



Blucher

Diego Rodrigues Silva

Bebês com deficiência física e parentalidade

*Implicações para o
desenvolvimento infantil*

BEBÊS COM
DEFICIÊNCIA FÍSICA
E PARENTALIDADE

Implicações para o desenvolvimento infantil

Diego Rodrigues Silva

Bebês com deficiência física e parentalidade: implicações para o desenvolvimento infantil

© 2022 Diego Rodrigues Silva

Editora Edgard Blucher Ltda.

Publisher Edgard Blücher

Editor Eduardo Blücher

Coordenação editorial Jonatas Eliakim

Produção editorial Thaís Costa

Preparação de texto Tampopo editorial

Diagramação Guilherme Henrique

Revisão de texto Marco Antonio Cruz

Capa Leandro Cunha

Imagem da capa Istok

Blucher

Rua Pedroso Alvarenga, 1245, 4º andar
04531-934 – São Paulo – SP – Brasil

Tel.: 55 11 3078-5366

contato@blucher.com.br

www.blucher.com.br

Segundo o Novo Acordo Ortográfico, conforme
5. ed. do *Vocabulário Ortográfico da Língua
Portuguesa*, Academia Brasileira de Letras,
março de 2009.

É proibida a reprodução total ou parcial por
quaisