ele já era meu ginecologista, então ele já tinha um... uma liberdade assim maior em conversar e quando ele viu ele falou: ‘não, fica tranquila, é uma malformação, eu conheço amigos ortopedistas que já trataram de casos assim’. E no mesmo momento, lá mesmo na sala, ele tava fazendo a minha cesárea, ele falou: ‘eu conheço tratamento pra isso, eu vou te indicar um bom médico’, já pra tranquilizar. Então eu, eu achei legal isso, porque eu não sai de lá sem saber o que tava acontecendo, ele me falou, no mesmo momento ele me contou. Já me deu uma... uma direção. . . Ali no momento ele foi um amor. Ele mesmo falou, ele chegou no meu marido e falou: ‘não, fica tranquilo, eu conheço, hoje em dia tem alongamento, hoje em dia dá pra andar normalmente” (nº 8).

Tabela 6 – Categorias sobre a primeira procura por tratamento

Categorias	Freq	%
Complicações médicas	2	20%
Internação inicial	2	20%
Diagnóstico	1	10%
Diferenças anatômicas	1	10%
Encaminhamentos	6	60%
Exames	1	10%

Fonte: pesquisador

Tabela 7 – Categorias sobre a expectativa em relação ao tratamento

Categorias	Freq	%
Expectativa de melhora	3	30%
Referência à normalidade	5	50%
Recursos disponíveis	7	70%
Reabilitação	1	10%
Diferenças funcionais	3	30%
Reações frente à deficiência	2	20%
Menção a diagnóstico	1	10%
Qualificação positiva	5	50%
Apelo ao saber científico	2	20%
Diferenças anatômicas	1	10%

Fonte: pesquisador

Em Recursos disponíveis nos bebês constam: “*Já brinca*” (nº 1), “*já tá bem esperto*” (nº 2), “*já senta sozinho, procura dar uns passinhos sozinho*” (nº 4) e “*já quer se levantar sozinha*” (nº 8). Em Qualificação positiva: “*Eu acho que ele tem um bom prognóstico. Eu acho que ele responde bem aos tratamentos*” (nº 3), “*Espero uma ótima melhora*” (nº 4) e “*E agora ela tá desenvolvendo mais ainda*” (nº 10). Em Referência à normalidade: “*que ele possa fazer atividades normais*” (nº 1), “*consiga fazer as coisas normais*” (nº 6), “*eu acredito que ela vá... ter uma vida... assim, vamos dizer, normal, né?*” (nº 7) e “*futuramente andar, normalmente*” (nº 8). Em Expectativa de melhora: “*Que ele saia melhor do que ele entrou*” (nº 1), “*A expectativa é que cada, cada, semana ele melhore né? . . . Ter resultado antes. Acredito que antes*” (nº 5) e “*Eu espero que não fique esse tempo todo, que tenha alta logo*” (nº 10). Em Reações frente à deficiência: “*porque quando ele nasceu era bem... né? Não tinha os movimentos, então a gente ficou bem assim*” (nº 2) e “*Às vezes eu tenho medo... Eu fico às vezes incomodada, às vezes eu quero ajudar*” (nº 4).

Avançamos agora para a análise de conteúdo da pergunta central. A Tabela 8 abaixo apresenta as unidades elencadas e a porcentagem de frequências da ocorrência das unidades intragrupo.

Tabela 8 – Unidades obtidas na pergunta central e suas frequências

Unidades de Registro	Grupo	
	Caso	Controle
	%	%
Idealizações	70	30
Preocupações	20	0
Tratamento	40	0
Expectativas parentais	50	90
Diferenças funcionais	10	0
Dedicação completa	70	10
Recursos do bebê	50	70
Reações frente à deficiência	30	0
Apelo ao saber genérico	10	10
Mudanças temporais	20	0
Expressões figurativas	20	0
Dificuldades	20	30
Diagnóstico	10	0
Diferenças anatômicas	10	0
Aborto anterior	10	10

Fonte: pesquisador

A Tabela 9 ilustra como as Unidades de Registro foram agrupadas. Na coluna da esquerda são referidas as unidades pertencentes às categorias da coluna da direita.

Tabela 9 – Relação entre as Unidades de Registro e as categorias construídas

UR	Categoria
Idealização	
Reações frente à deficiência	Reações emocionais negativas
Apelo ao saber genérico	
Expressões figurativas	
Preocupações	Sofrimento parental
Dificuldades	
Aborto anterior	
Dedicação completa	Parentalidade
Expectativas parentais	
Recursos do bebê	Recursos do bebê
Tratamento	
Diferenças funcionais	Idiosincrasias da deficiência
Diagnóstico	
Diferenças anatômicas	

Fonte: pesquisador

A Tabela 10 ilustra as frequências totais de ocorrência das categorias intergrupos na amostra.

Tabela 10 – Categorias construídas e suas frequências

Categorias	Grupo			
	Caso		Controle	
	Freq	%	Freq	%
Reações emocionais negativas	15	30	4	10
Sofrimento parental	5	20	4	10
Parentalidade	12	60	10	50
Recursos do bebê	5	50	7	70
Idiosincrasias da deficiência	7	17,5	-	-

Fonte: pesquisador

Em Reações emocionais negativas se notam falas que exaltam a relação com o bebê ou suas capacidades, que expressam uma compreensão restrita às boas experiências:

“É uma relação que só tem coisa boa” (nº 3).

“Ah, a minha relação com ele sempre foi muito boa. Sempre, sempre muito carinhosa” (nº 5).

“Tá a melhor possível! (risos)” (nº 15).

“Tá ótima, muito boa, maravilhosa!” (nº 19).

Apenas no grupo caso se encontram Expressões figurativas que apresentam uma função peculiar atribuída ao bebê.

“E uma gravidez antes dele eu perdi, então **esse aqui é o bebê arco-íris**. [Inquérito] Bebê arco-íris, pelo que eu já ouvi falar, de algumas terapeutas também, é quando a mãe teve uma gravidez anterior que perdeu, então esse bebê seria digamos uma recompensa, vai, digamos assim, ou vem **um bebê para acalantar o coração da gente**, ocupar o amor que você não teve. Que você não pôde dar, na verdade” (nº 5, grifos nossos).

“mas já que ela veio com essa malformação, eu acho que **veio pra ensinar muita coisa**. Veio pra mudar valores, pra gente... valorizar, trazer conhecimento de coisas que de repente a gente já não... não prestava tanta atenção” (nº 8, grifos nossos).

Em Reações frente à deficiência, foram inseridas falas que demonstram expectativas obrigatoriamente negativas em relação à presença da deficiência física:

“Eu tenho um lado, uma tristeza, toda assim, em relação ao futuro dele, mas eu não considero... E... Ele... Ele não tem culpa disso” (nº 3).

“No começo eu tinha muito medo de tocar nele, sabe? Das pessoas chegarem, pegar. Em como as pessoas iriam ver ele sabe? Tinha muito medo em relação a isso” (nº 4).

“porque eu não acho que tenha que diminuir ela por essa questão dela ter essa dificuldade, que às vezes a gente não sabe e pode surpreender” (nº 7).

E, em Apelo ao saber genérico, os cuidadores aderiram a um discurso externo e desimplicado de significações pessoais para falar da parentalidade:

“Ah, mãe só sorri o dia inteiro, claro que não. F... Faz parte, acho que, de uma boa relação com o filho você também chamar atenção, educar, falar” (nº 3).

“pra ser mãe eu preciso estudar também. Então é onde eu tô buscando aí, algumas coisas pra me ajudar na, no sentido da criação dos dois, da... da criação com apego, educação com respeito. Tenho lido

algumas coisas bem interessantes sobre disciplina positiva e isso ajudou bastante na minha relação com ele” (nº 11).

Em ambos os grupos a frequência de Sofrimento parental foi semelhante. Esta categoria abarca as falas dos cuidadores descrevendo situações difíceis com o bebê:

“Preocupação, é... de não perder as terapias dele, preocupação de não ficar doente, preocupação... como é que ele vai... como é que vai ser pra ele, sei lá, o futuro” (nº 1).

“É... porque é 100 por cento ela é... é assim, eu acabo me anulando por isso, então... é... tem dias que eu realmente... perco um pouco a paciência e... e of... eu às vezes sou um pouco mais irritada com ela” (nº 7).

“como eu não tenho rede de apoio, meu marido fica fora o dia todo e sou eu com os dois, então isso acaba... me deixando às vezes um pouco nervosa com eles” (nº 11).

“aí eu brinco com ele... aí eu já começo a me estressar, quando ele... na, na madrugada ele acorda duas, três vezes e quer ficar pendurado no peito” (nº 14).

Em Aborto anterior, há uma ocorrência em cada grupo:

“E uma gravidez antes dele eu perdi” (nº 5).

“E como eu, eu, tive... um... aborto antes dela, então, minha relação, eu tô muito apegada ainda, né?” (nº 17).

Em Parentalidade se encontram expressões que remetem às funções parentais expressas na fala dos cuidadores, sendo agrupadas condições favoráveis e desfavoráveis:

“Eu consigo ver quando ele tá com fome, quando ele precisa de alguma coisa, quando ele precisa de um carinho, quando ele quer brincar. Eu sei como ele gosta de brincar, como ele gosta de dormir, como ele gosta da comida, como ele gosta da mamadeira” (nº 3).

“Eu entendo ele... Tem algumas vezes que não (risos)” (nº 6).

“eu fico o tempo todo com ela, então assim, é... amo muito, porém assim essas... é... essa doença... é... eu acabo tendo muito aprendizado a mais, né?” (nº 7)

“eu sinto que ele gosta muito de mim, sabe?” (nº 12).

“De eu saber o que ele tá pensando, né? Saber os tempinhos dele pras, pras coisas, né?” (nº 15)

“Então acho que ela sente, acaba sentindo um pouco de falta no dia que eu vou trabalhar” (nº 20).

Em Recursos do bebê encontram-se menções à pertinência das suas habilidades na interação com o cuidador:

“quando eu chego ele já quer ir pros meus braços, eu já dou o braço. Só de ouvir a voz ele já sabe que sou eu” (nº 2).

“a gente se olha, ele sorri, eu sorrio” (nº 3).

“não sei se ele começa, a... a sorrir pra mim, a fazer gestos, assim. Às vezes eu chego, aí eu converso com ele, ele faz uma alegria, sabe?” (nº 12).

“abraço que ele dá, ele comemora bastante quando eu chego, né?” (nº 16).

Por fim, em Idiossincrasias da deficiência há menções sobre aspectos clínicos, tais quais os diagnósticos e tratamentos realizados, e peculiaridades motoras:

“Ele tem atividade todo dia, se ele não tá aqui na AACD, ele tá fazendo fisioterapia, que eu que acompanho também” (nº 1).

“Como ele não fica sentado, pra ele brincar ainda é um pouquinho ruim...” (nº 1).

“Ele vai tomar o leitinho dele, eu arrumo a roupinha dele, a gente brinca, vai pro parquinho, vai pro médico, vai pra rua, a gente procura sempre fazer alguma coisa, procura sempre fazer alguma atividade com ele, né? Faço exercício nele dentro de casa, né?” (nº 4).

3. Análise descritiva dos instrumentos

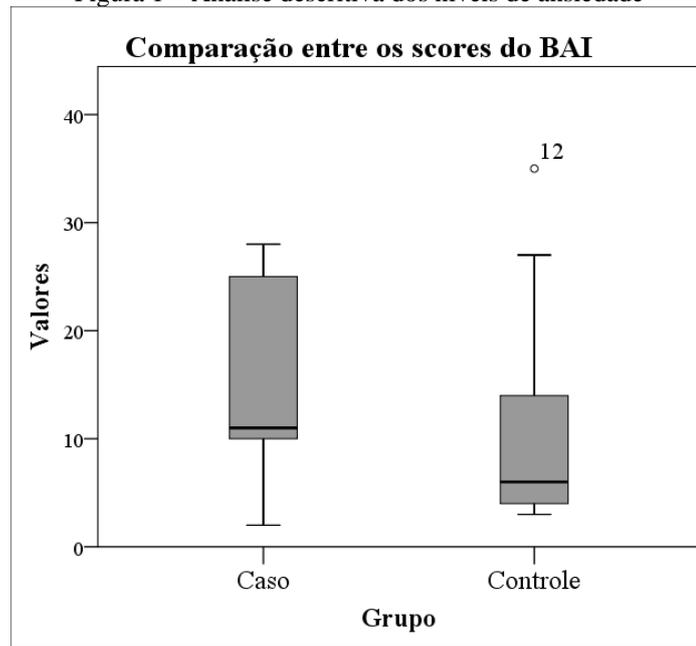
Nesta segunda etapa, se encontram os resultados obtidos por meio do BAI, BDI, QFRP, CIB e ASQ. Cada instrumento foi corrigido e interpretado segundo as orientações de seus manuais, exceto pela CIB. Esta, por demandar formação específica, teve sua análise feita por uma avaliadora externa treinada. Todos os vídeos foram enviados em ordem alfabética de modo a caracterizar a avaliadora como cega para a distinção grupo caso e grupo controle.

Todas as respostas e resultados foram tabulados e transpostos para o *software* SPSS (versão 22). Dado o número de participantes, a heterogeneidade dos resultados e a natureza das variáveis (nominais e ordinais), foram utilizadas Estatísticas Descritivas – as quais, de acordo com Dancey e Reidy (2013), possibilitam descrever numericamente e graficamente as variáveis da amostra obtida, analisando os dados quantitativamente e qualitativamente. Assim, foram empregadas análises de frequência e descrição a partir da medida de tendência central Mediana, uma vez que algumas díades não completaram ASQ e CIB e que as variáveis contaram com uma grande amplitude, tornando os dados sensíveis aos *outlier*¹⁰ presentes.

Definido o método de abordagem dos dados, iniciamos a apresentação dos resultados pelo BAI, ilustrando abaixo os níveis de ansiedade em ambos os grupos. O recurso do *box plot* ilustra como estão distribuídos os valores máximos, mínimos, a mediana e em torno de que valores se concentram. A Figura 1 abaixo apresenta a comparação entre os grupos e revela a presença de *outlier* por parte da díade nº 12. As Figuras 2, 3, 4 e 5 detalham os resultados que se destacaram. As figuras obedecem a construção do instrumento, de modo que são apresentadas as gradações dos sintomas de ansiedade de “absolutamente não”, quando o sujeito de pesquisa negou sua ocorrência na última semana, a “gravemente”. As porcentagens se referem à frequência de ocorrência de cada resposta intragrupos.

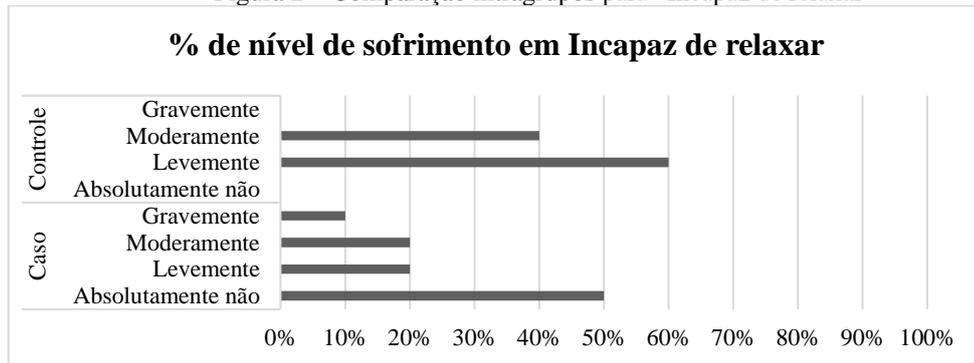
¹⁰ Valor atípico (Dancey & Reidy, 2013).

Figura 1 – Análise descritiva dos níveis de ansiedade



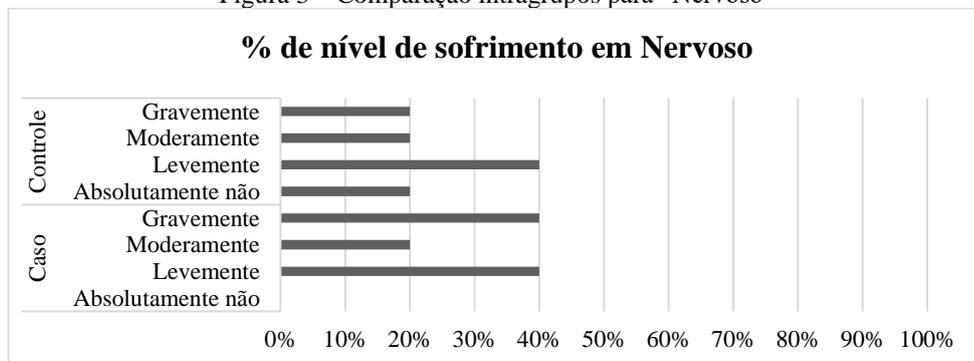
Fonte: pesquisador

Figura 2 – Comparação intragrupos para “Incapaz de relaxar”



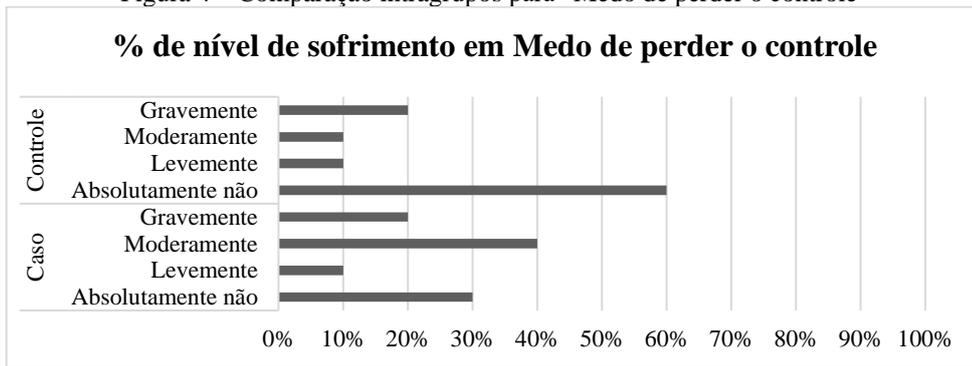
Fonte: pesquisador

Figura 3 – Comparação intragrupos para “Nervoso”



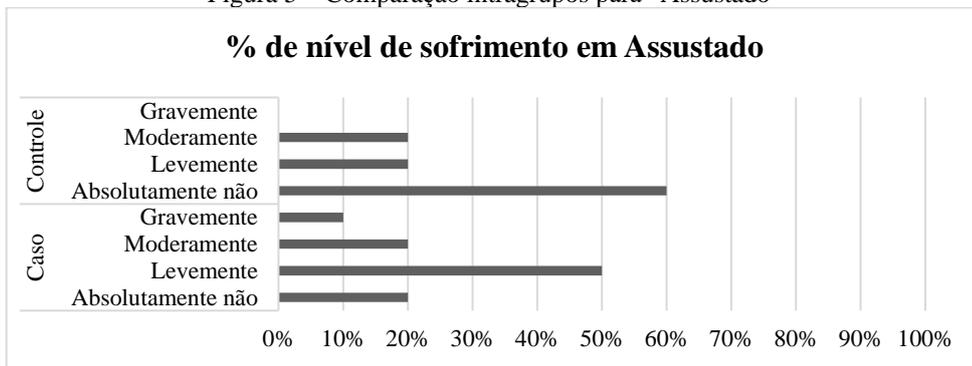
Fonte: pesquisador

Figura 4 – Comparação intragrupos para “Medo de perder o controle”



Fonte: pesquisador

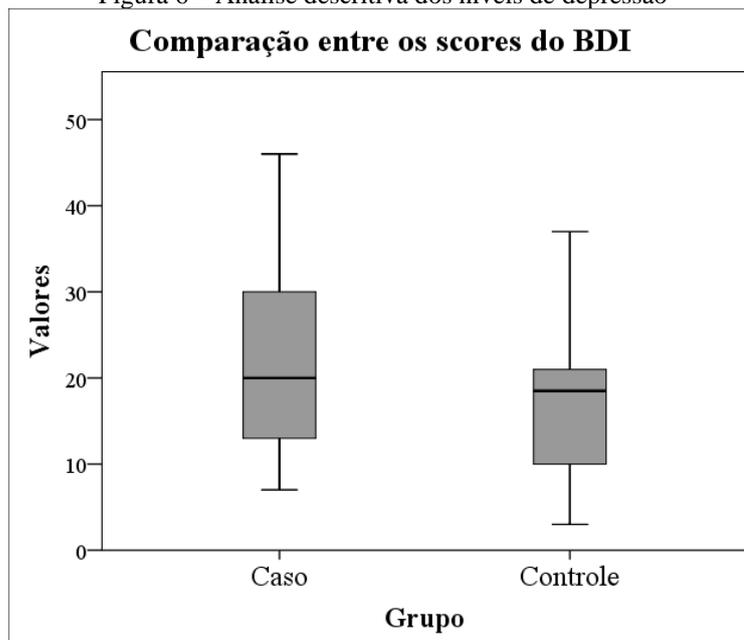
Figura 5 – Comparação intragrupos para “Assustado”



Fonte: pesquisador

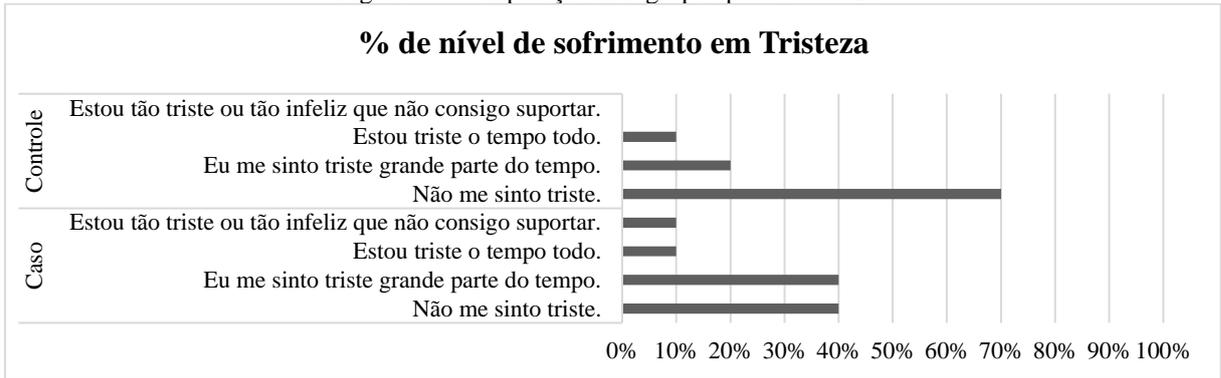
Prosseguindo para os resultados a respeito dos sintomas de depressão obtidos pelo BDI, a Figura 6 abaixo demonstra a diferença entre os grupos. As Figuras 7, 8, 9, 10, 11, 12 e 13 apresentam seus dados mais expressivos e seguem a mesma lógica de apresentação dos dados do BAI.

Figura 6 – Análise descritiva dos níveis de depressão



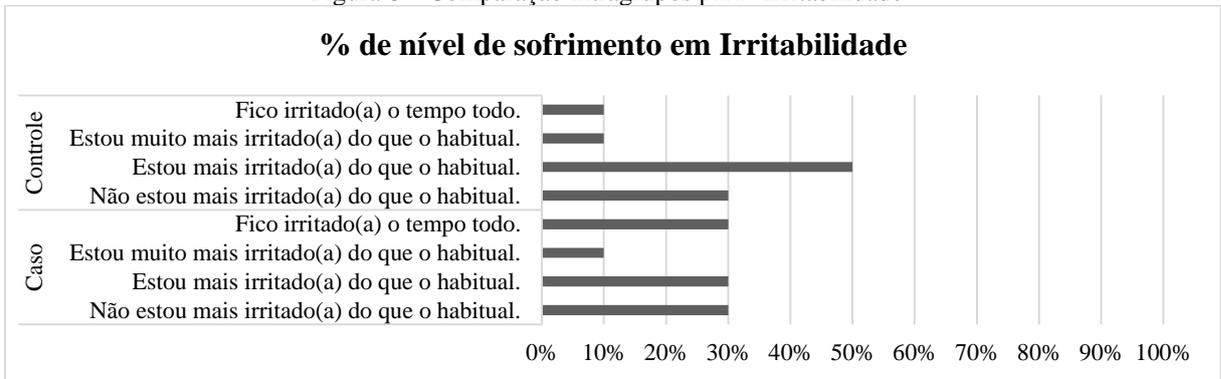
Fonte: pesquisador

Figura 7 – Comparação intragrupos para “Tristeza”



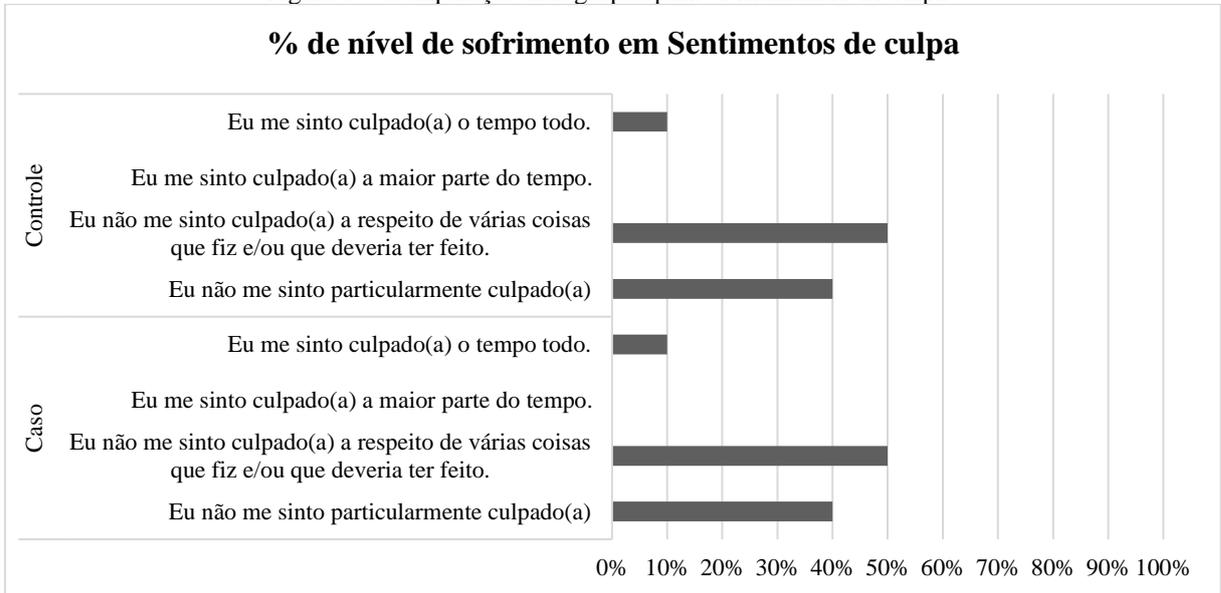
Fonte: pesquisador

Figura 8 – Comparação intragrupos para “Irritabilidade”



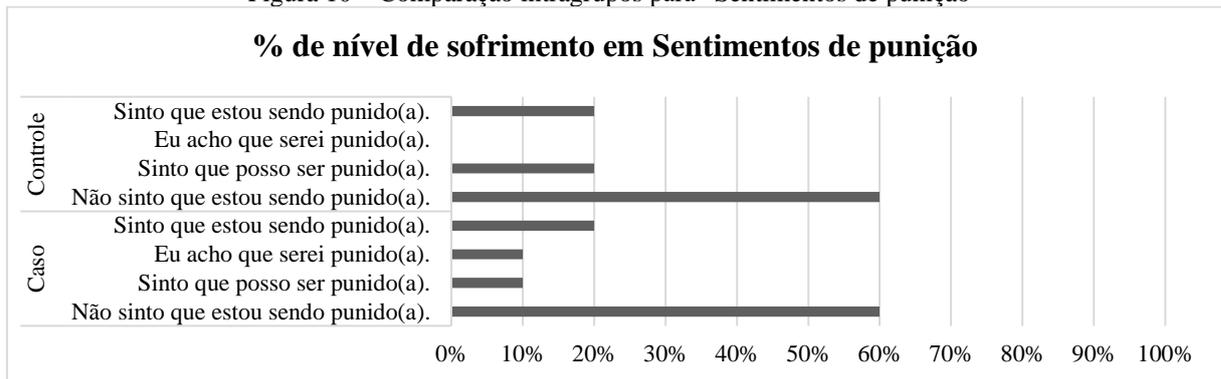
Fonte: pesquisador

Figura 9 – Comparação intragrupos para “Sentimentos de culpa”



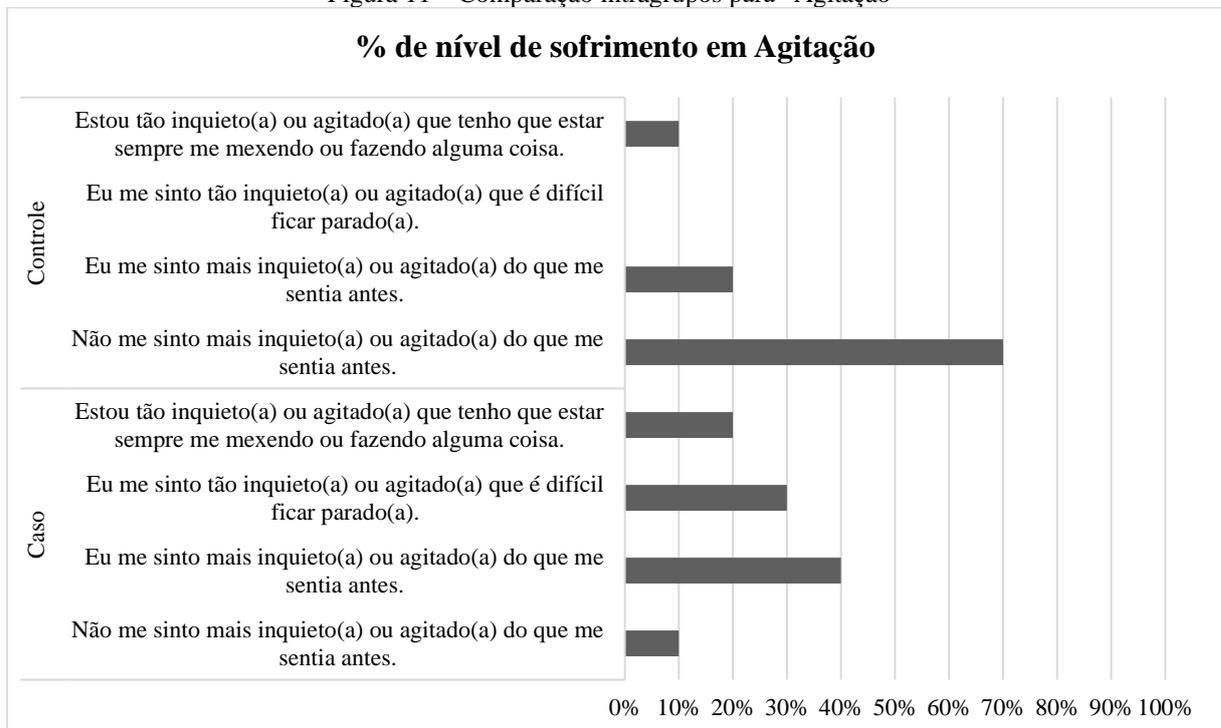
Fonte: pesquisador

Figura 10 – Comparação intragrupos para “Sentimentos de punição”



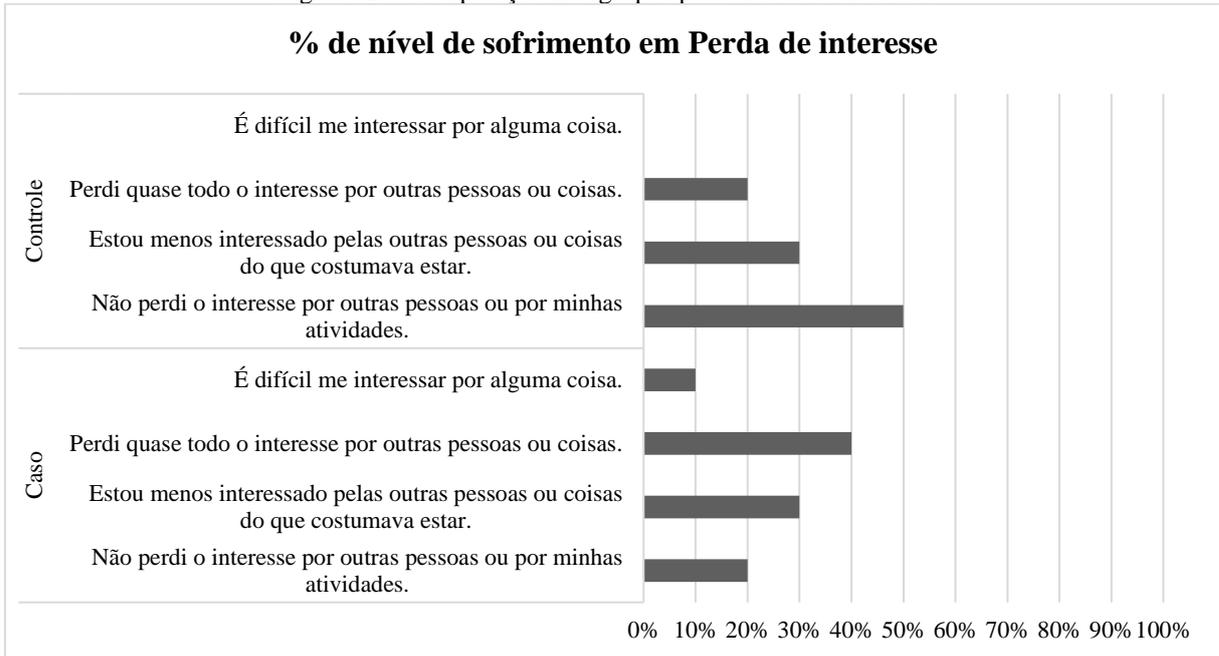
Fonte: pesquisador

Figura 11 – Comparação intragrupos para “Agitação”



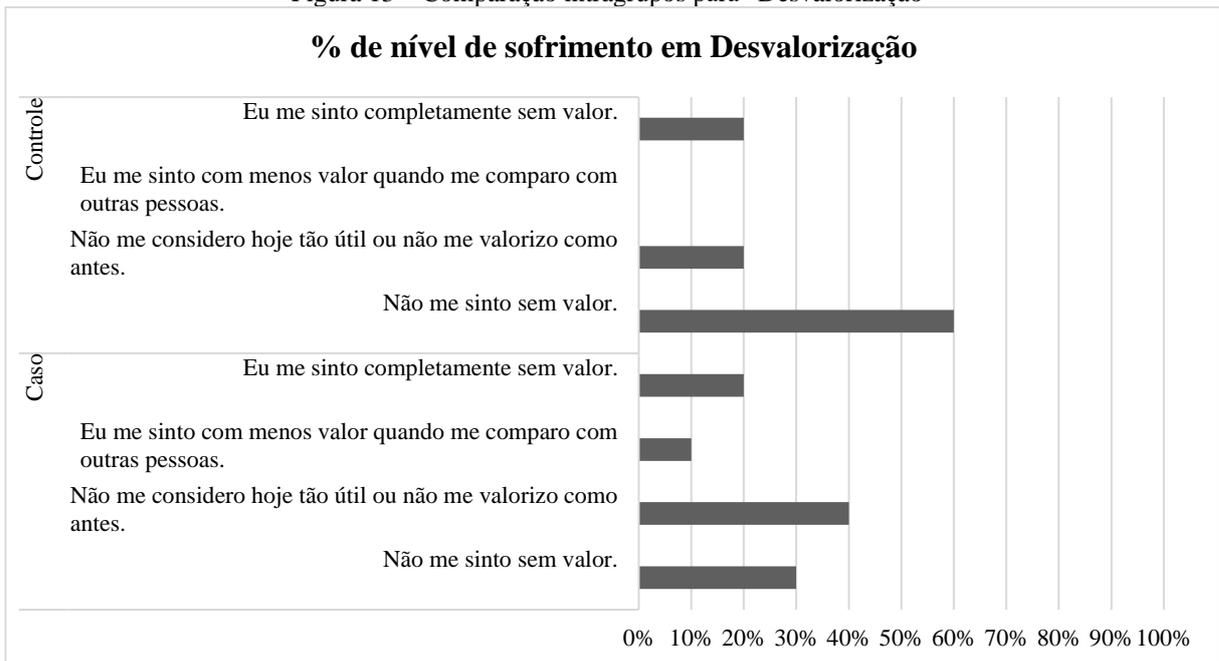
Fonte: pesquisador

Figura 12 – Comparação intragrupos para “Perda de interesse”



Fonte: pesquisador

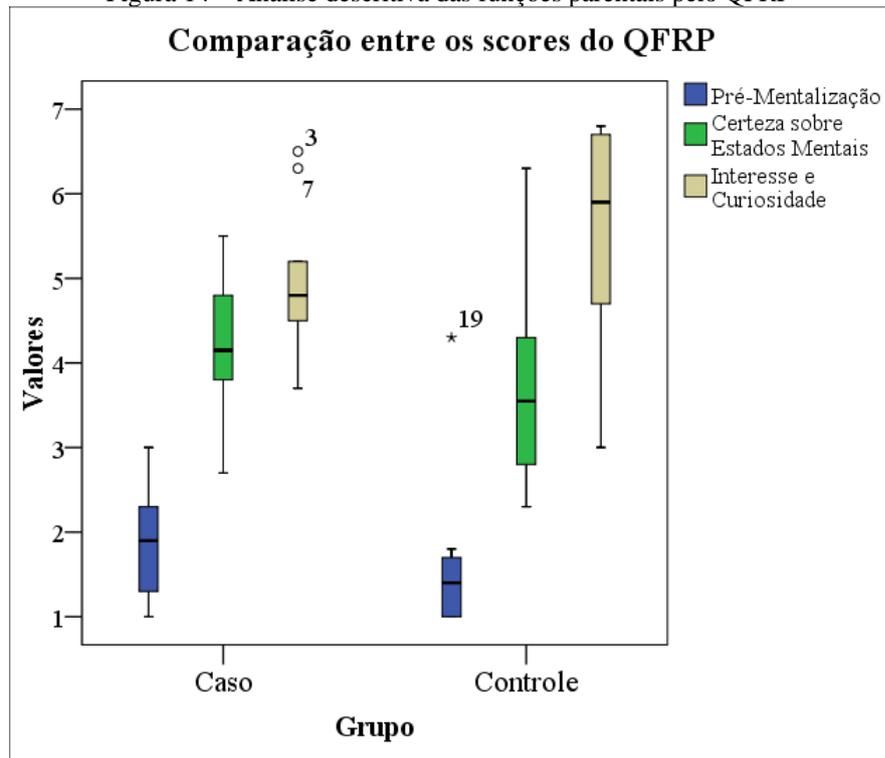
Figura 13 – Comparação intragrupos para “Desvalorização”



Fonte: pesquisador

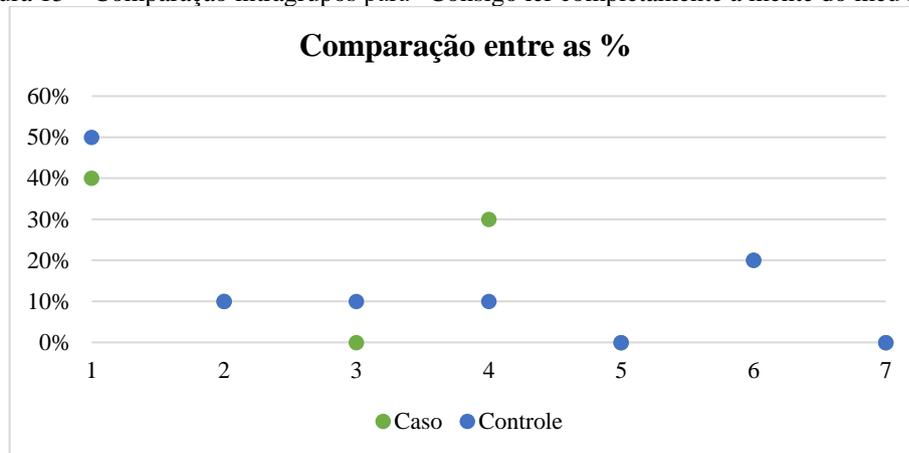
Avançando para o QFRP, a Figura 14 ilustra os dados referentes às funções parentais. As díades nº 3 e 7º foram marcadas como *outlier* em Interesse e Curiosidades e a nº 19 como valor extremo em Pré-Mentalização. As Figuras 15, 16, 17 e 18 apresentam os dados que se sobressaíram. As porcentagens se referem à frequência de ocorrência de cada resposta intragrupos e os valores vão de 1 para “discordo fortemente” a 7 para “concordo fortemente”.

Figura 14 – Análise descritiva das funções parentais pelo QFRP



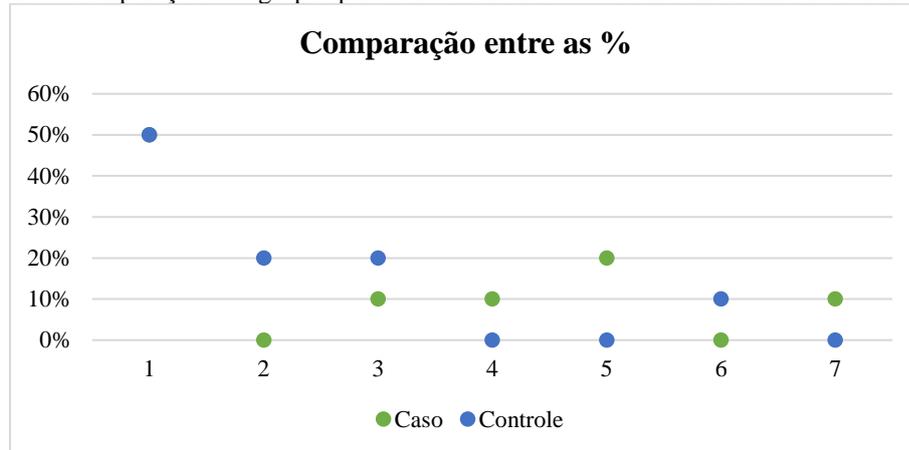
Fonte: pesquisador

Figura 15 – Comparação intragrupos para “Consgo ler completamente a mente do meu filho”



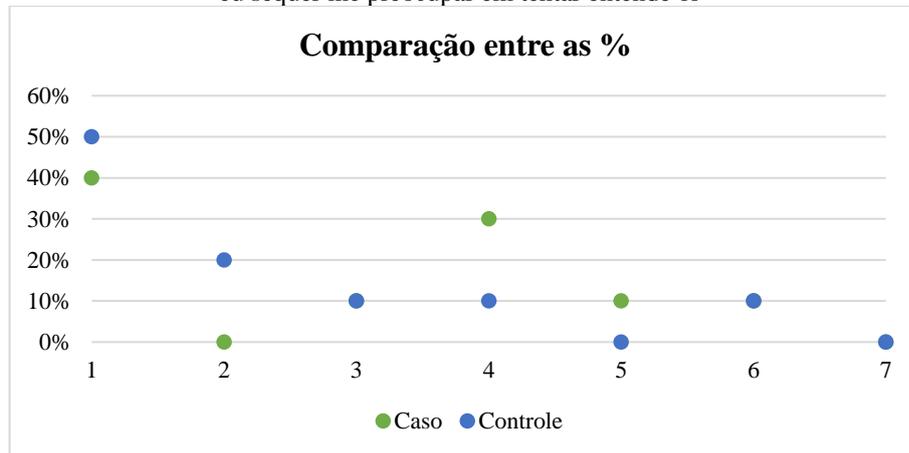
Fonte: pesquisador

Figura 16 – Comparação intragrupos para “Acho difícil brincar com o meu filho de ‘faz de conta’”



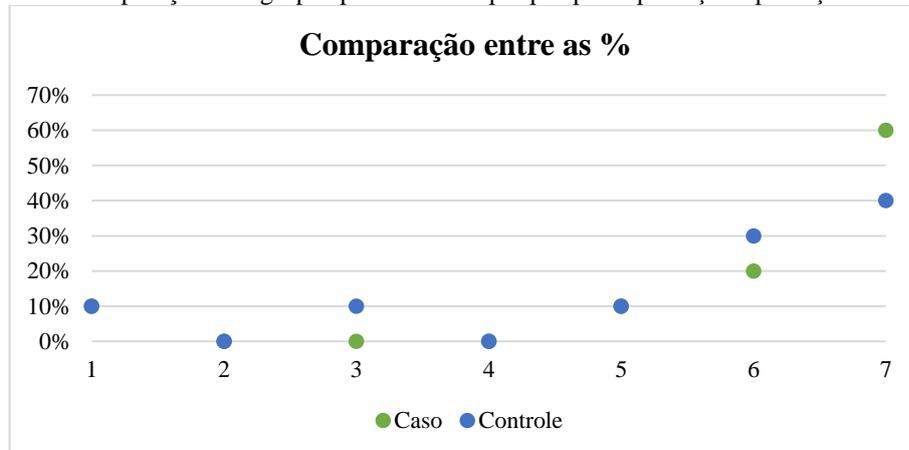
Fonte: pesquisador

Figura 17 – Comparação intragrupos para “Muitas vezes, o comportamento do meu filho é muito confuso para eu sequer me preocupar em tentar entendê-lo”



Fonte: pesquisador

Figura 18 – Comparação intragrupos para “Sei sempre porque é que faço o que faço ao meu filho”



Fonte: pesquisador

Prosseguindo, os resultados da CIB permitem verificar as funções parentais, o engajamento do bebê (seus recursos para atrair o cuidador) e elementos da relação entre a díade. Segundo o manual, valores iguais a 1 representam “pouca” presença; 2, “média mais próxima a pouca”; 3, “média”; 4, “média mais próxima de muita” e 5, “muita”. O teste requer um cálculo de Alpha de Cronbach, de modo que os itens codificados com resultados abaixo de 0,68 não caracterizam níveis aceitáveis e não serão apresentados. Ainda que estes itens resultem em baixos valores de alpha nos compósitos (média dos itens codificados), estes serão apresentados, mas com destaque para essa condição e relativização na discussão. Para os itens e compósitos que atingiram valores superiores a 0,68, o valor de alpha não foi apresentado.

A Figura 19 abaixo ilustra a comparação entre os grupos. As díades nº 11 e 12 apareceram como *outlier* e a 13 como valor extremo. As Figuras 20 e 21 detalham os dados mais expressivos. As porcentagens se referem à frequência de ocorrência de cada nível intragrupos segundo a interpretação da avaliadora externa. Os valores de alpha dos compósitos Intrusividade e Estabelecimento de limites foram respectivamente 0,34 e 0,51.

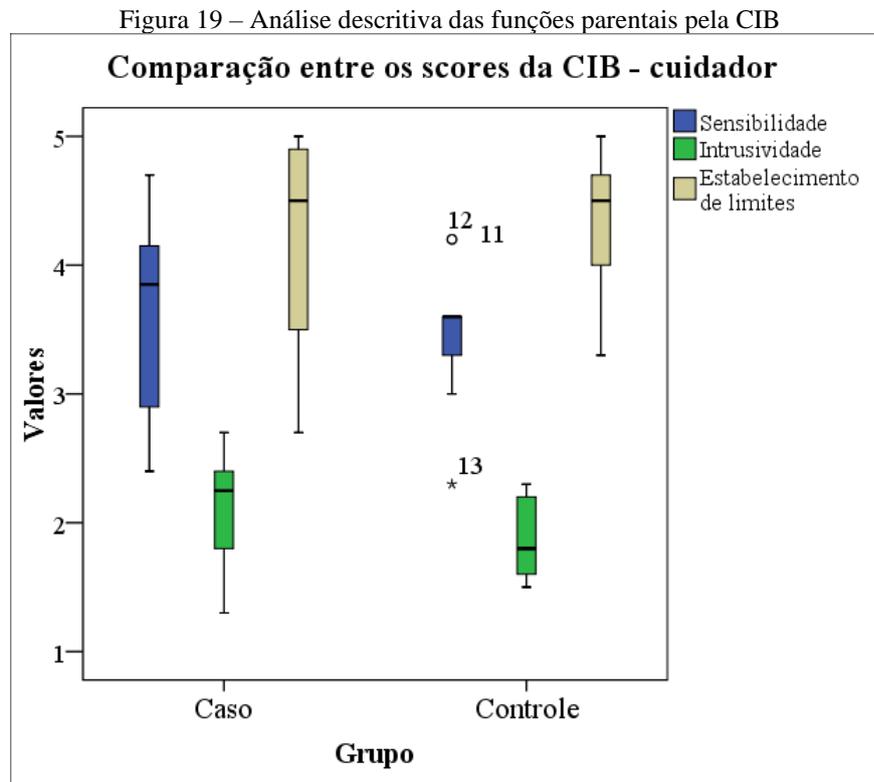
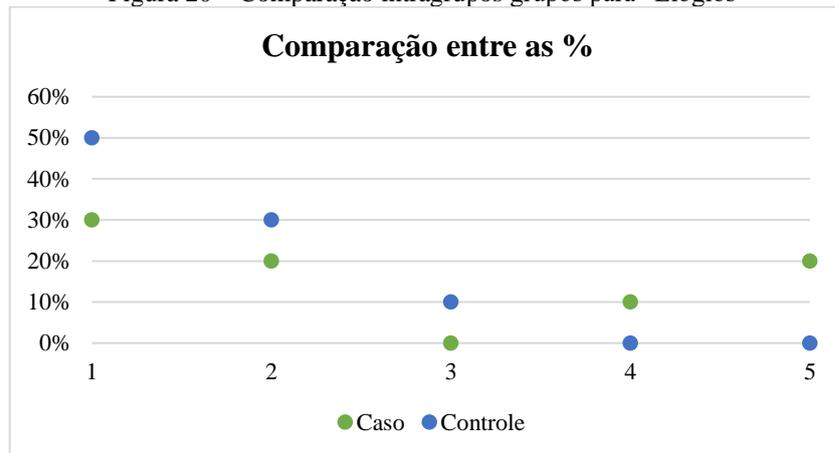
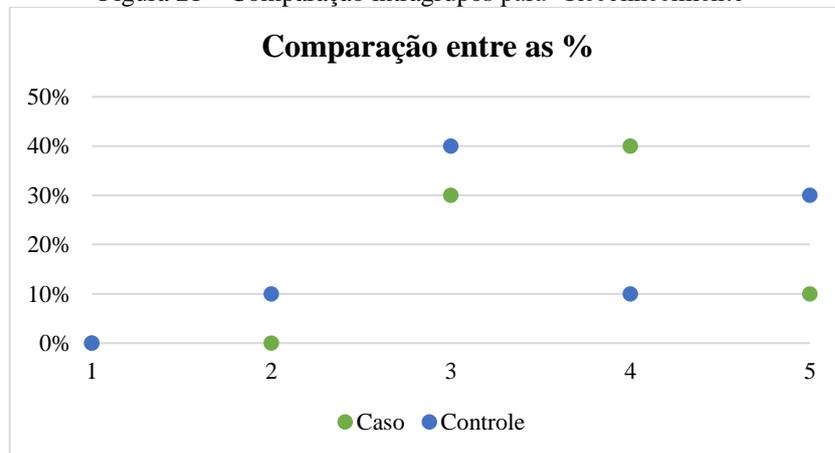


Figura 20 – Comparação intragrupos grupos para “Elogios”



Fonte: pesquisador

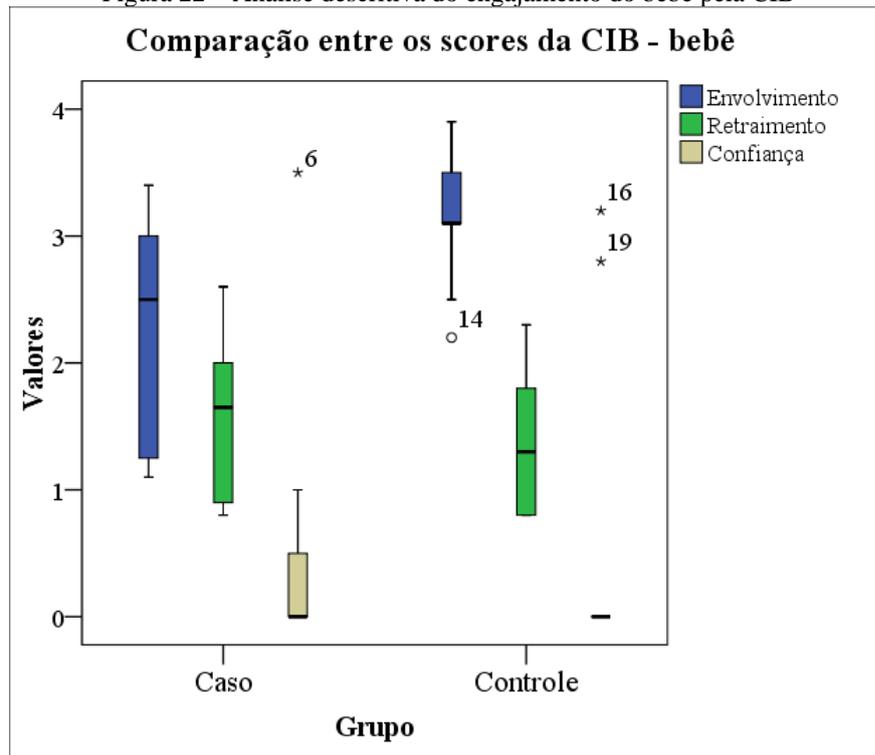
Figura 21 – Comparação intragrupos para “Reconhecimento”



Fonte: pesquisador

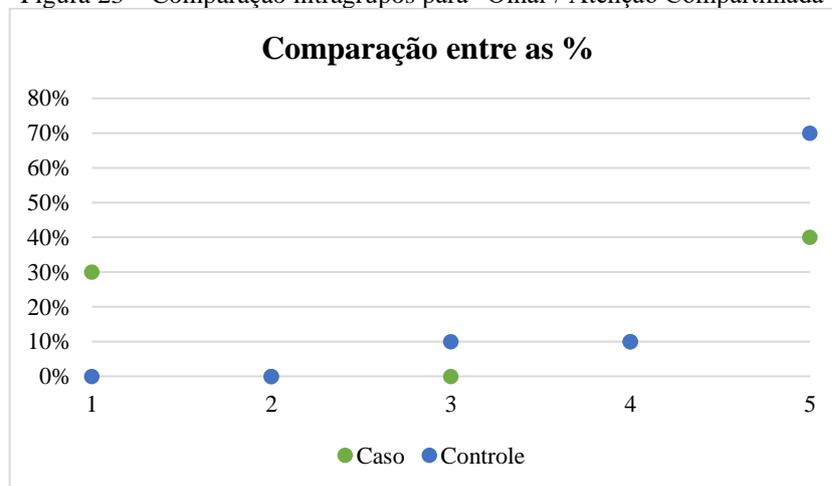
Na Figura 22 abaixo são apresentados os dados sobre o bebê. Chama a atenção o *outlier* em Envolvimento da díade nº 14. As Figuras 23, 24 e 25 ilustram os dados mais relevantes. O valor de alpha do compósito Retraimento foi de 0,31. Não foi possível estabelecer uma comparação entre os dados de Confiança uma vez que parte da amostra não contava com a idade em que se avaliam seus respectivos itens.

Figura 22 – Análise descritiva do engajamento do bebê pela CIB



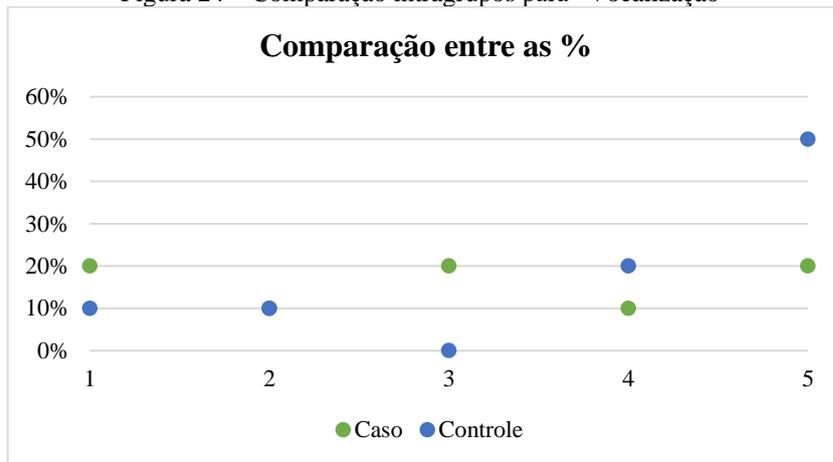
Fonte: pesquisador

Figura 23 – Comparação intragrupos para “Olhar / Atenção Compartilhada”



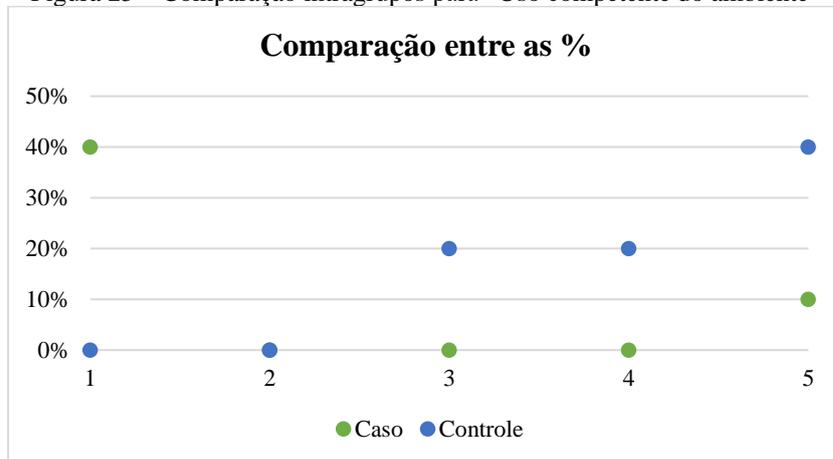
Fonte: pesquisador

Figura 24 – Comparação intragrupos para “Vocalização”



Fonte: pesquisador

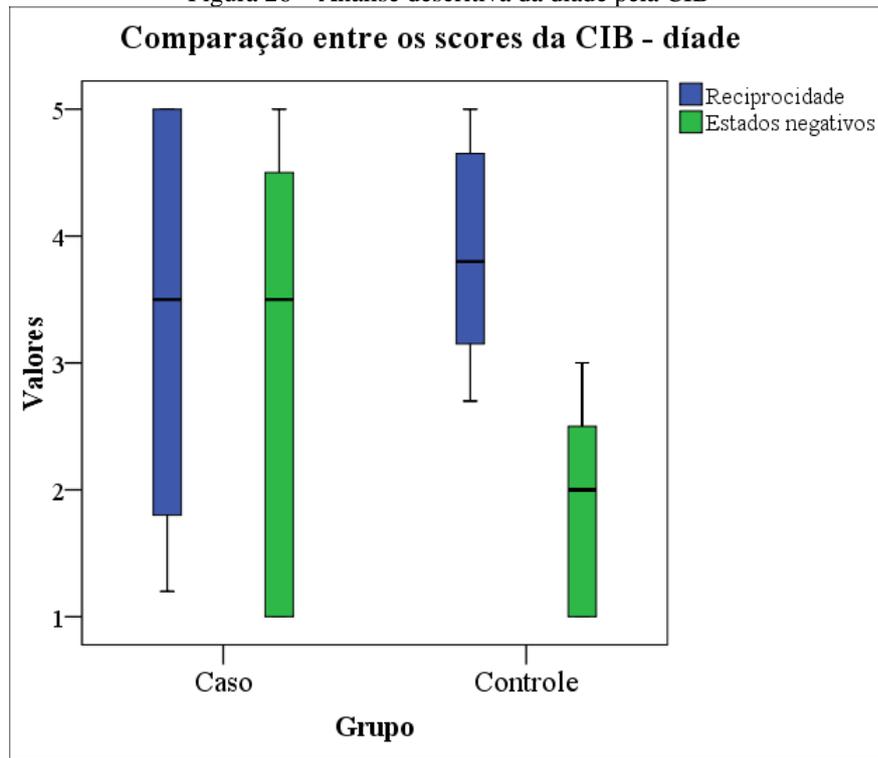
Figura 25 – Comparação intragrupos para “Uso competente do ambiente”



Fonte: pesquisador

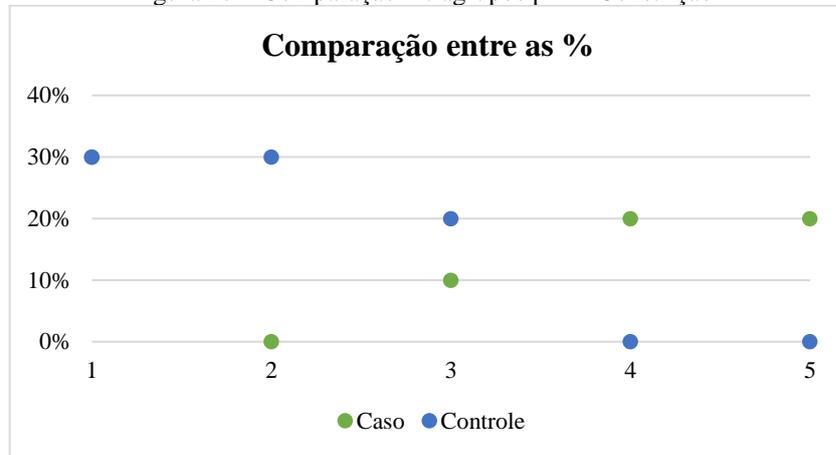
Sobre os resultados provenientes da análise da díade cuidador-bebê, a Figura 26 abaixo ilustra a comparação entre os grupos. As Figuras 27 e 28 detalham alguns dados expressivos.

Figura 26 – Análise descritiva da díade pela CIB



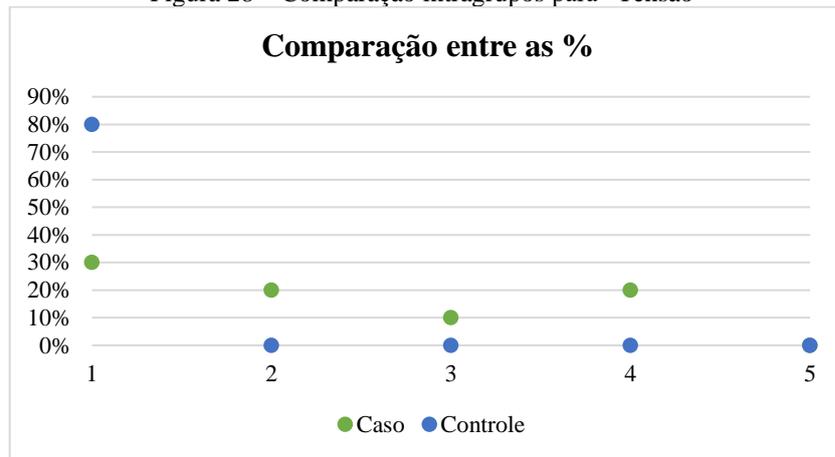
Fonte: pesquisador

Figura 27 – Comparação intragrupos para “Constricção”



Fonte: pesquisador

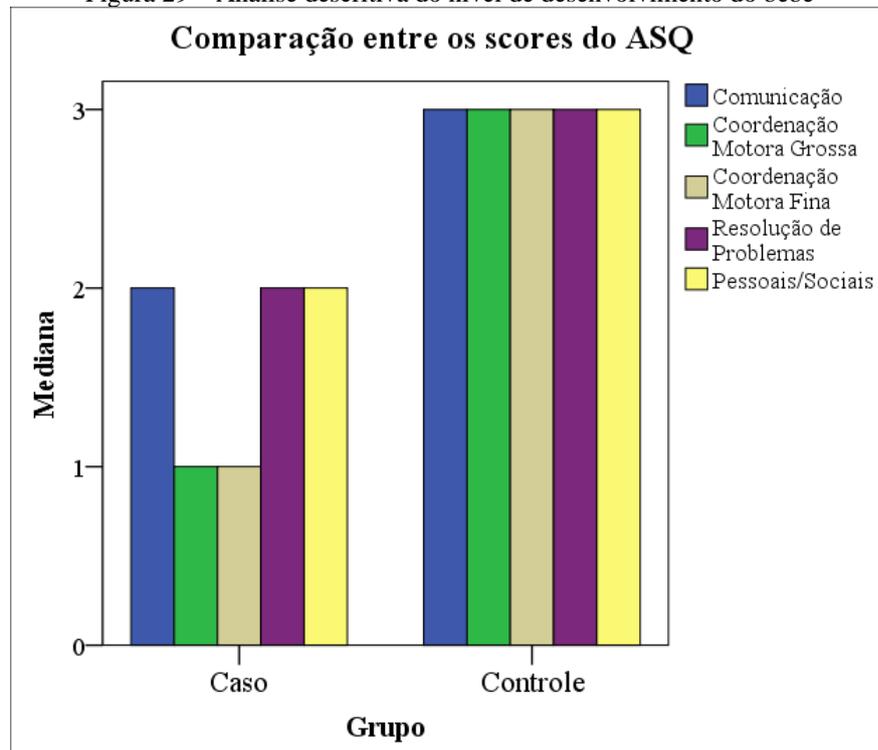
Figura 28 – Comparação intragrupos para “Tensão”



Fonte: pesquisador

Por fim, para o ASQ, são apresentados os dados referentes ao desenvolvimento dos bebês do ponto de vista de seus recursos funcionais. A Figura 29 abaixo ilustra as medianas dos resultados de cada grupo plotadas a partir da interpretação padronizada do instrumento. Cabe ressaltar que três díades do grupo caso e uma do grupo controle não entregaram o questionário respondido. O valor 3 indica “acima do ponto de corte e o desenvolvimento do bebê parece estar dentro do esperado”, 2 “próximo do ponto de corte. Providencie atividades de aprendizagem e acompanhe” e 1 “abaixo do ponto de corte. Uma avaliação complementar com um profissional pode ser necessária”.

Figura 29 – Análise descritiva do nível de desenvolvimento do bebê



Fonte: pesquisador

4. Análise por variáveis de controle

Nesta etapa, foram empregadas análises comparativas entre os diferentes instrumentos de modo a explorá-los a partir das hipóteses da pesquisa. Para estes dados também foram utilizadas Estatísticas Descritivas, mais especificamente uma exploração dos dados pelas medidas de tendência central Mediana e Média. Sendo assim, foi seguida a proposta de análise por variáveis de controle de Marôco (2018), obedecendo aos seguintes passos:

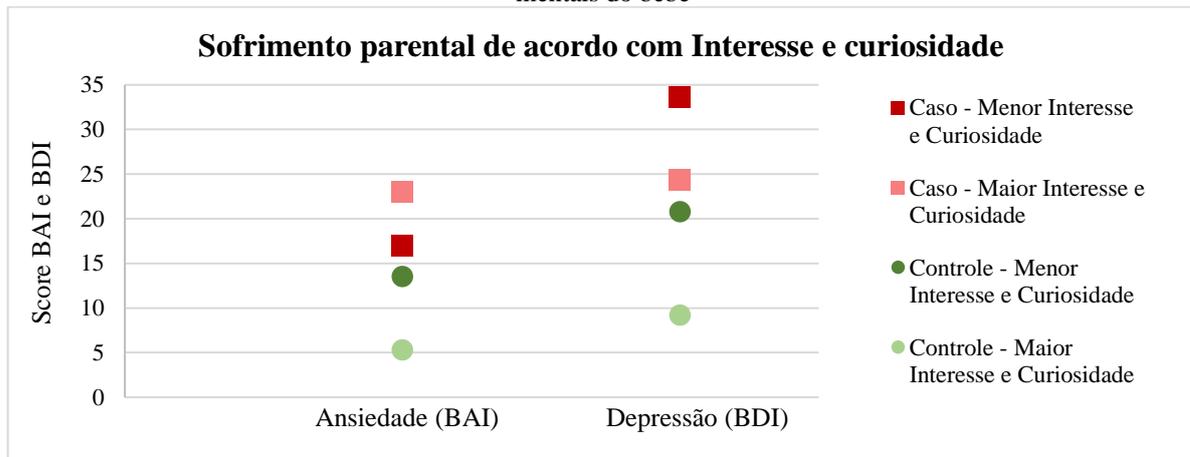
- 1) Foram calculadas as medianas dos escores totais dos instrumentos;
- 2) A partir destas, a amostra foi dividida em dois novos subgrupos por grupo e por instrumento: um com os valores acima e outro com os valores abaixo da mediana obtida;
- 3) Estes subgrupos foram utilizados como variáveis de controle. Para a CIB, os itens referentes à parentalidade desfavorável foram positivados de modo que fosse possível somar seus resultados com os demais e criar totais comparáveis. Para as demais, como as categorias da entrevista, sua dicotomia demandou a criação de subgrupos em termos de “presença” e “ausência” (ao invés de maiores e menores valores) da categoria para cada sujeito de pesquisa.
- 4) Com as variáveis de controle, foram construídos gráficos comparando as médias de determinados subgrupos nos diferentes instrumentos obedecendo às hipóteses da pesquisa. As sintaxes exatas utilizadas no SPSS para a realização deste procedimento realizados se encontram no Apêndice.

Objetivamente, este recurso permite observar conjuntamente os resultados dos diferentes instrumentos de maneira sistemática e informatizada. É possível observar se *scores* mais altos em um instrumento se repetem em outro, ou inversamente, diminuem, ou ainda se se mantêm, o que permite produzir resultados mais complexos.

Primeiramente, apresentamos os dados referentes à hipótese que associa o sofrimento do cuidador às funções parentais nos casos de deficiência física no bebê. As figuras 30, 31 e 32 indicam que a qualidade da parentalidade avaliada pela função reflexiva parental variou em relação ao sofrimento do cuidador, principalmente quanto à depressão. Quanto ao interesse e curiosidade, verificou-se que são maiores quando os níveis de depressão são menores. Ademais, o valor mais alto de depressão coincide com o menor valor de interesse e curiosidade (grupo caso) e, inversamente, o menor valor de depressão com o maior nível de interesse e curiosidade (grupo controle) (Figura 30). Ao se observar a pré-mentalização, os dados se mostram semelhantes. No grupo caso, os maiores níveis foram obtidos nas díades de maior ansiedade e

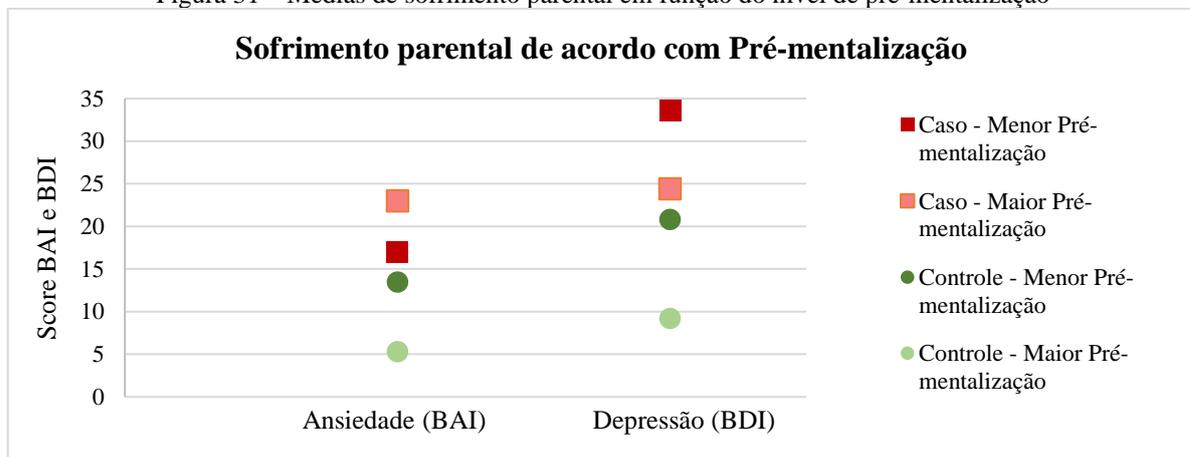
os menores níveis nos de maior depressão. No grupo controle, os maiores níveis foram encontrados nas díades com níveis mais baixos de ansiedade e depressão (Figura 31). Em relação à certeza sobre os estados mentais depressão não teve efeito no grupo caso e ansiedade não teve efeito no grupo controle. Contudo, no grupo caso, quanto maior a ansiedade, maiores os níveis de certeza sobre estados mentais; ao passo que no grupo controle, maiores níveis de depressão estão relacionados à maior certeza sobre os estados mentais (Figura 32).

Figura 30 – Médias de sofrimento parental em função do nível do interesse e curiosidade sobre os estados mentais do bebê



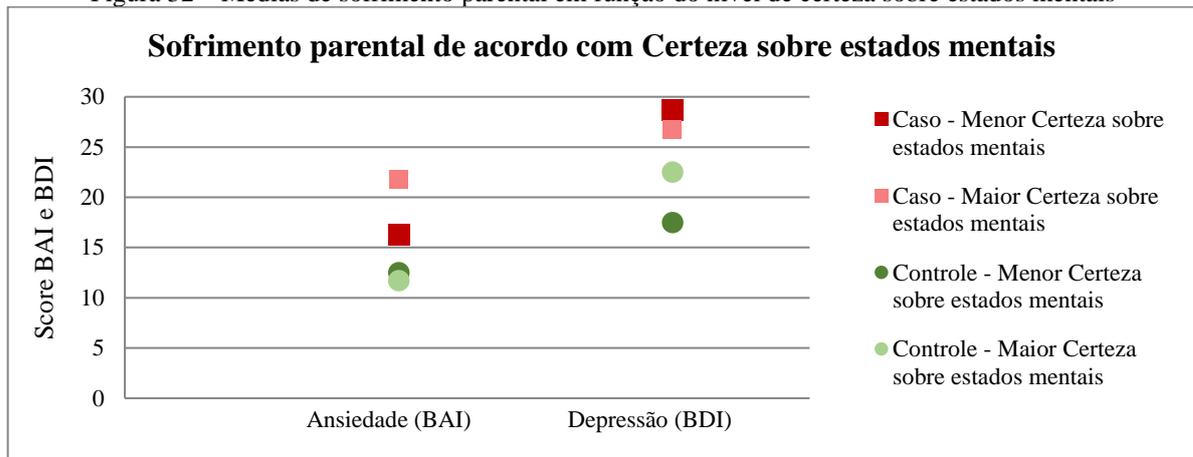
Fonte: pesquisador

Figura 31 – Médias de sofrimento parental em função do nível de pré-mentalização



Fonte: pesquisador

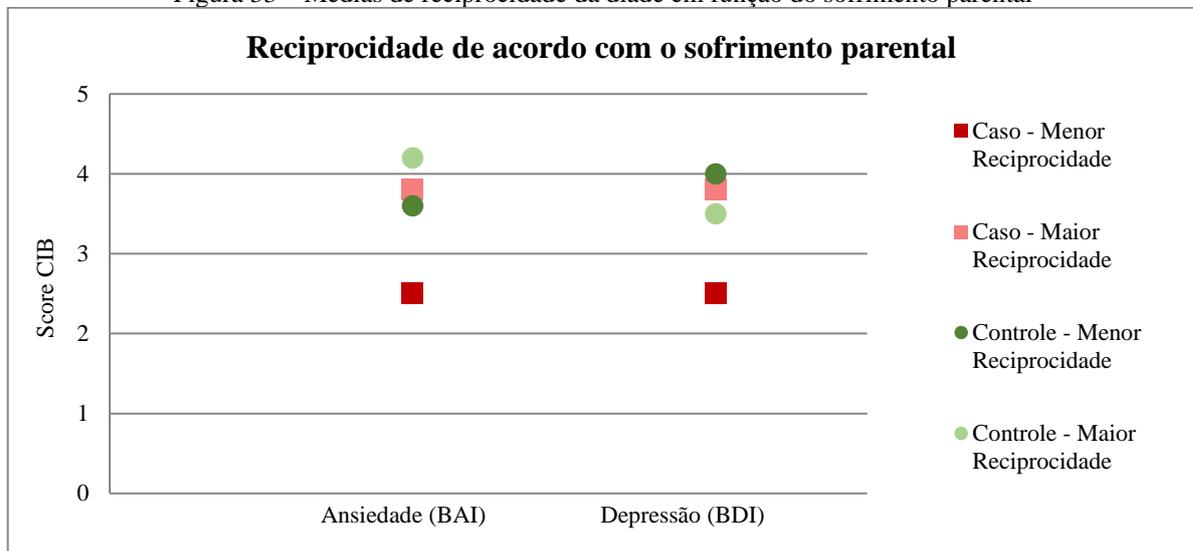
Figura 32 – Médias de sofrimento parental em função do nível de certeza sobre estados mentais



Fonte: pesquisador

Observando os itens que apresentaram diferenças entre os grupos, as figuras 33 e 34 ilustram os dados da CIB. De modo geral, ansiedade e depressão tiveram pouco impacto na parentalidade observada por este instrumento. Ao observar a reciprocidade, se destacam os resultados abaixo da média do instrumento que advém das díades com menor ansiedade e depressão do grupo caso (Figura 33).

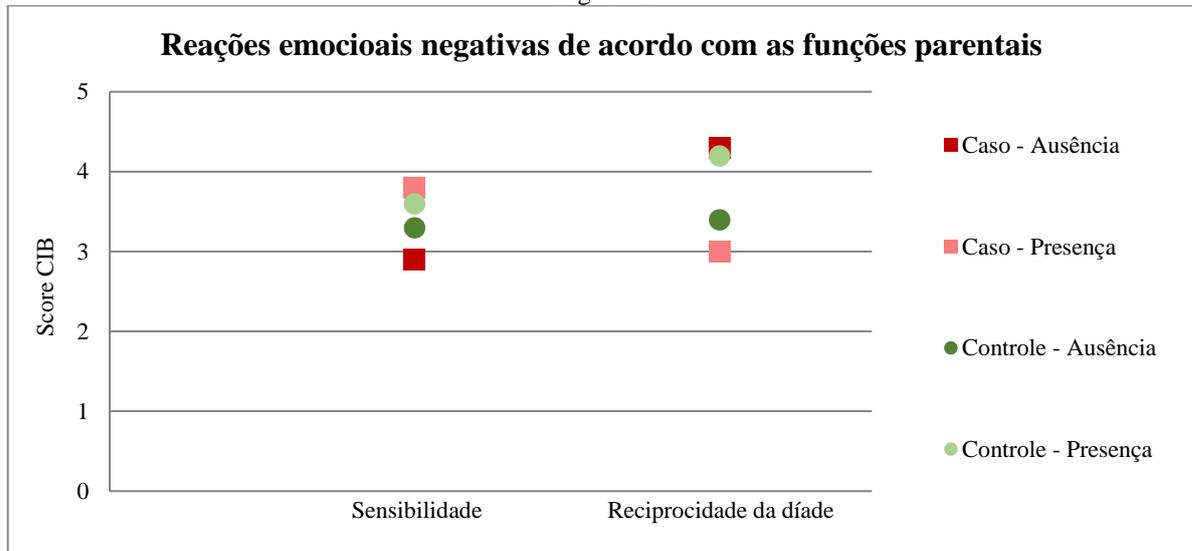
Figura 33 – Médias de reciprocidade da díade em função do sofrimento parental



Fonte: pesquisador

A Figura 34 denota que quando presentes as reações emocionais negativas verificadas na entrevista, não foram encontrados efeitos significativos. Em relação à reciprocidade, os valores mais baixos foram encontrados nos cuidadores do grupo caso que apresentaram reações emocionais negativas.

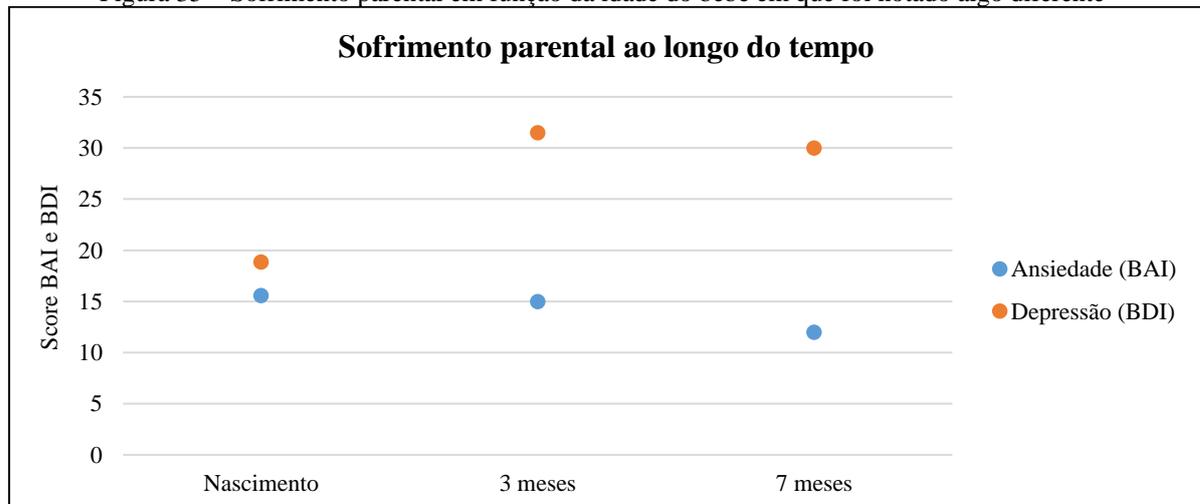
Figura 34 – Médias de funções parentais (CIB) em função da presença ou ausência de reações emocionais negativas



Fonte: pesquisador

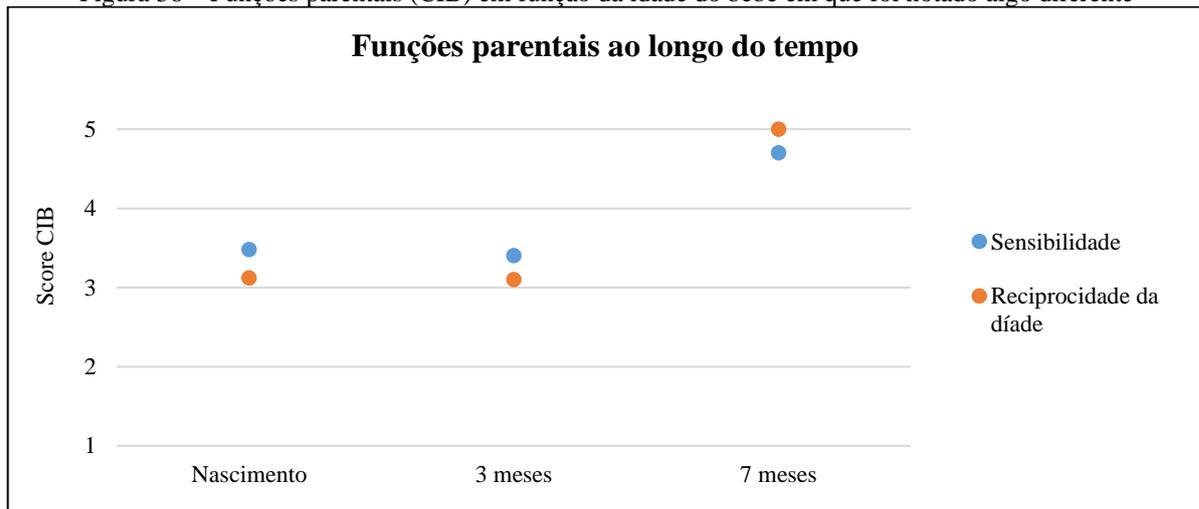
As figuras 35 e 36, advindas apenas do grupo caso, ilustram que o sofrimento parental variou em relação ao momento em que foi detectado algo atípico no bebê, seja anatomicamente ou funcionalmente, como visto na análise das entrevistas. Quando notado aos 3 ou 7 meses, o nível de depressão é maior do que quando percebido no nascimento (Figura 35). Interesse e curiosidade, pré-mentalização e certeza sobre os estados mentais não apresentam uma variação relevante. Entretanto, observando os dados da CIB, sensibilidade e reciprocidade da díade obtiveram os *scores* máximos nos casos em que a descoberta da deficiência foi mais tardia (7 meses) (Figura 36).

Figura 35 – Sofrimento parental em função da idade do bebê em que foi notado algo diferente



Fonte: pesquisador

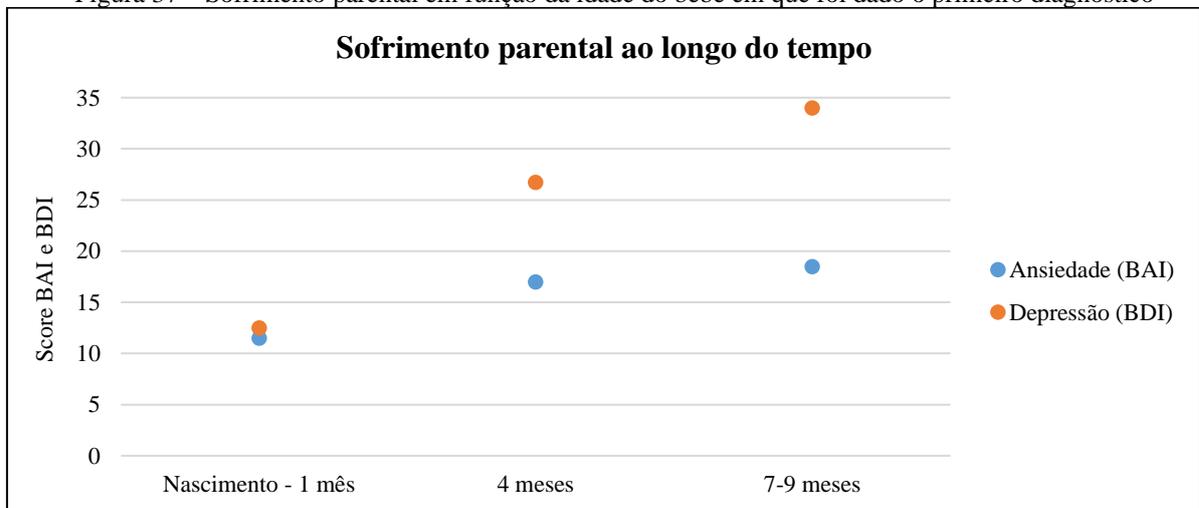
Figura 36 – Funções parentais (CIB) em função da idade do bebê em que foi notado algo diferente



Fonte: pesquisador

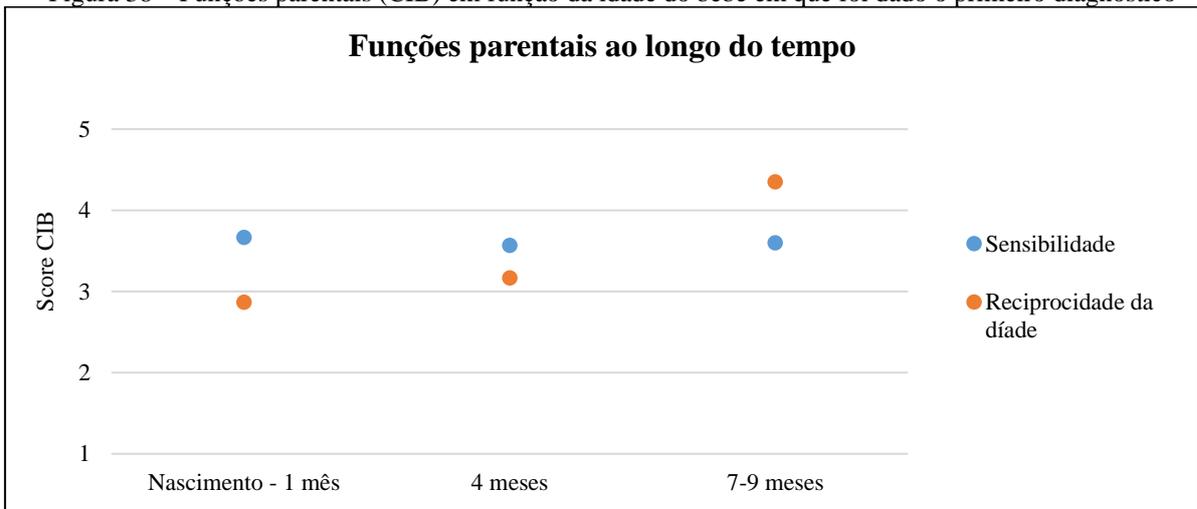
Na Figura 37, de forma semelhante à 35, notam-se *scores* mais elevados de depressão quanto mais tardia a notícia do primeiro diagnóstico. Na Figura 38, semelhante à 36, observa-se valores mais altos de reciprocidade tão mais tardio foi o primeiro diagnóstico.

Figura 37 – Sofrimento parental em função da idade do bebê em que foi dado o primeiro diagnóstico



Fonte: pesquisador

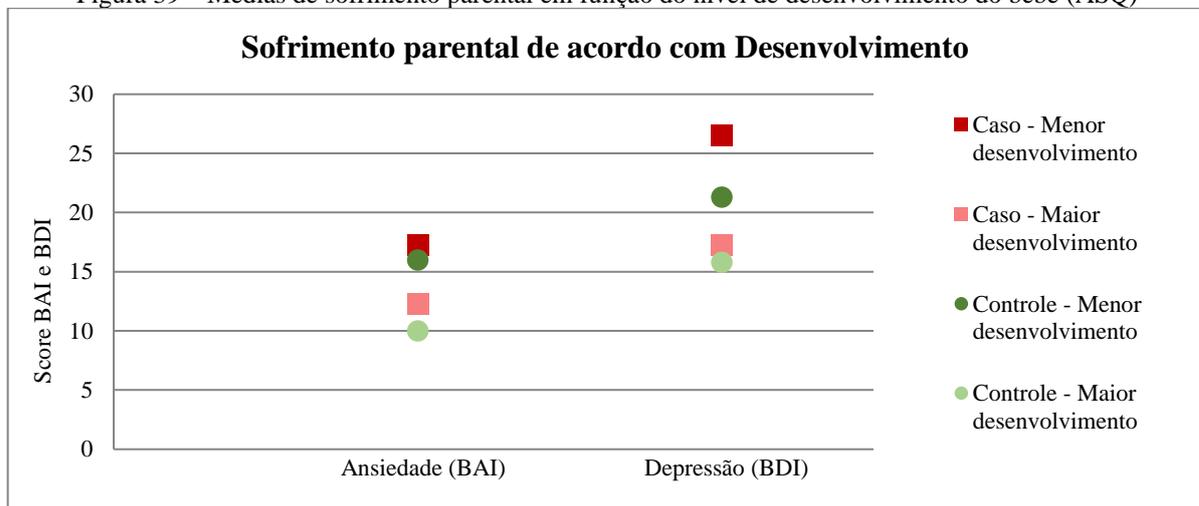
Figura 38 – Funções parentais (CIB) em função da idade do bebê em que foi dado o primeiro diagnóstico



Fonte: pesquisador

Avançando, a segunda hipótese supõe que os prejuízos funcionais dos bebês com deficiência física podem dificultar as funções parentais. Primeiramente, a Figura 39 evidencia que o sofrimento parental e o nível de desenvolvimento geral do bebê (somatória dos cinco domínios do ASQ) se relacionam. Independentemente do grupo, os níveis mais altos de ansiedade e depressão se encontraram nos cuidadores de bebês com menor desenvolvimento. Inversamente, os menores níveis foram detectados nos de maior desenvolvimento.

Figura 39 – Médias de sofrimento parental em função do nível de desenvolvimento do bebê (ASQ)

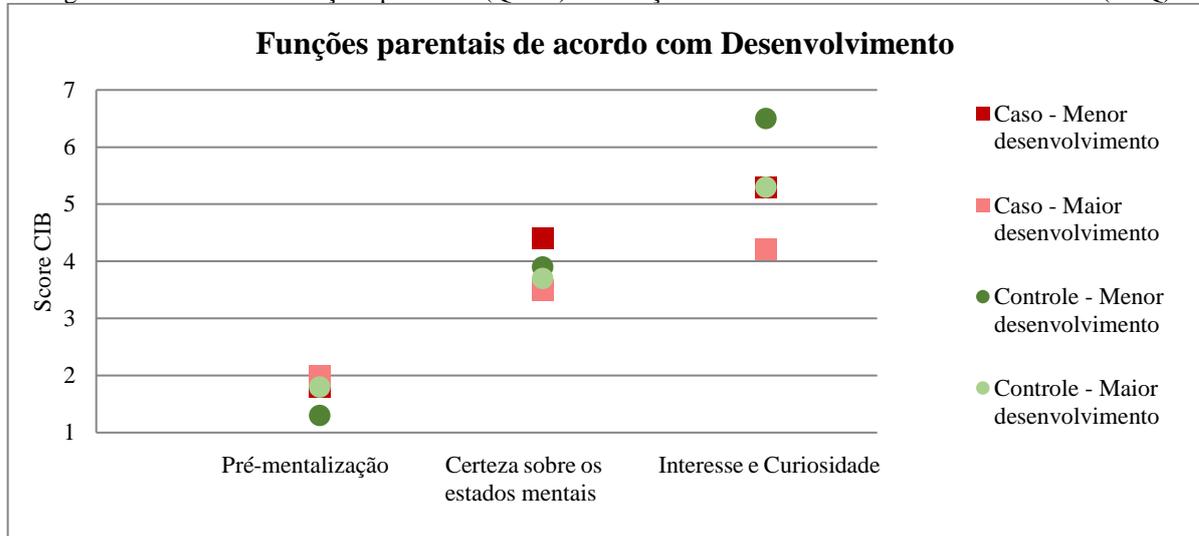


Fonte: pesquisador

As Figuras 40 e 41 ilustram a relação entre as funções parentais e o nível de desenvolvimento do bebê. Pré-mentalização e certeza sobre os estados mentais não variaram em relação aos recursos do bebê. Contudo, os cuidadores com a maior pontuação em interesse e curiosidade foram aqueles com bebês de maior desenvolvimento do grupo caso e menor

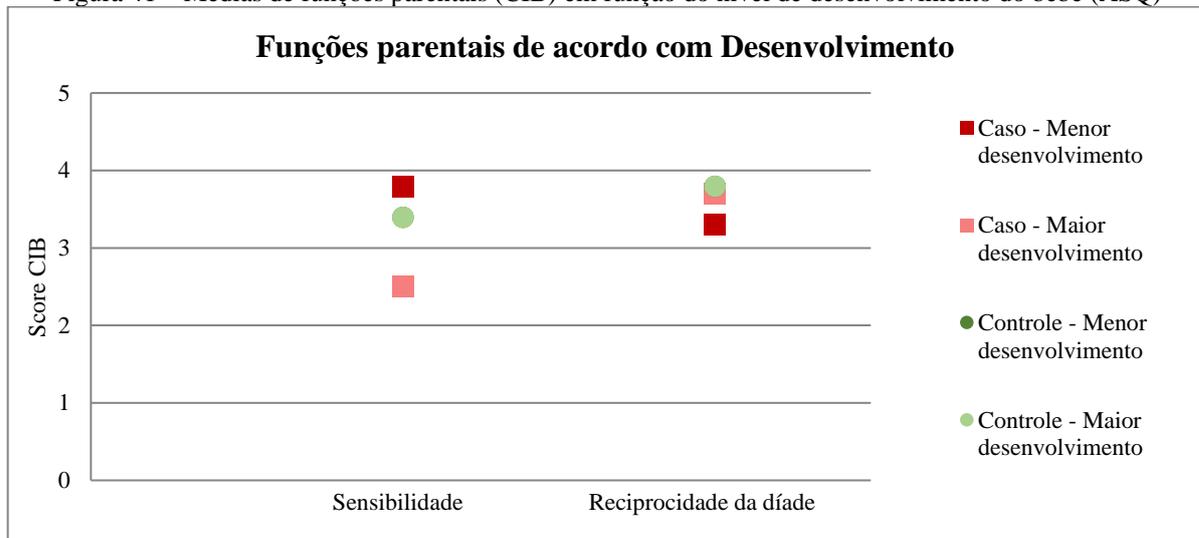
desenvolvimento do grupo controle (Figura 40). Da mesma forma, os menores resultados de sensibilidade estão nos bebês com maior desenvolvimento do grupo caso (Figura 41).

Figura 40 – Médias de funções parentais (QFRP) em função do nível de desenvolvimento do bebê (ASQ)



Fonte: pesquisador

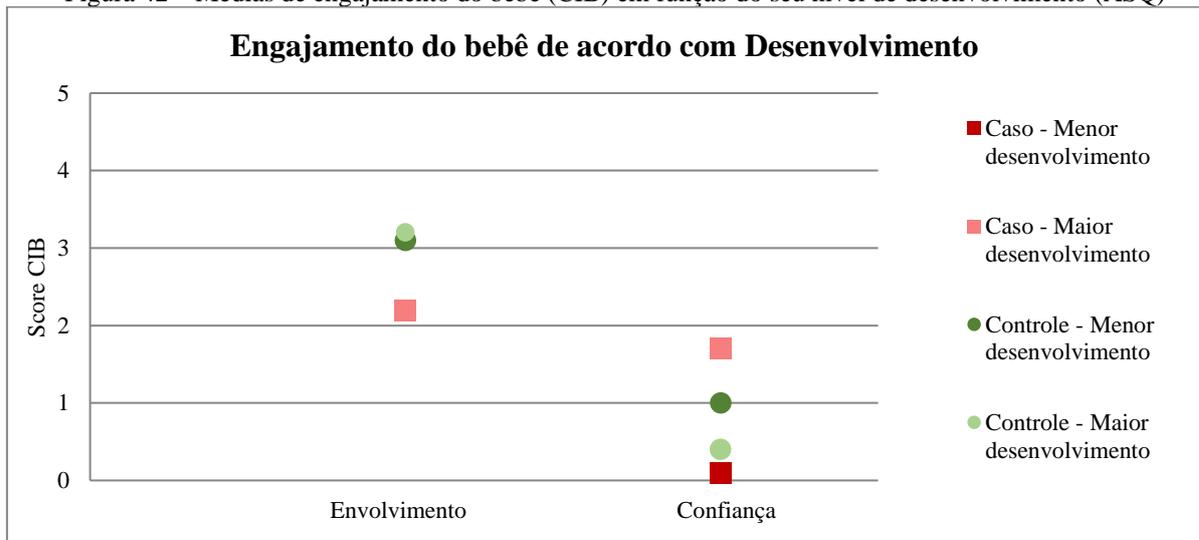
Figura 41 – Médias de funções parentais (CIB) em função do nível de desenvolvimento do bebê (ASQ)



Fonte: pesquisador

A Figura 42 explora a relação entre os recursos funcionais do bebê e seu engajamento na relação com o cuidador. Como se observa, os grupos se diferenciam em relação ao envolvimento, mas não se nota um efeito intragrupo. Em relação à Confiança, é preciso ponderar seus dados uma vez que parte da amostra marca o valor 0 por não atingir a faixa etária em que este item começa a ser analisado, mas mantém-se sua apresentação.

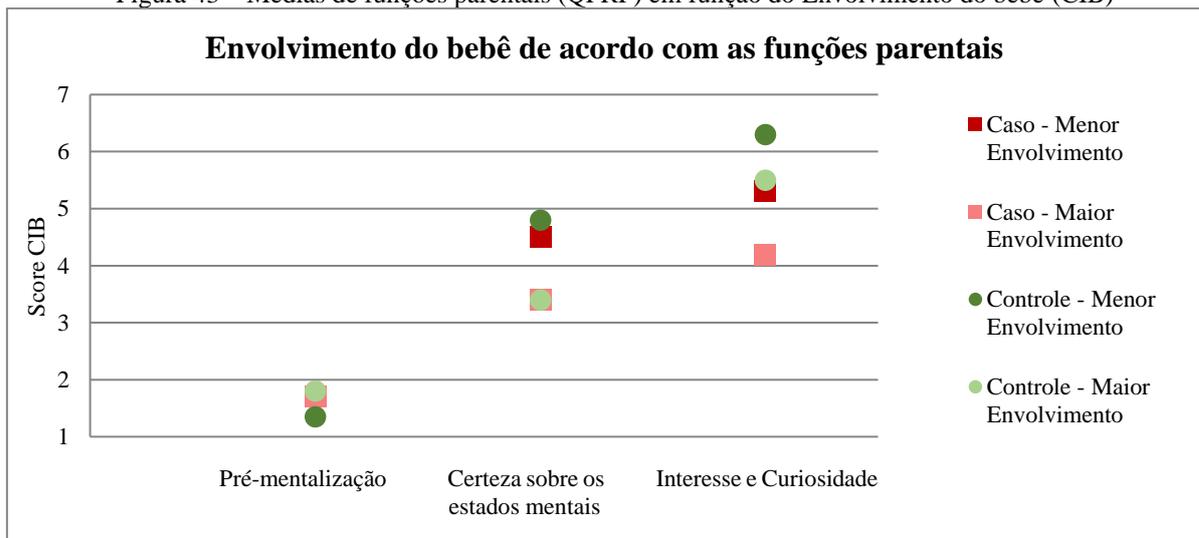
Figura 42 – Médias de engajamento do bebê (CIB) em função do seu nível de desenvolvimento (ASQ)



Fonte: pesquisador

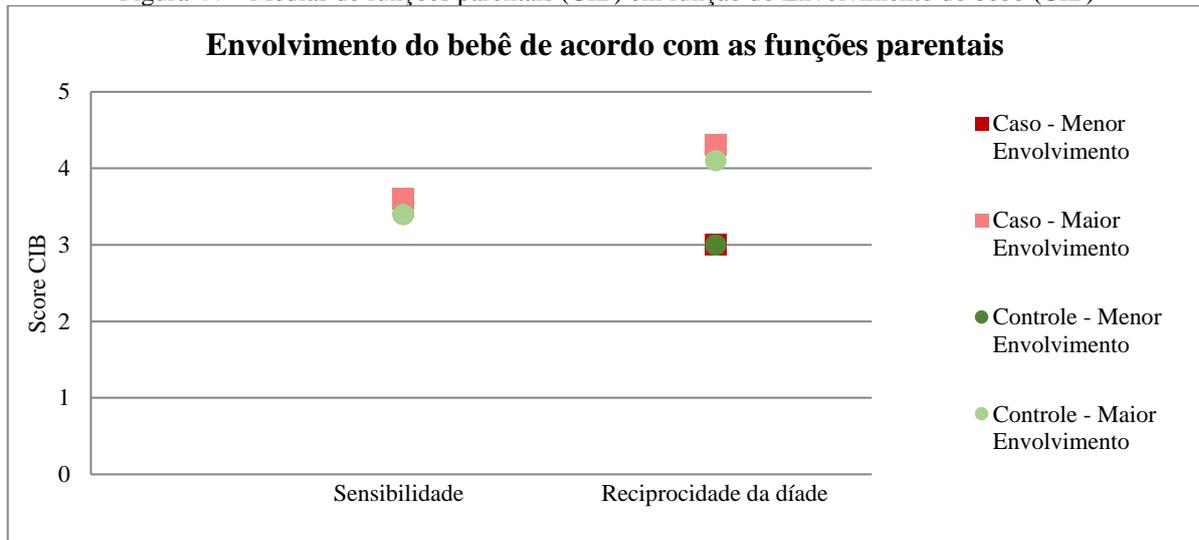
As Figuras 43 e 44 apresentam as relações entre o engajamento do bebê e as funções parentais. Verifica-se que há uma relação entre a certeza sobre os estados mentais e o envolvimento do bebê de modo que, independentemente do grupo, há uma associação negativa entre ambas as variáveis. De maneira semelhante, os subgrupos de menor envolvimento obtiveram maiores níveis de interesse e curiosidade (Figura 43). A sensibilidade do cuidador não foi afetada pelo envolvimento do bebê e a reciprocidade entre a díade, independentemente do grupo, foi maior quando o envolvimento foi maior (Figura 44).

Figura 43 – Médias de funções parentais (QFRP) em função do Envolvimento do bebê (CIB)



Fonte: pesquisador

Figura 44 – Médias de funções parentais (CIB) em função do Envolvimento do bebê (CIB)



Fonte: pesquisador

Discussão

A discussão foi didaticamente dividida em três capítulos que organizam os diferentes resultados de maneira lógica. No primeiro é enfatizado o cuidador e seu estado emocional. No segundo, sua capacidade de exercer as funções parentais dada à situação de um diagnóstico de deficiência do filho. Já o terceiro, acrescenta os dados do bebê, completando o conjunto das variáveis para uma discussão integral.

1. Sofrimento do cuidador

Os resultados indicam que a presença de um diagnóstico de deficiência física no bebê pode trazer aumento de sofrimento ao cuidador. Entretanto, na direção da literatura atual que vêm encontrando valores menos incapacitantes de sofrimento (Silva, Lerner & Kupfer, 2020), foram observados resultados semelhantes entre os grupos, ainda que os valores do grupo caso se concentrem nos *scores* moderados de ansiedade e depressão (Figura 1 e 6). Pontualmente, as medianas indicam ansiedade leve no grupo caso e mínima no grupo controle e, na depressão, ambos com resultado leve.

Artigos que empreenderam uma comparação entre cuidador de criança com e sem deficiência revelam dados contrastantes aos encontrados nesta pesquisa. As revisões de Pousada e Cols. (2013) e Barreto e Cols. (2019) indicam que cuidadores de crianças com deficiência apresentam maiores níveis de ansiedade e depressão em relação aos de crianças com desenvolvimento típico, visto que se trata de um quadro heterogêneo com prognóstico incerto que afeta os primeiros anos de vida. Basaran e Cols. (2013), comparando 143 cuidadores de criança com paralisia cerebral e 60 em grupo controle com as escalas BAI e BDI, encontraram valores estatisticamente maiores no grupo caso em ambos os testes: 58% deste grupo teve resultados entre leve e severo em depressão, enquanto que este valor foi de 46,7% no grupo controle. Já para ansiedade, 71,4% do grupo caso e 51,7% do grupo controle apresentou níveis de leve a severo.

Frente a esta literatura, pode-se considerar que a proximidade encontrada entre os resultados do grupo caso e controle da presente pesquisa se deva ao baixo *n*, que não permite evidenciar apropriadamente as diferenças entre os grupos. Outra hipótese é que as condições de vida a que ambos os grupos estavam submetidos tenham sido preponderantes em relação ao sofrimento, uma vez que o grupo controle, ainda que com bebês típicos, estava exposto a situações cotidianas aleatórias. Isto é, as condições socioeconômicas, histórico clínico de ansiedade/depressão e tratamento foram pareadas de maneira satisfatória, o que reforça a

hipótese de que, nessa amostra, a deficiência pode não ter trazido um impacto que se destaque. Entretanto, não foi possível controlar condições tais como rede de apoio, segurança, saneamento, etc., que poderiam interferir nos resultados. Ademais, deve ser considerado que metade da amostra, em ambos os casos, apresenta um histórico pessoal e/ou familiar de ansiedade/depressão. Estudos posteriores podem avaliar mais detalhadamente a relação entre a notícia da deficiência em famílias de diferentes regiões geográficas e condições socioeconômicas, assim como ponderar a pertinência da notícia do diagnóstico em condições crônicas de ansiedade e depressão.

Ainda que os resultados se assemelhem em ambos os grupos, é notável que há sofrimento nos cuidadores dos bebês com deficiência física. De maneira mais detalhada, na comparação entre os itens assinalados pelos participantes deste grupo, foram encontrados com maior frequência os itens “incapacidade de relaxar”, “medo de perder o controle”, “assustado” (Figura 2, 3, 4 e 5), “tristeza”, “irritabilidade”, “agitação”, “perda de interesse” e “desvalorização” (Figura 7, 8, 9, 11, 12 e 13). Destaca-se este conjunto como um perfil particular e que se aproxima de alguns estudos da área. Vadivelan, Sekar, Sruthi e Gopichandran (2020) verificaram em mães de crianças com paralisia cerebral culpabilização e sentimento de falha. Alaei, Shahboulaghi, Khankeh e Kermanshahi (2015) encontraram sensação de punição, preocupação constante e solidão. Al-Gamal e Long (2013), que pais de criança com deficiência física frequentemente ficam irritados quando as situações fogem do controle. Simões e Cols. (2013) verificaram em sete pais de crianças com paralisia cerebral uma condição de vulnerabilidade e desconhecimento.

Relacionada aos sintomas de ansiedade destacados, parece estar a importância da informação e da previsibilidade para estes pais, de modo que haja uma sensação de controle sobre os eventos, mesmo que na maioria das vezes isso não seja possível. Como encontrado em Yoo (2016), houve uma correlação negativa entre scores do BDI e conhecimento acerca da paralisia cerebral do filho. De maneira semelhante, a análise dos resultados do sofrimento parental em conjunto com os obtidos nas entrevistas desta pesquisa permitem uma maior compreensão desse fenômeno. As díades 7 e 8 demonstram casos diametralmente opostos. A primeira carecia de uma compreensão clínica e um prognóstico para o bebê desde o nascimento até o momento da coleta, enquanto a outra teve, logo no parto, uma orientação clara sobre o estado atual e o que esperar para o futuro. Ao observar seus resultados, a mãe nº 7 apresentou ansiedade e depressão moderada (*score* 24 e 23 respectivamente). Já a mãe nº 8, ansiedade

mínima (*score* 8) e depressão também mínima (*score* 7). Do ponto de vista clínico, o bebê nº 7 apresentava um quadro de paralisia cerebral e o nº 8 malformação congênita. A paralisia cerebral impacta o desenvolvimento do sistema nervoso levando a prejuízos na aquisição das habilidades motoras, o que vai se tornando evidente principalmente até os três anos (Rosenbaum et al., 2007). As malformações, diferentemente, são anomalias congênitas cujo local afetado pode levar a pequenas assimetrias ou mesmo deformidades com comprometimentos estéticos e funcionais (Santos & Dias, 2005).

Compreende-se que os quadros diferem quanto à severidade e que isto pode impactar a parentalidade. Entretanto, mais importante que a severidade nestes primeiros meses, é a expressão dos prejuízos para o manejo dos pais sobre o bebê. Da mesma forma, a conduta profissional depende da manifestação das dificuldades pelo bebê. Neste ponto, a literatura observa que existe uma dificuldade por parte dos profissionais para explicar o quadro do bebê ao cuidador, principalmente nestes momentos iniciais e diagnósticos (Andrade et al., 2011; Santos et al., 2011; Kisler, 2014). Baird e Cols. (2000), entrevistando pais de 106 crianças com paralisia cerebral com objetivo de discutir diretrizes para uma boa prática na revelação do diagnóstico, encontraram que a maioria disse estar satisfeita com a estrutura e o manejo da revelação, mas insatisfeita com a quantidade de informação dada. Por outro lado, Gronita (2008) verificou o impacto deste momento em 60 famílias, observando que mais da metade apresentou queixas quanto à condução rápida e impessoal, com pouco espaço para perguntas e manifestações do sofrimento vivenciado. Assim, o autor defende que os profissionais devam considerar aspectos singulares e relacionais que perpassam as expectativas parentais no momento do diagnóstico:

se os primeiros momentos são cruciais para o estabelecimento da relação harmoniosa e equilibrada da tríade mãe-pai-filho, sendo-lhe inerente o início do processo de aceitação da deficiência da criança, torna-se necessário esclarecer quais as condições, os momentos e a comunicação que favorecem aquele processo (p. 183).

De maneira semelhante, Lunardi (2021) aponta¹¹ como a comunicação do diagnóstico de deficiência é um fator balizador da relação cuidador-bebê que se engendrará. Apreende-se assim que a quantidade e qualidade da informação sobre o quadro e o prognóstico do bebê com deficiência física podem afetar o sofrimento parental, o que se agrava quando considerada a dificuldade dos profissionais em diagnosticar o bebê, dada a complexidade dos quadros, e

¹¹ Curta-metragem fruto de sua dissertação de mestrado.

informar os cuidadores, dadas as dificuldades emocionais de se falar sobre a deficiência (Kisler, 2014).

Para além da diferença na quantidade e qualidade do diagnóstico, outro fator a ser levado em conta é o momento em que este é obtido. As figuras 35 e 37 evidenciam que os cuidadores que detectaram mais tardiamente algo diferente no bebê apresentaram níveis Moderados de depressão, ao passo que aqueles que o descobriram no nascimento obtiveram níveis Leves. Em relação à primeira indicação diagnóstica, o resultado é semelhante: quando atribuída no nascimento e primeiro mês, a média de depressão foi Leve e após os quatro meses, Moderada.

Pode-se conjecturar que a detecção e/ou diagnóstico tardio levam a um menor tempo para que os cuidadores administrem as novas demandas descobertas, as quais Franco (2015; 2016) define como processos de adaptação, elaboração e reorganização. Assim, estes cuidadores ainda se encontrariam voltados à compreensão do quadro do bebê e confrontando-se com as decorrentes reações emocionais. Os três momentos ocorridos após a detecção de uma doença grave do bebê sugeridos por Ajuriaguerra (1983) e Dolto (1984/2015) auxiliam no entendimento deste resultado, podendo-se localizar o momento de choque inicial em que se espera maior sofrimento. As pesquisas atuais, ainda que carecendo de dados conclusivos, sustentam essa hipótese. Barbosa e Cols. (2012) e Munhoz (2011) observaram que há uma diferença em relação ao que ocorre com os pais quando a deficiência é verificada na gestação ou após o nascimento. Quando detectado prematuramente, o tempo transcorrido permite uma adaptação/elaboração e menor sofrimento no momento do nascimento. Nesta linha, Barnett, Clements, Kaplan-Estrin e Fialka (2003), Guillamon e Cols. (2013), Pereira e Kohlsdorf (2014) e Krstic e Cols. (2015) defendem que, quanto mais próximo da notícia do diagnóstico, maior o sofrimento do cuidador em termos de ansiedade, depressão e estresse. Há ainda menção a um período de seis meses após a descoberta da deficiência como um marco deste momento crítico. Entretanto, os autores afirmam que faltam dados empíricos para confirmar esta relação.

Outro fator associado ao sofrimento parental foi o nível de desenvolvimento do bebê. Ainda que com uma pequena diferença, a Figura 39 ilustra que, independentemente do grupo, os níveis mais altos de ansiedade e depressão se encontraram nos participantes com menor nível de desenvolvimento. Há na literatura resultados que demonstram a associação entre o sofrimento parental e a condição de desenvolvimento do bebê: Al-Gamal e Long (2013) e Alves (2015), verificaram correlação entre depressão parental e a severidade do quadro do bebê; Marrón e

Cols. (2013), entre o nível da deficiência e exaustão do cuidador; Yoo (2016), entre o nível de função motora da criança e o nível de depressão materna.

Isto posto, os dados obtidos nessa amostra reforçam que a deficiência terá maiores impactos no cuidador quanto mais severas. À exceção dos estudos apresentados, Bemister e Cols. (2014) não encontraram diferenças significativas entre 56 cuidadores de crianças com AVC perinatal e 56 em grupo controle quanto à ansiedade. Em relação à depressão verificaram que existe uma incidência maior de seus sintomas nos casos em que a condição física foi moderada e severa. Para os que essa condição foi leve, não houve diferença na comparação com o grupo controle. De maneira semelhante, Khan, Saeed e Ayaz (2021), avaliando 186 cuidadores diagnosticados com ansiedade e depressão por meio do BAI, BDI e *Gross Motor Function*, encontraram ansiedade leve e depressão mínima na maioria da amostra e a severidade da deficiência foi significativamente correlacionada com ansiedade, mas não com depressão.

Alguns dados obtidos especificam como a severidade do quadro do bebê incide sobre o sofrimento. Ao serem consideradas as entrevistas, 30% do grupo caso apresentou reações emocionais negativas. No grupo controle, este valor foi de 10% (Tabela 10). Nesta categoria, se notam falas como “Eu tenho um lado, uma tristeza, toda assim, em relação ao futuro dele” (nº 3), “No começo eu tinha muito medo de tocar nele, sabe? Das pessoas chegarem, pegar. Em como as pessoas iriam ver ele sabe? (nº 4). 10% do grupo controle e 20% do grupo caso apresentaram a categoria sofrimento parental (Tabela 10). As falas do segundo grupo nesta categoria denotam preocupação com o tratamento, o estado de saúde e, principalmente, o futuro. A necessidade de cuidados constante foi enfatizada e, em um dos casos (nº 7), relacionada ao sofrimento do cuidador.

A revisão de Barreto e Cols. (2019) indica que as situações próprias do cuidado desses bebês podem atuar como fatores de risco à saúde mental. O tempo despendido com as demandas próprias da deficiência impacta nas horas de sono e na limitação para outras atividades. Como verificado na Tabela 8, 70% dos cuidadores do grupo controle relataram ofertar uma dedicação exclusiva ao bebê, enquanto este valor foi de 10% no grupo caso. Mais detalhadamente, observando os resultados das entrevistas iniciais realizadas com o grupo caso, se encontram as seguintes porcentagens: 60% relatou frequentar diferentes instituições devido a encaminhamentos a diferentes profissionais, 40% internações logo após o parto, 30% a ocorrência de complicações médicas do bebê no período perinatal e 30% a presença de tratamentos no início da vida do bebê. Por fim, observando especificamente a díade nº 7, o

impacto do cotidiano no sofrimento parental fica ainda mais evidente. Os cuidados despendidos ao filho com deficiência tomam a maior parte do tempo da família (Alaee et al., 2015; Andrade et al., 2011; Ribeiro et al., 2013). Eventos rotineiros como levar à fisioterapia e consultas médicas, demandam dos cuidadores, além de tempo, disposição e dinheiro para além do que se passaria com uma criança sem deficiência (Andrade et al., 2011; Baird et al., 2000; Cipriano & Queiroz, 2008; Kisler & McConachie, 2010; Kisler, 2014; Simões et al., 2013). A necessidade de adquirir e manejar equipamentos e adaptar o lar para atender às dificuldades compõe os fatores relacionados as demandas práticas, bem como o dispêndio de tempo e atenção a estes bebês, podendo levar os cuidadores ao isolamento social e assim à exaustão (Basaran et al., 2013).

Um recente estudo nos ajuda a sintetizar as variáveis que afetam o cotidiano destes cuidadores:

Tabela 11 – Síntese das variáveis que podem afetar o cotidiano de cuidadores de crianças com deficiência física

	Estressores individuais	Estressores intrafamiliares	Estressores sociais	Estressores ambientais	Estressores relacionando às políticas públicas
Físico	Exaustão, falta de descanso e dor física	Falta de suporte mecânico familiar e dificuldades de cuidar das demais crianças	Falta de suporte mecânico dos membros da comunidade	Barreiras físicas e arquitetônicas e dificuldades na locomoção	-
Emocional	Culpa, responsabilização, preocupações com o futuro da criança	Dificuldades relacionais entre o casal, culpa por cuidar menos dos outros filhos	Isolamento social (real ou percebido)	Preocupação em como deslocar-se com a criança	-
Social	Culpabilização dos pais	Culpabilização do cuidador por cuidar menos da família (real ou percebida)	Discriminação nas relações (real ou percebido)	Falta de espaços acessíveis	Falta de grupos de apoio
Financeiro	Impossibilidade de trabalhar e sobrecarga de trabalho sobre um dos cuidadores	-	Falta de empregos que ofereçam flexibilização de horários para os cuidar da criança	-	Políticas de assistência às famílias com deficiência ineficazes
Informativo	Falta de informação sobre tratamento e falta de previsibilidade	-	Falta de conhecimento geral sobre a deficiência	-	Falta de informações veiculadas e oferecidas

Fonte: traduzido e adaptado de Vadivelan e Cols. (2020), p. 6.

Conclui-se que a presença da deficiência física no bebê pode impactar o estado emocional do cuidador, principalmente nas dimensões individual e intrafamiliar. As dificuldades práticas e emocionais advindas das demandas deste quadro conjecturam um cotidiano de maior dependência entre a díade, podendo sobrecarregar o cuidador. Quanto mais severas forem estas dificuldades, maior é a chance de sofrimento parental. Os sintomas de depressão são os mais evidentes nesta relação e apontam para um sofrimento mais expresso em pensamentos e sentimentos do que em sintomas neurovegetativos e comportamentais. Isto é, ainda que pontualmente os níveis de ansiedade e depressão sejam semelhantes, observando a comparação entre os resultados dos diferentes instrumentos, nota-se que a depressão afeta mais as outras variáveis em comparação à ansiedade, isto é, quando esta varia, as demais também o fazem.

Chama a atenção a importância da qualidade da informação ofertada aos cuidadores, na medida em que fomenta alguma previsibilidade e controle dos eventos ocorridos com o bebê, diminuindo, assim, o sofrimento. A passagem do tempo parece também reduzir tanto as dificuldades práticas quanto as relacionais. Entretanto, é preciso considerar que a intervenção de um profissional pode ser uma condição necessária para que processos de elaboração e adaptação ocorram.

2. Funções parentais de bebês com deficiência física

Esta pesquisa teve como hipótese que cuidadores de bebês com deficiência física apresentariam maior dificuldade em exercer as funções parentais do que cuidadores de bebês sem deficiência. De um ponto de vista geral, não foram encontradas diferenças quantitativas expressivas entre os cuidadores de bebês com e sem deficiência, tendo ambos *scores* medianos de parentalidade. Ainda assim, parte do grupo caso apresentou dificuldades que devem ser observadas.

Ambos os grupos obtiveram baixos níveis de pré-mentalização, tendo suas medianas abaixo de 2. Contudo, a amplitude dos resultados do grupo caso se estende a valores mais elevados, chegando a 3 (Figura 14). A pré-mentalização define uma parentalidade com pouca abertura e sensibilidade para perceber e compreender os aspectos subjetivos do bebê (Luyten et al., 2017). Quanto à certeza sobre estados mentais, os valores em ambos os grupos são mais elevados que os de pré-mentalização, ficando próximos a 4. Na comparação entre os grupos, há uma diferença maior entre as medianas, com dados mais elevados no grupo caso (Figura 14). Este item indica uma parentalidade limitada e concreta. Enquanto se pauta na certeza sobre o que se passa com o bebê, incorre em risco de ser excessiva e intrusiva, quando não paranoica (Luyten et al., 2017). Interesse e curiosidade obteve os valores mais altos do instrumento em ambos os grupos. Também se encontra aqui a maior diferença entre as medianas, de modo que o grupo caso registra um resultado abaixo de 5 e o grupo controle acima de 6. De acordo com o instrumento, um interesse genuíno pelo mundo interno do bebê contribui para o seu desenvolvimento, enquanto que certeza sobre os estados mentais ou a pré-mentalização o desfavorecem (Luyten et al., 2017).

De forma geral, encontram-se dados favoráveis ao bebê e seu desenvolvimento. Nos três itens do QFRP, o limite inferior denota falta de interesse, e no limite superior, uma mentalização intrusiva (Luyten et al., 2017). Classificando os resultados obtidos de ambos os grupos em ordem crescente de acordo com o *score*, se encontram a pré-mentalização, certeza sobre estados mentais e interesse e curiosidade. Dados da literatura com populações não-clínicas indicaram este mesmo padrão. Cooke, Priddis, Luyten, Kendall e Cavanagh (2017), avaliando 120 cuidadores de bebês com um ano encontraram a proporção do valor médio dos três itens de 1:3:5, respectivamente. Pazzagli, Delvecchio, Raspa, Mazzeschi e Luyten (2018), avaliando 385 crianças de 3 a 10 anos, encontraram a proporção de 1:3:6 para os pré-escolares.

Observando individualmente os resultados do grupo caso, a análise de alguns itens chama a atenção. O grupo caso afirmou ter mais dificuldade de brincar com o filho de “faz de conta” do que o grupo controle. Também maior no grupo caso são os dados que sugerem que o comportamento do filho pode ser confuso a ponto de dificultar sua interpretação. Tratando-se de um instrumento de autorrelato, cabem algumas considerações. Rostad e Whitaker (2016), utilizando o QFRP, encontraram uma correlação positiva entre certeza sobre estados mentais, experiências parentais positivas e relatos de comunicação, envolvimento e estabelecimento de limites. Da mesma forma, interesse e curiosidade também foi positivamente correlacionado com relatos de satisfação na parentalidade, envolvimento, preocupação e comunicação com a criança. Deve se destacar que, nesta pesquisa, a maioria dos relatos do grupo caso indicou uma relação estritamente positiva com o bebê, ao passo que no grupo controle situações negativas foram também mencionadas. Deste modo, chama a atenção como, contrariamente ao estudo apontado, o relato positivo não necessariamente incorreu em parentalidade positiva, que se manteve semelhante em ambos os grupos. Somado ao que foi verificado sobre a presença de sintomas cognitivos-afetivos de depressão, se os sinais de sofrimento do cuidador não necessariamente se farão evidentes (ver capítulo anterior), da mesma forma, a parte negativa da experiência com o bebê, cujas consequências se mostram na parentalidade, não são expressas. Não foram encontrados outros estudos utilizando QFRP com população de crianças com deficiência que permitam avançar nesse ponto da discussão, sendo importante já indicar esta lacuna.

Avançando, os dados obtidos pela CIB permitiram observar uma medida dos cuidadores para além do autorrelato. Novamente, os grupos não se diferiram de maneira significativa, ainda que se note uma amplitude maior do grupo caso tanto para valores maiores quanto menores, como se evidencia no item sensibilidade, composto por reconhecimento, imitação, olhar parental / atenção compartilhada, afeto positivo, apropriação vocal, clareza, faixa apropriada de afetação, desenvoltura, elogios, toque afetuoso e presença suportiva (Figura 19).

Analisando a reciprocidade entre a díade, os grupos apresentaram medianas semelhantes, com valores que se estendem a valores menores no grupo caso. A diferença mais expressiva dos dados relacionados à parentalidade aparece no item constrição. A mediana do grupo caso se encontra abaixo de 4, enquanto do grupo controle, abaixo de 2. O grupo caso se distribuiu em valores mais altos que o grupo controle, que se concentra entre 1 e 3 (Figura 27). Cabe exemplificar que é notável como os registros filmados captam como os cuidadores do

grupo caso balançam mais os bebês e insistem mais em interações em que estes não correspondem. Esta observação se alinha ao resultado do item tensão, em que o grupo caso apresentou maiores valores em relação ao grupo controle (Figura 28).

Montandon (2018) afirma que a avaliação da parentalidade de crianças com deficiência física é escassa. Em sua pesquisa com 52 pais de crianças com deficiências neuromusculares de 0 a 12 anos, encontrou 30,8% em zona ótima, 40,4% em zona de monitoramento e 28,8 em zona de risco. O instrumento utilizado foi a Escala de Parentalidade Positiva que também avalia a mentalização e a interação entre a díade. Oliveira (2016), comparando 20 participantes com deficiência física entre 8 e 22 anos e seus cuidadores com 36 de desenvolvimento típico pareadas, encontrou em 45% dos cuidadores do grupo caso e 41,7% do grupo controle estilo parental de risco para desenvolvimento de comportamentos antissociais nas crianças. Em 15% do grupo caso e 27,8% do grupo controle, o estilo parental foi regular abaixo da média. Em 25% do grupo caso e 19,4% do grupo controle, foi encontrado estilo parental regular acima da média, ao passo que em 15% do grupo caso e 11,1% do grupo controle, estilo parental ótimo. Monitoria negativa e abuso físico foram mais presentes no grupo controle.

Já Cardoso, Fernandes, Novo e Kupfer (2012) encontraram dados menos favoráveis. Acompanhando 22 bebês com diagnóstico de deficiência ao longo de 18 meses, o item “A criança solicita a mãe e faz um intervalo para aguardar sua resposta” foi ausente em 53,33% da amostra; “Quando a criança chora ou grita a mãe sabe o que ela quer” e “A mãe dá suporte às iniciativas da criança sem poupar-lhe esforços”, ausentes em 26,66% da amostra; “A mãe já não se sente mais obrigada a satisfazer tudo o que a criança pede” e “Os pais colocam pequenas regras de comportamento à criança” ausentes em 26,66% da amostra. Segundo as autoras, tais resultados são indicativos de “uma tendência de riscos para o desenvolvimento e de riscos psíquicos para os bebês com patologias orgânicas” (p. 104).

Os dados encontrados referentes à parentalidade destas crianças se aproximam mais do estudo de Montandon (2018) do que de Cardoso e Cols. (2012), com resultados menos impactantes ao desenvolvimento infantil. Sugerimos que ainda assim, estes seguem a mesma direção dos estudos apresentados, mas de forma menos acentuada, tal como visto em relação ao sofrimento dos cuidadores de bebês com deficiência física.

Como esperado, os cuidadores de ambos os grupos apresentaram mais interesse e curiosidade sobre o bebê quando seus *scores* de depressão foram menores (Figura 30), de modo que o menor resultado nessa variável pertence ao grupo caso com níveis mais altos de sofrimento. Berman e Cols. (2011) encontraram uma correlação significativa entre depressão avaliada pelo BDI e ruminções, que se referem a um modo de responder ao estresse por meio de pensamentos negativos, repetitivos e autocentrados. Os autores verificaram que a ruminção ocorre nos momentos ociosos, não sendo presente durante as atividades. Este modelo é coerente com os resultados, pois se o cuidador concentra seus pensamentos em si próprio resta pouco espaço para supor estados mentais no bebê. Contudo, se a ruminção tende a não se fazer presente nos momentos em que o cuidador está interagindo com o bebê, os prejuízos para a parentalidade são potencialmente menores.

Sobre a pré-mentalização há um efeito de grupo de modo que, para aqueles cujo bebê tem deficiência, esta variável foi associada a maior ansiedade, enquanto que no grupo controle foi associada a menor ansiedade e depressão (Figura 31). Interessante notar como o cuidador do bebê com deficiência pode, experimentando sintomas ansiosos, deixar de supor estados mentais no bebê, semelhante ao que foi discutido sobre a ruminção. Neste caso, tanto a depressão quanto a ansiedade levam o cuidador a uma maior atenção a seus próprios estados mentais em detrimento aos do bebê.

Já na parentalidade observada pela CIB, ansiedade e depressão tiveram pouco impacto de maneira geral. Krink, Muehlhan, Luyten, Romer e Ramsauer (2018), avaliando com o QFRP e BDI 50 mães de bebês de três a seis meses diagnosticadas com depressão pós-parto, encontram uma correlação significativamente positiva entre depressão e pré-mentalização, mas em relação a certeza sobre estados mentais e interesse e curiosidade não houve significância. Ainda que não seja uma população de cuidadores de bebês com deficiência, a associação entre as variáveis se repete e pode ser considerada para futuros estudos de validação.

Barfoot e Colaboradores (2017), avaliando 23 pais de criança com paralisia cerebral por meio de filmagens encontraram correlação negativa entre depressão parental e disponibilidade emocional do cuidador. Os pais que obtiveram um baixo *score* de parentalidade demonstraram uma relação pedagógica com a criança, focada nas tarefas, em vez de uma relação parental afetiva. Houve menos narrativa verbal, menor assistência nas atividades para atender às necessidades da criança, menor contato visual entre a mãe e menos diversão e ludicidade.

Nestes casos, a presença de orientações técnicas de exercícios para trabalhar a motricidade com a criança interferiu na disponibilidade emocional do cuidador.

A associação entre sofrimento parental e parentalidade é condizente com Feldman (2015a), cujos resultados partem de estudos robustos. Contudo, a discussão aponta para aspectos da parentalidade que se mantêm preservados, mesmo em situações de maior sofrimento. Pode-se dizer que o impacto da deficiência afete o cuidador em sua experiência pessoal, mas a parentalidade não é afetada por completo. Quais mecanismos permitem a manutenção de aspectos da parentalidade é algo que deve ser explorado em futuras pesquisas.

Os dados permitem explorar ainda outras variáveis relacionadas às funções parentais, como o tempo e a severidade do quadro do bebê. Sobre o tempo, a sensibilidade do cuidador e a reciprocidade entre a díade foram maiores quando mais tardiamente a deficiência foi percebida, o que se repetiu com a reciprocidade em relação ao primeiro diagnóstico atribuído ao bebê. Não foram encontrados dados na literatura correlacionando tempo transcorrido após o diagnóstico e funções parentais.

Discutiu-se anteriormente que quanto mais tardiamente descoberta/diagnosticada a deficiência maior a depressão atual do cuidador (dado que a avaliação ocorreu até quatro meses após a elucidação do quadro), o que poderia estar relacionado ao curto intervalo de tempo transcorrido para a adaptação e elaboração. Deste modo, de acordo com os dados, há duas situações. Na primeira, há díades cuja descoberta da deficiência se deu logo após o nascimento. Nestas, os sintomas atuais de depressão são menores e a parentalidade menos favorável. Na segunda situação há díades cuja descoberta da deficiência se deu tardiamente. Nestas, os sintomas atuais de depressão são maiores e a parentalidade mais favorável. Uma leitura direta destes dados leva a considerar que o sofrimento do cuidador favorece a parentalidade, mas, dado que as análises referentes a esta associação indicam o oposto, cabe discutir o que este resultado diz sobre as diferentes modalidades de interação entre a díade quando há uma deficiência.

Segundo Munhoz (2011), parto e diagnóstico podem ou não coincidir. Quando assim ocorre, a parentalidade se constitui a partir da deficiência. Quando o diagnóstico é anterior ao parto, a parentalidade mais uma vez se constitui a partir da deficiência, mas os pais dispõem de tempo para elaborar a notícia e reduzir os prejuízos na parentalidade. Quando o diagnóstico é posterior ao parto, a parentalidade se constitui sem interferência da deficiência, seguindo o curso esperado até a revelação desta. O mesmo foi verificado por Montandon (2018), que

aponta que a parentalidade tem melhores resultados sem os reveses da deficiência. Como foi sugerido anteriormente, é possível que nem todos os aspectos da parentalidade sejam afetados quando há sofrimento parental. Deste modo, é preciso considerar as diferentes incidências do sofrimento parental na parentalidade nos três momentos possíveis da notícia: antes, durante ou após o parto. Os dados permitiram levantar de forma mais precisa algumas comparações acerca da terceira condição, sugerindo ser a mais crítica, tanto para o cuidador quanto para o bebê, aquela em que parto e diagnóstico coincidem e há incidência de sofrimento.

Passando para a avaliação do impacto da severidade do quadro na parentalidade, esta demonstrou não afetar a pré-mentalização e a certeza sobre os estados mentais. Contudo, os cuidadores com a maior pontuação em interesse e curiosidade foram aqueles com bebês de maior desenvolvimento do grupo caso e menor desenvolvimento do grupo controle (Figura 40). Em Oliveira (2016), não foram encontradas associações entre estilo parental e a severidade do quadro, o que foi atribuído ao baixo número de sujeitos. Barfoot e Colaboradores (2017), anteriormente citados, também não encontraram associação entre a disponibilidade emocional do cuidador e a severidade. Apenas em Montandon (2018) foi encontrada uma tendência de maior competência parental em função de uma severidade leve do quadro do bebê. Considerando a discussão acerca da severidade estar associada ao sofrimento parental e este, por sua vez, associado a menor disponibilidade do cuidador, cabe aqui considerar, como dito, que estes cuidadores podem ter encontrado formas de sustentar uma parentalidade favorável, mesmo frente a uma situação aguda de sofrimento.

É possível inferir que quando não há uma deficiência, discrepâncias no desenvolvimento são mais impactantes à parentalidade do que quando o há, aumentando o interesse e curiosidade sobre os estados mentais do bebê. Na direção oposta e considerando apenas o grupo caso, é possível considerar que o fato de haver cuidadores com maior interesse e curiosidade seja uma das causas relacionadas a condições mais favoráveis ao desenvolvimento. Contudo, os bebês com menor desenvolvimento no grupo caso foram aqueles cujos cuidadores apresentaram maior sensibilidade (Figura 41), o que contraria a afirmação anterior. São necessários estudos que explorem as proposições levantadas. De todo modo, cabe destacar que nesta pesquisa a severidade se mostrou mais associada à disponibilidade do cuidador para a observação e interpretação das expressões do bebê do que às demais variáveis.

Portanto, a presença de dificuldades em parte da amostra permite sugerir aspectos que poderiam afetar a parentalidade. A certeza sobre os estados mentais do bebê por parte do

cuidador se destaca junto a uma leve diminuição na sensibilidade, intensa constrição e baixa reciprocidade entre a díade. Nestes casos, sugere-se que o sofrimento parental e o tempo transcorrido após a notícia do diagnóstico podem interferir na disponibilidade dos cuidadores para uma interação favorável. A severidade do quadro parece afetar a parentalidade, mas os dados, assim como a literatura atual, permitem apenas traçar hipóteses. Entretanto, é necessário observar os recursos do bebê, de modo a observar sua participação na relação, pois este utilizará de seus recursos, sejam eles quais forem, para atrair e manter a atenção do cuidador.

3. Recursos do bebê com deficiência física para a intersubjetividade

Propomos como hipótese que a qualidade do desenvolvimento geral dos bebês estaria associada às funções parentais. Ao longo da pesquisa, a falta de recursos do bebê foi erigida como um dos principais problemas na temática em tela, seja por levar o cuidador ao sofrimento ou por engendrar condições atípicas com as quais este poderia enfrentar dificuldades em interagir.

A amostra do grupo caso apresenta, de maneira geral, leves dificuldades em comunicação, resolução de problemas, recursos pessoais e sociais, mas prejuízos graves na coordenação motora grossa e fina (Figura 29), como se espera de bebês com deficiência física. Ao se observar o engajamento do bebê não se encontra uma associação com o desenvolvimento em ambos os grupos (Figura 42), ainda que os menores valores se encontram no grupo caso. Este item é composto pelo olhar/atenção compartilhada, afeto positivo, afeto da criança pelos pais, vocalização, iniciativa, uso competente do ambiente e jogo simbólico criativo. Assim, mesmo que haja uma menor interação em comparação com crianças típicas, os prejuízos motores não impactaram o engajamento. Observando qualitativamente os vídeos, fica clara essa afirmação: seja aqueles com menos recursos que ficam, a maior do tempo, quase imóveis, ou aqueles com uma frequência intensa de movimentos, ainda que desordenados, seus olhos buscam o cuidador e suas expressões faciais se alteram com as trocas. Neste ponto, as vocalizações parecem ter um papel interessante, mesmo com resultados abaixo da média nessa variável (Figura 24). Os vídeos demonstram como a emissão de sons, mesmo que pouco frequente e expressiva, pode substituir um movimento e encadear uma troca com o cuidador. Yang e Cols. (2012), realizando filmagens de 79 crianças de 2 a 5 anos diagnosticadas com paralisia cerebral, encontraram em 87% da amostra repertório motor inadequado para a idade. Assim, considera-se que padrões atípicos na anatomia e na funcionalidade se farão presentes em maior ou menor grau, sendo necessário discutir seu impacto nas trocas entre a díade.

O engajamento do bebê foi associado às funções parentais em ambos os grupos. Certeza sobre os estados mentais foi maior quando o bebê demonstrava menor engajamento e o mesmo se deu com interesse e curiosidade (Figura 43). De maneira semelhante, Dieleman, Soenens, Prinzie, Clercq, Ortibus e Pauw (2020), avaliando longitudinalmente 58 pais de crianças com deficiência física, observaram que estes eram mais suportivos e afetuosos nos dias em que supunham que a criança estava retraída, ansiosa ou deprimida. A explicação é que, frente ao comportamento menos ativo, buscam animar a criança e fazê-la se sentir melhor. Quando os

pais supunham que a criança apresentava maior sociabilidade, aumentavam a interação e eram mais suportivos e empáticos. O estudo apontou ainda correlação significativa entre comportamentos externalizantes da criança e frustração parental: nos dias em que se sentiam mais frustrados, supunham que a criança estava com raiva e desobediente e assim exerciam uma parentalidade controladora. Por fim, pais mais atentos às suas próprias emoções e aos efeitos de seu comportamento na interação utilizaram menos controle na parentalidade e relataram que as crianças eram mais responsivas.

Frente aos dados, a suposição de que condições mais limitantes do bebê com deficiência requerem maior esforço dos pais parece se repetir aqui. Adiciona-se que bebês menos engajados na relação, independentemente dos recursos, atraem menos o cuidador, levando este a aumentar seu interesse e curiosidade ou mesmo aumentando a certeza em relação às expectativas e suposições devido à falta de um estímulo inicial para a intersubjetividade. Deste modo, pode-se considerar que a hipótese proposta se confirma: os recursos do bebê impactam a parentalidade. No entanto, recursos aqui devem ser considerados como a capacidade de buscar o outro. Como defendido por Trevarthen (2011) em sua perspectiva teórica, o bebê nasce preparado evolutivamente e psicobiologicamente para a intersubjetividade. O exemplo do movimento ocular e das vocalizações demonstra este aspecto. Assim, a deficiência física, ainda que severa, não implica na ausência de busca por uma relação com o cuidador. Considerando o modelo de intersubjetividade proposto por Stern (1992), a amostra, de forma geral, inicia o processo se expressando para que o cuidador responda. Os estímulos visuais possuem um papel importante nesta etapa do processo (Feldman, 2016), pois, dependendo de como se apresentam, podem favorecer ou dificultar a intersubjetividade. Aqui podemos fazer algumas considerações.

Ainda que pouco expressivo de maneira geral, 30% do grupo caso (nº 1, 12 e 13) apresenta dificuldades no exercício da parentalidade. A falta de engajamento do bebê, somada à necessidade e importância das informações sobre o quadro comparecem junto a estas variáveis levando a suposições menos acertadas do que se espera sobre os estados mentais do bebê. Isto poderia implicar em interações pautadas mais por orientações técnicas e concepções do cuidador sobre a parentalidade e/ou sobre a deficiência do que sobre as expressões factuais do bebê, como se nota na fala “*a gente viu uma... assimetria no crânio...*” (nº 1). O mesmo foi observado por Bénony (2005), Battikha e Cols. (2007), Silva e Cols. (2010), Gomes e Piccinini (2010) e Barbosa e Cols. (2012), e sustentado teoricamente por Levin (2001), Bernardino (2007), Krodi (2008), Mariotto e Schaedler (2013) e Gonçalves e Izumi (2013). Os resultados

obtidos nas questões “acho difícil brincar com o meu filho de ‘faz de conta’”, “consigo ler completamente a mente do meu filho” e “muitas vezes, o comportamento do meu filho é muito confuso para eu sequer me preocupar em tentar entendê-lo” reforçam esta afirmação. Neste modelo hipotético geral, a falta de engajamento do bebê, levando a suposições parentais pautadas seja no estado interno do cuidador, seja nas informações das quais este dispõe, afeta a sincronia.

Sendo assim, frente aos dados e de volta ao modelo de Stern (1992), o primeiro componente da intersubjetividade não necessariamente seria prejudicado pela incidência da deficiência nas habilidades do bebê. Ainda assim, com diferenças anatômicas e padrões atípicos de comportamento, mesmo que estes bebês busquem estabelecer contato utilizando seus recursos disponíveis, ainda é necessário que o cuidador perceba e interprete apropriadamente suas expressões. Sendo atípicas, estas podem não encontrar correspondência direta com o repertório culturalmente esperado para um bebê¹², o que requer novas interpretações. Por exemplo, um esguio pode ser rapidamente compreendido como um sorriso de satisfação e regozijo, mas um movimento hipotônico da cabeça talvez não encontre um sentido previamente esperado. Menções às diferenças anatômicas e funcionais e às dificuldades de percepção observadas nos resultados sobre a parentalidade apontam para esta direção.

O segundo componente proposto por Stern (1992) é que o cuidador realize uma ação correspondente à expressão manifesta pelo bebê, trazendo o conteúdo subjacente ao comportamento. Primordialmente, aqui se fazem necessários os processos de mentalização e, concomitantemente, o cuidador atribuirá uma intencionalidade a partir da qual terá uma interação específica com o bebê. Pode-se supor que, com uma interpretação prejudicada desta expressão, a resposta acabaria por ser desalinhada da sintonia afetiva. Isso explicaria a observação dos cuidadores do grupo caso, em comparação ao grupo controle, balançarem mais os bebês e insistirem mais em interações em que estes supostamente não correspondem. Como visto em Bowlby (1989), é preciso que o cuidador seja sensível para se adequar à forma e ao *timing* do bebê.

Por fim, Stern (1992) indica que é preciso que o bebê perceba a resposta do cuidador como uma resposta a sua expressão, completando o processo intersubjetivo. Como apontado no capítulo anterior, ao se analisar a reciprocidade entre a díade, não foram encontradas diferenças

¹² Como indicado na página 75, “Falta de conhecimento geral sobre a deficiência” é um dos eventos estressores vivenciado pelos cuidadores de bebês com deficiência física.

quantitativas gerais, mas a amplitude do grupo do grupo caso alcança valores menores que o grupo controle. Quando observada a relação entre o engajamento do bebê e a reciprocidade, se encontra um padrão claro em que, independentemente do grupo, há uma associação positiva. Ainda que o sofrimento parental e o tempo transcorrido após a notícia do diagnóstico impactem a reciprocidade, os bons níveis observados, mesmo nos bebês com deficiência, sugerem que este está alcançando o terceiro componente da sintonia afetiva.

É possível sumarizar que, nos casos mais graves de sofrimento desta amostra, ainda que o engajamento do bebê se faça presente, o atravessamento do diagnóstico de deficiência física na interação dificulta ao cuidador sua percepção e resposta, caracterizando o que Stern (1992) chamou de má-sintonia proposital. Nesta, o cuidador responde sobre ou sub-reagindo à intensidade, *timing* e/ou forma do comportamento do bebê, levando a um aumento ou diminuição do nível de atividade ou afeto presente: existe uma tentativa do cuidador se engajar com o bebê; este é alvo das expectativas parentais (independentemente de quais sejam estas), mas a resposta não é suficiente para afetar negativamente o desenvolvimento. Mais uma vez, cabe indicar que consideramos este um panorama menos desfavorável à diade em relação aos encontrados na literatura e cuja especificidade favorece o desenvolvimento de intervenções precisas.

Considerações finais

Esta pesquisa teve como objetivo avaliar a parentalidade de bebês após a notícia de um diagnóstico de deficiência física. Foi hipotetizado que os cuidadores de bebês com deficiência apresentariam maior dificuldade em exercer as funções parentais do que os daqueles sem deficiência e que a qualidade do desenvolvimento geral dos bebês estaria associada à qualidade das funções parentais. Deste modo, é possível considerar que, para esta amostra, a primeira hipótese não foi confirmada, embora descritivamente existem diferenças, mas a segunda sim.

Para além das limitações que serão apontadas adiante, é possível conjecturar que a notícia do diagnóstico não foi mais impactante que outras condições aleatórias que podem incidir sobre o cotidiano familiar. Esta condição não seria determinante para prejuízos na parentalidade uma vez que se tornar pai/mãe traz consigo uma vivência ambígua que requer elaboração (Amaral, 1995). É possível que, se existem dificuldades emocionais no grupo caso, estes cuidadores encontraram recursos para oferecer a mesma qualidade da parentalidade dos do grupo controle. O aumento do interesse e curiosidade sobre os estados mentais e sensibilidade do cuidador em função da maior severidade do quadro suporta esta hipótese. No entanto, quando o bebê carece de engajamento, independentemente de seus recursos funcionais, o aumento do interesse e curiosidade pode ser acompanhado de suposições fora de sintonia afetiva, prejudiciais ao desenvolvimento infantil.

Dessa forma, a pesquisa indica um quadro menos alarmante do que se observava na literatura dos anos 90 e 2000. O sofrimento é presente, mas em apenas 30% da amostra e nessa, atinge no máximo níveis médios de ansiedade, embora a depressão atinja níveis severos e com predominância de sintomas cognitivo-afetivos. Associado a esse sofrimento estiveram as demandas práticas, a severidade do quadro e a proximidade da notícia / detecção da deficiência. As dificuldades nas funções parentais também são presentes, mas, novamente, apenas em 30% da amostra e menos nocivas ao desenvolvimento em relação ao que se esperava. Assim, associado às dificuldades nas funções parentais, se fizeram presentes o sofrimento e a proximidade da detecção da deficiência.

Como visto, as expressões de dificuldade na parentalidade podem ser encobertas na forma de pensamentos, sentimentos e mesmo de boa parentalidade. Como verificado, é preciso observar detalhes, como falas que expressam uma compreensão restrita às boas experiências, expectativas obrigatoriamente negativas em relação ao prognóstico e a utilização de termos e manobras técnicas para interagir com o bebê. Muitas vezes, estas dificuldades são percebidas (pelo cuidador ou pelos que estão em seu entorno) como cuidado, tal qual as “imprescindíveis

defensoras dos filhos” observado por Silva e Cols. (2010, p. 207), mas que se encontram fora de sintonia afetiva, interferindo na interação. Cabe indicar que este constructo teórico se mostrou uma interessante ferramenta de análise dos casos que pode beneficiar a prática dos profissionais que atendem essa população.

Sobre o papel dos profissionais, para além do que tem sido pesquisado sobre a melhor forma de se dar o diagnóstico e as decorrentes dificuldades, é preciso salientar que sua atuação nesses momentos de comunicação e esclarecimento podem afetar diretamente a disponibilidade dos pais para com o bebê. Nossos dados sugerem que estes profissionais gozam de uma posição privilegiada de modo que suas informações, termos técnicos e prognósticos podem fornecer segurança e previsibilidade nesta nova situação, diminuindo seu impacto na parentalidade. Esta afirmação vai na direção oposta ao que alguns autores da psicanálise (e.g. Levin 2001, Bernardino, 2007 e Mariotto & Schaedler, 2013) alertam sobre os perigos do saber médico para a parentalidade nos casos de doenças crônicas da infância¹³. Há de se considerar que o cuidador cujo bebê com desenvolvimento típico que sustenta sua parentalidade em um saber técnico difere daquele que, sem conhecimento prévio e sem referenciais sociais, precisa rapidamente assumir suas funções parentais para um bebê com deficiência. Uma vez que se espera que este período seja permeado por vulnerabilidade e desconhecimento (tanto dos aspectos emocionais quanto práticos), o saber técnico pode se fazer presente, como visto, sem que haja desqualificação do saber familiar e assim um comprometimento da sintonia entre a díade.

O mesmo parece se aplicar à questão das altas expectativas sobre a quadro do bebê vistas na amostra. Frente aos dados, não há como afirmar que uma expectativa “desproporcional” seja prejudicial para o cuidador e para o bebê. Em um momento crítico, parece ser mais favorável que haja expectativas elevadas do que engendrar uma relação pautada na pré-mentalização em que nada é esperado. Tanto a presença do saber médico quanto das altas expectativas requerem estudos clínicos que permitam confirmar ou refutar as considerações propostas. O momento após a notícia do diagnóstico agrega diferentes variáveis e deve ser analisado pormenorizadamente por diferentes delineamentos de pesquisa.

Feldman (2015a) sustenta que a relação recíproca e afetuosa estabelecida entre a díade é condição para o desenvolvimento infantil. Uma vez que o quadro de deficiência física do bebê e as reações do seu cuidador podem afetar essa reciprocidade, indicamos que existe um risco devido à ausência de interações profícuas necessárias na janela de oportunidade que se abre na

¹³ Discutido no capítulo 3 dos Referencias Teóricos.

perinatalidade. Ainda que em uma parcela dos casos, é preciso compreender o que ocorre com estas díades no sentido de construir estratégias eficazes de intervenção logo que as dificuldades se revelem, de modo a pretender que se reduzam as consequências da deficiência primária (Amaral, 1998).

Neste sentido, esta pesquisa aponta para alguns caminhos. Bowlby (1989) afirma:

Existem, certamente, muitas provas clínicas de que o sentimento e o comportamento da mãe em relação a seu bebê são também profundamente influenciados por suas experiências pessoais prévias, especialmente as que teve e talvez ainda esteja tendo, com seus próprios pais; e, embora a prova dessa influência em relação às atitudes do pai sejam menos abundantes, as que dispomos nos dirigem claramente para a mesma conclusão (p. 29).

Dado que a sintonia entre a díade depende da interpretação e disponibilidade do cuidador, desde autores clássicos como Bowlby (1989) até os atuais como Feldman (2018), concebe-se a necessidade de se atentar para a singularidade do cuidador e suas experiências passadas. Desta forma, a capacidade de observar e atribuir sentidos às expressões do bebê, sejam elas típicas ou atípicas, depende da sensibilidade do cuidador para o diálogo intersubjetivo. Uma vez que haja esta abertura para a troca, o desenvolvimento poderá seguir seu curso dentro das limitações que a deficiência primária impõe. Neste sentido, a psicologia clínica e a psicanálise podem contribuir para a compreensão destas relações. Principalmente frente ao número pouco expressivo de publicação na área, pesquisas futuras poderiam explorar esta vertente em cuidadores de bebês com deficiência física.

Pesquisas futuras podem também replicar este estudo ampliando seu universo amostral e mesmo estendendo para um estudo longitudinal¹⁴. Considera-se que o tamanho da amostra foi uma limitação, na medida em que pode não ter evidenciado quantitativamente diferenças e associações importantes entre as variáveis. Não foram controlados eventos cotidianos ou mesmo a qualidade de vida que poderiam refinar as análises, principalmente frente à dificuldade de se constituir um grupo controle apropriado, com o qual seria possível mensurar os impactos da deficiência física com maior segurança.

O uso de instrumentos de autorrelato deve ser utilizado com cautela. Estes partem da percepção do cuidador sobre sua execução das funções parentais e, como visto, são necessárias observações externas para verificar o que o bebê expressa e a resposta obtida e, nesse sentido,

¹⁴ Antes da mudança de delineamento metodológico devido à quarentena de COVID-19 duas díades puderam ser avaliadas seis meses após o primeiro encontro. Os resultados parciais indicaram diminuição do sofrimento em função da passagem do tempo, mas a parentalidade se mostrou difusa entre as díades, parecendo estar mais relacionada à severidade do quadro do que ao tempo transcorrido. Estes dados estão em vias de submissão em formato de artigo.

instrumentos como a CIB se mostram de grande valia. Por outro lado, ainda que a combinação de instrumentos de observação e de autorrelato ofereça vantagens, suas diferentes abordagens sobre a parentalidade podem prejudicar a construção de proposições mais sólidas que façam avançar individualmente cada campo teórico. Entretanto, tratando-se de uma pesquisa exploratória, pareceu conveniente se valer de ambos os recursos para lançar luz sobre detalhes da sintonia entre a díade que ainda não foram evidenciados nos casos de deficiência física.

Com um objeto de pesquisa como o que foi aqui escolhido, trabalhos sobre doenças crônicas do bebê também podem se beneficiar das discussões aqui propostas, uma vez que, ainda que estes não possuam as idiossincrasias da deficiência, podem compartilhar das dificuldades de recursos funcionais do bebê e de reações do cuidador.

Referências

- Abraham, E. & Feldman, R. (2018). The neurobiology of human allomaternal care; implications for fathering, coparenting, and children's social development. *Physiology & behavior*, 193, 25-34. doi: 10.1016/j.physbeh.2017.12.034
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). (2018). *Critério Brasil 2019 - Diretrizes de ordem geral, a serem consideradas pelas entidades prestadoras de serviços e seus clientes, a respeito da adoção do Novo Critério de Classificação Econômica Brasil*. Recuperado de <http://www.abep.org/criterio-brasil>
- Ajuriaguerra, J. (1983). *Manual de psiquiatria infantil*. São Paulo, Masson.
- Al-Gamal, E. & Long, T. (2013). Psychological distress and perceived support among Jordanian parents living with a child with cerebral palsy: a cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 624-631.
- Alaee, N., Shahboulaghi, F. M., Khankeh, H. & Kermanshahi, S. M. K. (2015). Psychosocial challenges for parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. *Journal of Child and Family Studies*, 24(7), 2147-2154. doi:10.1007/s10826-014-0016-3
- Alves, G. M. A. N. (2015). *Indicadores de estresse, ansiedade e depressão de mães de bebês com risco ao desenvolvimento* (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Bauru.
- Amaral, L. A. (1995). *Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)*. São Paulo: Robe Editorial.
- Amaral, L. A. (1996). Algumas reflexões sobre a (r)evolução do conceito de deficiência. In C. Goyos; M. A. Almeida & D. G. Souza (Orgs.). *Temas em Educação Especial* (pp. 99-105). São Paulo: Via Lettera.
- Amaral, L. A. (1998). Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In J. G. Aquino (Org). *Diferenças e Preconceito na Escola: alternativas teóricas e práticas* (pp. 11-30). São Paulo: Summus.
- Andrade, M. B., Vieira, S. S. & Dupas, G. (2011). Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. *REME - Revista Mineira de Enfermagem*, 15(1), 86-96.
- Barbosa, M. A. M., Balieiro, M. M. F. G. & Pettengill, M. A. M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21(1), 194-199. doi:10.1590/S0104-07072012000100022.X
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Baird, G., McConachie, H. & Scrutton, D. (2000). Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood*, 83(6), 475-480. doi:10.1136/ad.83.6.475

- Barfoot, J., Meredith, P., Ziviani, J. & Whittingham, K. (2017). Parent-child interactions and children with cerebral palsy: An exploratory study investigating emotional availability, functional ability, and parent distress. *Child Care Health and Development*, 43(6), 812-822. doi:10.1111/cch.12493
- Barreto, T. M., Bento, M. N., Barreto, T. M., Jagersbacher, J. G., Jones, N. S., Lucena, R. & Bandeira, I. D. (2019). Prevalence of depression, anxiety, and substance - related disorders in parents of children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(2), 163-168.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M. & Fialka, J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16(3), 184-200.
- Basaran, A., Karadavut, K. I., Uneri, S. O., Balbaloglu, O. & Atasoy, N. (2013). The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 49(6), 815-822.
- Battikha, E. C., Faria, M. C. C. & Kopelman, B. I. (2007). As representações maternas acerca do bebê que nasce com doenças orgânicas graves. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 23(1), 17-24. doi:10.1590/S0102-37722007000100003
- Battikha, E. C. (2008). A inscrição do estranho no familiar. In M. C. M. Kupfer & D. Teperman (Orgs.). *O que os bebês provocam nos psicanalistas* (pp. 135-145). São Paulo: Escuta.
- Beck, A. T. et al. (2001). *Escalas Beck* (16a reimpressão, 1a ed.). São Paulo, Casa do Psicólogo.
- Beck, A. T.; Steer, R. A. & Brown, G. K. (2014). *BDI-II - Inventário de depressão de Beck* (5a reimpressão). São Paulo, Casa do Psicólogo.
- Bénony, H. (2005). Se construire avec un handicap. L'au-delà du développement: Un destin? *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 53(8), 407-412. doi:10.1016/j.neurenf.2005.09.014.
- Bernardino, L. M. F. (2007). A contribuição da psicanálise para a atuação no campo da educação especial. *Estilos da Clínica*, 12(22), 48-67.
- Berman, M. G., Peltier, S., Nee, D. E., Kross, E., Deldin, P. J. & Jonides, J. (2011). Depression, rumination and the default network. *Social cognitive and affective neuroscience*, 6(5), 548-555.
- Bemister, T. B., Brooks, B. L., Dyck, R. H. & Kirton, A. (2014). Parent and family impact of raising a child with perinatal stroke. *BMC Pediatrics*, 14(182), 01-11. doi:10.1186/1471-2431-14-182
- Bemister, T. B., Brooks, B. L., Dyck, R. H. & Kirton, A. (2015). Predictors of caregiver depression and family functioning after perinatal stroke. *BMC Pediatrics*, 15(75), 1-11. doi:10.1186/s12887-015-0397-5

- Bleger, J. (2003). *Temas de psicologia: entrevistas e grupos*. São Paulo, Martins Fontes.
- Bowlby, J. (1989). *Uma base segura. Aplicações clínicas da teoria do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brasil. (1999). *Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999*. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília, DF. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm
- Brasil. (2010). *Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência*. Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf
- Brasil. (2012). *Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012*. Revoga as resoluções CNS/MS 196/96, 303/2000 e 404/2008 e aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF Recuperado de <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Cardoso, D., Fernandes, E., Novo, A. L. & Kupfer, M. C. M. (2012). O IRDI como facilitador das intervenções terapêuticas em um centro de reabilitação física infantil. In M. C. M Kupfer, L. M. F. Bernardino & R. M. M. Mariotto (Orgs.). *Metodologia IRDI: uma ação de prevenção na primeira infância* (1a ed.) (pp. 95-108). São Paulo, Escuta.
- Cipriano, M. A. B. & Queiroz, M. V. O. (2008). Cuidado com a criança portadora de mielomeningocele: vivência da família. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 9(4), 72-81.
- Cooke, D., Priddis, L., Luyten, P., Kendall, G. & Cavanagh, R. (2017). Paternal and maternal reflective functioning in the Western Australian Peel child health study. *Infant Mental Health Journal*, 38(5), 561-574. doi: 10.1002/imhj.21664
- Creswell, J. W. (2010). *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto* (3a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Dancey, C. & Reidy, J. (2013). *Estatística Sem Matemática para Psicologia* (5a ed.) Porto Alegre: Penso.
- Dieleman, L. M., Soenens, B., Prinzie, P., Clercq, L., Ortibus, E. & Pauw, S. (2020). Daily parenting of children with cerebral palsy: The role of daily child behavior, parents' daily psychological needs, and mindful parenting. *Development and psychopathology*, 1-17. doi: 10.1017/S0954579419001688
- Dolto, F. (2015). *A imagem inconsciente do corpo* (3a ed.). São Paulo: Perspectiva (Trabalho original publicado em 1984).
- Feldman, R. (1998). *Coding interactive behavior manual. Unpublished Manual*. Israel. Bar-Ilan University.

- Feldman, R. (2015a). Mutual influences between child emotion regulation and parent-child reciprocity support development across the first 10 years of life: implications for developmental psychopathology. *Development and Psychopathology*, 27, 1007-1023. doi:10.1017/S0954579415000656
- Feldman, R. (2015b). Sensitive periods in human social development: New insights from research on oxytocin, synchrony, and high-risk parenting. *Development and Psychopathology*, 27(2), 369-395. doi:10.1017/S0954579415000048
- Feldman, R. (2016). The neurobiology of mammalian parenting and the biosocial context of human caregiving. *Hormones and Behavior*, 77, 3-17. doi: 10.1016/j.yhbeh.2015.10.001
- Filgueiras, A. (2011). *Adaptação transcultural e avaliação psicométrica do Ages and Stages Questionnaires (ASQ) em creches públicas da cidade do Rio de Janeiro*. (Dissertação de mestrado). Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.
- Franco, V. (2015). Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 18(2), 204-220. doi: 10.1590/1415-4714.2015v18n2p204.2
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, 59, 35-48. doi: 10.1590/0104-4060.44689
- Galvão, I. (2007). Henri Wallon: uma concepção dialética do desenvolvimento infantil. Petrópolis: Vozes.
- Golse, B. (2013). O autismo infantil, a intersubjetividade e a subjetivação entre neurociências e psicanálise. In I. K. Marin & R. O. Aragão (Orgs.). *Do que fala o corpo do bebê* (pp. 263-278). São Paulo: Escuta.
- Golse, B. & Amy, G. (2020). *Bebês maestros, uma dança das mãos*. São Paulo: Instituto Langage.
- Gonçales, T. A. & Izumi, A. (2013). Os efeitos da intervenção precoce com crianças em risco de hospitalização frequente. In I. K. Marin & R. O. Aragão (Orgs.). *Do que fala o corpo do bebê* (pp. 239-246). São Paulo: Escuta.
- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., ... & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of clinical nursing*, 22(11-12), 1579-1590. doi: 10.1111/jocn.12124.
- Granat, A., Gadassi, R., Gilboa-Schechtman, E. & Feldman, R. (2017). Maternal depression and anxiety, social synchrony, and infant regulation of negative and positive emotions. *Emotion*, 17(1), 11. doi: 10.1037/emo0000204
- Gronita, J. (2008). O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação.

- IBGE. *Censo de 2010*. Recuperado de: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm>
- Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J. & Turner, L. A. (2007). Toward a Definition of Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112-133. doi: 10.1177/1558689806298224
- Khan, S., Saeed, F., & Ayaz, S. (2021). Severity of depression and anxiety among caregivers of children with cerebral palsy and their correlation with functional capabilities of the children. *PAFMJ*, 71(4), 1327-31. doi: 10.51253/pafmj.v71i4.2706
- Kisler, J. (2014). Parental reaction to disability. *Paediatrics and Child Health*, 24(8), 331-336. doi:10.1016/j.paed.2014.04.004
- Kisler, J. & McConachie, H. (2010). Parental reaction to disability. *Paediatrics and Child Health*, 20(7), 309-314. doi:10.1016/j.paed.2010.02.010
- Krink, S., Muehlhan, C., Luyten, P., Romer, G. & Ramsauer, B. (2018). Parental reflective functioning affects sensitivity to distress in mothers with postpartum depression. *Journal of Child and Family Studies*, 27(5), 1671-1681. doi: 10.1007/s10826-017-1000-5
- Krstic, T., Mihic, L. & Mihic, I. (2015). Stress and resolution in mothers of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 135-143. doi:10.1016/j.ridd.2015.09.009
- Krodi, P. (2008). Cuidados paliativos em neonatologia: à escuta do indizível. In M. C. M. Kupfer & D. Teperman (Orgs.). *O que os bebês provocam nos psicanalistas* (pp. 115-134). São Paulo: Escuta.
- Kumar, R., Lakhari, M. A. & Lakhair, M. A. (2016). Frequency and Severity of Depression in Mothers of Cerebral Palsy Children. *Journal of the Liaquat University of Medical and Health Sciences*, 15(3), 147-151.
- Levin, E. (2001). *A função do filho: espelhos e labirintos da infância*. Petrópolis: Vozes
- Lunardi, R. V. (2021) “Quando a Síndrome de Down, bate a sua porta.” *YouTube.com*, 05, mai 2021, <https://www.youtube.com/watch?v=PL4bLAYr-5A>
- Luyten, P., Mayes, L., Nijssens, L. & Fonagy, P. (2017). The parental reflective functioning questionnaire: Development and preliminary validation. *PLoS One*, 12(5). doi: 10.1371/journal.pone.0176218. eCollection 2017.
- Macedo, P. C. M. (2008). Deficiência física congênita e Saúde Mental. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 11(2), 127-139.
- Marôco, J. (2018). *Análise Estatística com o SPSS Statistics* (7a ed.). Portugal: ReportNumber.

- Mariotto, R. M. M. & Schaedler, M. C. (2013). A insustentável psicomedicalização da criança e seus impactos no discurso familiar. In I. K. Marin & R. O. Aragão (Orgs.) *Do que fala o corpo do bebê* (pp. 77-89). São Paulo: Escuta.
- Marrón, E. M., Redolar-Ripoll, D., Boixadós, M., Nieto, R., Guillamón, N., Hernández, E. & Gómez, B. (2013). Burden on caregivers of children with cerebral palsy: Predictors and related factors. *Universitas Psychologica*, 12(3), 767-778. doi:10.11144/Javeriana.UPSY12-3.bccc
- Montandon, M. (2018). Competencias parentales en padres de niños con discapacidad neuromusculoesquelética leve a moderada. *Rehabilitación Integral*, 13(2) 66-73.
- Munhoz, C. N. (2011). *A relação mãe-bebê na formação da imagem corporal de crianças com paralisia cerebral*. (Dissertação de mestrado), Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.
- Nagy, E. (2011). The newborn infant: A missing stage in developmental psychology. *Infant and Child Development*, 20(1), 3-19. doi: 10.1002/icd.683
- Oliveira, A. K. C. D. (2016). *Autoconceito, autoeficácia e parentalidade: crianças com deficiência física, com desenvolvimento típico e seus familiares*. Tese (doutorado em Educação Especial). Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- OMS. (2003). *CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais Orgs.]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP.
- Özyazıcıoğlu, N. & Buran, G. (2014). Social support and anxiety levels of parents with disabled children. *Rehabilitation Nursing*, 39(5), 225-231.
- Pazzagli, C., Delvecchio, E., Raspa, V., Mazzeschi, C. & Luyten, P. (2018). The parental reflective functioning questionnaire in mothers and fathers of school-aged children. *Journal of Child and Family Studies*, 27(1), 80-90. doi: 10.1007/s10826-017-0856-8
- Pedron-Giner, C., Calderón, C., Martínez-Costa, C., Borraz Gracia, S. & Gómez-López, L. (2014). Factors predicting distress among parents/caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition. *Child Care Health and Development*, 40(3), 389-397. doi:10.1111/cch.12038
- Piaget, J. (1999). *Seis Estudos de Psicologia* (24a ed.). Rio de Janeiro: Forense. (Texto original publicado em 1967).
- Pereira, L. M. & Kohlsdorf, M. (2014). Ansiedade, Depressão e Qualidade de Vida de Pais no Tratamento da Paralisia Cerebral Infantil. *Interação em Psicologia*, 18(1), 37-46.

- Pousada, M., Guillamon, N., Hernandez-Encuentra, E., Munoz, E., Redolar, D., Boixados, M., & Gomez-Zuniga, B. (2013). Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 545-577. doi:10.1007/s10882-013-9332-6
- Priel, A., Djalovski, A., Zagoory-Sharon, O. & Feldman, R. (2019). Maternal depression impacts child psychopathology across the first decade of life: Oxytocin and synchrony as markers of resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 60(1), 30-42. doi:10.1111/jcpp.12880
- Ribeiro, M. F. M., Porto, C. C. & Vandenberghe, L. (2013). Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(6), 1705-1715.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ... & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109(suppl 109), 8-14.
- Rostad, W. L. & Whitaker, D. J. (2016). The association between reflective functioning and parent-child relationship quality. *Journal of Child and Family Studies*, 25(7), 2164-2177. doi: 10.1007/s10826-016-0388-7
- Sampieri, R. H., Collado, C. F. & Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de Pesquisa* (3a ed.). São Paulo: MacGraw-Hill.
- Santos, R. S. & Dias, I. M. V. (2005). Refletindo sobre a malformação congênita. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(5), 592-596. doi: 10.1590/S0034-71672005000500017
- Santos, S. R., Dias, I. M. Á. V., Salimena, A. M. O. & Bara, V. M. F. (2011). A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. *Revista Mineira de Enfermagem*, 15(4), 491-497.
- Schlesselman, J. J. (1982). *Case-control studies - Design, conduct and analysis*, New York: Oxford University Press.
- SEADE - Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (2000). Participação da População Portadora de Deficiência ou que Apresentou Alguma Dificuldade Física, por Faixa Etária, segundo Tipo de Deficiência ou Dificuldade Município de São Paulo. Recuperado de <https://www.seade.gov.br>
- Silva, D. R. (2017). *Explorando a imagem corporal de crianças com deficiência física congênita: limites, traços e riscos* (Dissertação de Mestrado). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Silva, D. R. & Herzberg, E. (2019). Entre ter uma deficiência e ser deficiente: um estudo sobre as identificações. *Estilos da Clínica*, 24(2), 304-316. doi: 10.11606/issn.1981-1624.v24i2p304-316

- Silva, D. R., Lerner, R. & Herzberg, E. (2018). Complexidade na abordagem da deficiência física: discutindo aspectos pessoais, orgânicos e ambientais. *Revista Subjetividades*, 18(1), 56-67. doi: 10.5020/23590777.rs.v18i1.7094
- Silva, D. R., Lerner, R. & Kupfer, M. C. M. (2020). Depressão em pais de crianças com deficiência física: uma revisão da literatura de 2013 a 2018. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 20(2), 559-578. doi: 10.12957/epp.2020.52586
- Silva, C. X., Brito, E. D., Sousa, F. S. & França, I. S. X. (2010). Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 11(Número Especial), 204-214.
- Simões, C. C., Silva, L., Santos, M. R., Misko, M. D. & Bousso, R. S. (2013). A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 15(1), 138-145. doi:10.5216/ree.v15i1.13464
- Squires, J., Bricker, D., Twombly, E. & Potter, L. (2009). *Ages e Stages Questionnaires, Third Edition (ASQ-3): User's Guide*. San Antonio: Paul H. Brookes Publishing.
- Stern, D. (1992). *O mundo interpessoal do bebê: uma visão a partir da psicanálise e da psicologia do desenvolvimento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Trevarthen, C. (2011). What is it like to be a person who knows nothing? Defining the active intersubjective mind of a newborn human being. *Infant and Child Development*, 20(1), 119-135. doi: 10.1002/icd.689
- Trevarthen, C., Aitken, K. J., Vandekerckhove, M., Delafield-Butt, J. & Nagy, E. (2006). Collaborative regulations of vitality in early childhood: Stress in intimate relationships and postnatal psychopathology. In D. Cicchetti & D. J. Cohen (Eds). *Developmental psychopathology: Theory and method* (2nd ed.) (pp. 65-126). Hoboken: John Wiley & Sons Inc.
- Ulmer-Yaniv, A., Djalovski, A., Priel, A., Zagoory-Sharon, O. & Feldman, R. (2018). Maternal depression alters stress and immune biomarkers in mother and child. *Depression and anxiety*, 35(12), 1145-1157. doi: 10.1002/da.22818
- Vadivelan, K., Sekar, P., Sruthi, S. S. & Gopichandran, V. (2020). Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC Public Health*, 20, 1-8.
- Vygotsky, L. S. (1991). *A Formação Social da Mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores* (4a ed.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1978).
- Vygotsky, L. S. (1997). *Obras Escogidas V: Fundamentos de defectología*. Madrid: Visor.
- Wallon, H. (2007). *A evolução psicológica da criança*. São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1941).

- Yang, H., Einspieler, C., Shi, W., Marschik, P. B., Wang, Y., Cao, Y., ... & Shao, X. M. (2012). Cerebral palsy in children: movements and postures during early infancy, dependent on preterm vs. full term birth. *Early human development*, 88(10), 837-843. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2012.06.004
- Yoo, J-N. (2016). Correlations among Motor Function, Quality of Life, and Caregiver Depression Levels in Children with Cerebral Palsy. *The Journal of Korean Society of Physical Therapy*, 28(6), 385-392. doi: 10.18857/jkpt.2016.28.6.385

Sintaxes para análise por variáveis de controle:

SORT CASES BY Grupo QFRP_PM_Med_Cont.
 SPLIT FILE LAYERED BY Grupo QFRP_PM_Med_Cont.
 DESCRIPTIVES VARIABLES=BAI_score BDI_score
 /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.

SORT CASES BY Grupo QFRP_CM_Med_Cont.
 SPLIT FILE LAYERED BY Grupo QFRP_CM_Med_Cont.
 DESCRIPTIVES VARIABLES=BAI_score BDI_score
 /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.

SORT CASES BY Grupo QFRP_IC_Med_Cont.
 SPLIT FILE LAYERED BY Grupo QFRP_IC_Med_Cont.
 DESCRIPTIVES VARIABLES=BAI_score BDI_score
 /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.

SORT CASES BY Grupo ASQ_Med_Cont.
 SPLIT FILE LAYERED BY Grupo ASQ_Med_Cont.
 DESCRIPTIVES VARIABLES=BAI_score BDI_score
 /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.

SORT CASES BY Grupo ASQ_Med_Cont.
 SPLIT FILE LAYERED BY Grupo ASQ_Med_Cont.
 DESCRIPTIVES VARIABLES=QFRP_PM QFRP_CM QFRP_IC
 /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.

RECODE V10 V19 V08 V09 V26 V35 V36 V42 V43 V01 V02 V12 V16 V25 V27 V30 V45
 (1=5) (1.5=4.5) (2=4) (2.5=3.5) (3.5=2.5) (4=2) (4.5=1.5) (5=1).
 EXECUTE.

SORT CASES BY Grupo BAI_Med_Cont.
 SPLIT FILE LAYERED BY Grupo BAI_Med_Cont.
 DESCRIPTIVES VARIABLES=CIB_Sensibilidade CIB_Intrusividade CIB_Estabel_limites
 CIB_Envolvimento CIB_Retramento CIB_Confiança CIB_Reciprocidade
 CIB_Estados_negativos
 /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.

SORT CASES BY Grupo BDI_Med_Cont.
 SPLIT FILE LAYERED BY Grupo BDI_Med_Cont.
 DESCRIPTIVES VARIABLES=CIB_Sensibilidade CIB_Intrusividade CIB_Estabel_limites
 CIB_Envolvimento CIB_Retramento CIB_Confiança CIB_Reciprocidade
 CIB_Estados_negativos
 /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.

```
SORT CASES BY Grupo Cat1_Cont.  
SPLIT FILE LAYERED BY Grupo Cat1_Cont.  
DESCRIPTIVES VARIABLES=CIB_Sensibilidade CIB_Intrusividade CIB_Estabel_limites  
CIB_Envolvimento CIB_Retramento CIB_Confiança CIB_Reciprocidade  
CIB_Estados_negativos QFRP_PM QFRP_CM QFRP_IC  
/STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
```

```
SORT CASES BY Grupo CIB_PAIS_Cont.  
SPLIT FILE LAYERED BY Grupo CIB_PAIS_Cont.  
DESCRIPTIVES VARIABLES=N_Pessoas_Lar Meses_AlgoDiferente Meses_1roDiagn  
Meses_Tratam  
/STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
```

```
SORT CASES BY Grupo ASQ_Med_Cont.  
SPLIT FILE LAYERED BY Grupo ASQ_Med_Cont.  
DESCRIPTIVES VARIABLES=CIB_Envolvimento CIB_Retramento CIB_Confiança  
/STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
```

```
SORT CASES BY Grupo Cat5_Cont.  
SPLIT FILE LAYERED BY Grupo Cat5_Cont.  
DESCRIPTIVES VARIABLES=CIB_Envolvimento CIB_Retramento CIB_Confiança  
/STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
```

```
SORT CASES BY Grupo ASQ_Med_Cont.  
SPLIT FILE LAYERED BY Grupo ASQ_Med_Cont.  
DESCRIPTIVES VARIABLES=CIB_Sensibilidade CIB_Intrusividade CIB_Estabel_limites  
CIB_Confiança CIB_Reciprocidade  
/STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
```

```
SORT CASES BY Grupo CIB_Envolvimento_CONT.  
SPLIT FILE LAYERED BY Grupo CIB_Envolvimento_CONT.  
DESCRIPTIVES VARIABLES=QFRP_PM_1 QFRP_CM_1 QFRP_IC_1 CIB_Sensibilidade  
CIB_Reciprocidade  
/STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.
```


Anexo A - Questionário Sociodemográfico

Anexo B - Questionário de Função Reflexiva Parental

Anexo C - Termo de consentimento livre e esclarecido aos pais ou responsáveis legais

Anexo A - Questionário Sociodemográfico

A) DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nº ____

Idade: ____

Sexo: Masculino FemininoEscolaridade: Analfabeto/Fundamental I incompleto

Profissão: _____

 Fundamental I completo/ Fundamental II incompleto

Estado civil:

 Fundamental II completo/ Médio incompleto Solteiro(a) União estável Médio completo / Superior incompleto Casado(a) Divorciado(a) Superior completo Viúvo(a)

B) DADOS ECONÔMICOS

Renda pessoal: _____ Renda familiar: _____

Nível socioeconômico: A B1 B2 C1 C2 D

(Renda média: A= 23.345,11 / B1=10.386,52 / B2=5.363,19 / C1=2.956,19 / C2=1.161,44 / D=708,19 – ABEP, 2018)

C) DADOS HABITACIONAIS

Tipo de habitação: Casa Apartamento Habitação SocialZona de SP: Norte Sul Leste Oeste

Quantas pessoas moram atualmente na residência? Discrimine.

1. _____ 5. _____

2. _____ 6. _____

3. _____ 7. _____

4. _____ 8. _____

D) DADOS FAMILIARES

Data de nascimento do bebê: ____/____/____

Quem é o principal responsável pelos cuidados do bebê, justifique:

Quem fica mais tempo com o bebê, justifique:

Quantas horas por dia você passa com o bebê, justifique:

Possui outros filhos? Nome e idade (em ordem):

1. _____ 2. _____

3. _____ 4. _____

Anexo B - Questionário de Função Reflexiva Parental

Versão original: P. Luyten, L. C. Mayes, L. Nijssens & P. Fonagy

Abaixo encontram-se um conjunto de **frases sobre você e sobre o seu filho** (para facilitar, independente do sexo será utilizado “filho”)

Leia cada frase e decida o quanto concorda ou discorda com a afirmação.

Use a seguinte escala de resposta, com 7 se concordar fortemente; e 1 se discordar fortemente.

O ponto intermediário, se estiver neutro ou indeciso, é 4.

Discordo	1	2	3	4	5	6	7	Concordo
Fortemente				Neutro				Fortemente

	1	2	3	4	5	6	7
1. Os únicos momentos em que tenho certeza que meu filho me ama é quando ele está sorrindo para mim.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
2. Sei sempre o que o meu filho quer.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
3. Gosto de pensar nas razões que estão por trás da forma como o meu filho se sente e se comporta.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
4. O meu filho chora perto de estranhos para me deixar envergonhada.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
5. Consigo ler completamente a mente do meu filho.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
6. Pergunto-me muitas vezes sobre o que o meu filho está pensando ou sentindo.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
7. Acho difícil brincar com o meu filho de “faz de conta”.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
8. Consigo sempre prever o que o meu filho vai fazer.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
9. Sinto muitas vezes curiosidade em descobrir o que o meu filho está sentindo.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
10. Por vezes, meu filho fica doente para me impedir de fazer o que eu quero fazer.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
11. Por vezes, posso entender mal as reações do meu filho.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
12. Tento ver as situações “através dos olhos” do meu filho.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
13. Quando o meu filho fica mal-humorado, ele faz isso só para me irritar.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
14. Sei sempre porque é que faço o que faço ao meu filho.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
15. Tento entender as razões do mau comportamento do meu filho.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
16. Muitas vezes, o comportamento do meu filho é muito confuso para eu sequer me preocupar em tentar entendê-lo.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
17. Sei sempre porque é que o meu filho se comporta da forma como se comporta.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
18. Acho que não há qualquer motivo para tentar adivinhar o que o meu filho sente.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦

Anexo C - Termo de consentimento livre e esclarecido aos pais ou responsáveis legais

Convido-o (a) a participar da pesquisa intitulada "Sofrimento parental e indicadores de risco para o desenvolvimento em bebês com deficiência física congênita". Trata-se de uma pesquisa em nível de doutorado, desenvolvida sob a responsabilidade do pesquisador Diego Rodrigues Silva, sob a orientação do Prof. Dr. Rogério Lerner e coorientação da Prof^a. Dr^a Maria Cristina Machado Kupfer. Este trabalho se propõe acompanhar e avaliar pais e bebês com deficiência física congênita após o diagnóstico. Tal pesquisa se mostra importante para pensar novas formas de intervenção com pais e crianças com deficiência física, para que se aumentem as possibilidades de desenvolvimento físico, psicológico e social. Ainda, produzir um conhecimento que auxilie os profissionais que trabalham com a deficiência a compreender e ajudar pais e bebês nos primeiros anos de seu desenvolvimento. Para a participação, serão realizados três encontros de 1 hora com intervalos de seis meses. Em cada encontro será feita uma filmagem para ver como você se relaciona com seu bebê e como ele reage, um questionário sobre depressão, outro sobre ansiedade e outro sobre sua relação com ele. Ao final, será feita uma entrevista sobre como vai a relação com seu bebê nos últimos meses. Também deixarei com você um questionário sobre o desenvolvimento de seu filho a ser entregue no último encontro. Apenas no primeiro será aplicado um questionário sociodemográfico e as entrevistas serão gravadas para facilitar a transcrição e análise, não sendo utilizadas para outros fins. Ofereço um quarto encontro em que podemos conversar sobre os principais dados encontrados e, havendo necessidade, será feito um encaminhamento a um serviço especializado na rede pública de sua região ou para profissional da rede privada ou serviço-escola de uma universidade, o que for mais conveniente. A pesquisa irá ocorrer nas dependências da AACD - Unidade Abreu Sodré, Av. Professor Ascendino Reis, 724 - Ibirapuera e do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo - Av. Prof. Lineu Prestes, 2565 – Butantã. Serão considerados os dias em que frequente a unidade, a fim de evitar deslocamentos em outros dias apenas para a realização desta pesquisa. Poderá ser feita uma pesquisa de prontuário para informações de cadastro e sobre os atendimentos do bebê. Esta participação pode eventualmente oferecer risco baixo, como desconforto físico ou emocional. No entanto, em caso de mobilização de sofrimento, o processo poderá ser interrompido e, se necessário, poderão ser oferecidos encontros extras, caso tenha interesse, sem que isto implique custos ou penalizações, tanto por parte do pesquisador quanto da unidade de atendimento. Garante-se o sigilo, a privacidade e a confidencialidade das informações fornecidas, de modo que estas serão utilizadas apenas para o propósito da pesquisa, não sendo divulgados os nomes (apenas o Pesquisador Responsável terá acesso a essa informação), mas somente nomes fictícios. A participação é voluntária, sem custos e você pode se recusar a participar ou abandonar o estudo a qualquer tempo sem quaisquer prejuízos, inclusive quanto ao seu atendimento na unidade.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre os aspectos éticos da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia da USP. Av. Prof. Mello Moraes, 1.721 - Bloco G, 2º andar, sala 27, CEP 05508-030. Cidade Universitária - São Paulo/SP. E-mail: cep.h.ip@usp.br / Tel. (11) 3091-4182, e com Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário da USP. Av. Prof. Lineu Prestes, 2565 - Cidade Universitária - CEP: 05508-000 - São Paulo - SP - Telefone: (11) 3091-9457 - E-mail: cep@hu.usp.br

Desde já agradeço a sua colaboração.

Após ter sido devidamente esclarecido, concordo em participar do estudo:

Nome do Sujeito de Pesquisa: _____

Assinatura Sujeito de Pesquisa: _____

Declaro que expliquei ao Sujeito de Pesquisa os procedimentos a serem realizados neste estudo, seus eventuais riscos/desconfortos, possibilidade de retirar-se da pesquisa sem qualquer penalidade ou prejuízo, assim como esclareci as dúvidas apresentadas.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi elaborado em duas vias, as quais deverão ser rubricadas em todas as suas páginas e assinadas na última página pelo sujeito de pesquisa e pelo pesquisador, devendo cada parte ficar de posse de uma via.

São Paulo, ____ de _____ de _____

 Diego Rodrigues Silva (CRP 06/125159)
 Psicólogo e Pesquisador Responsável
 Universidade de São Paulo
 Telefone: (11) 9 4033-9253
 E-mail: silva.diego@usp.br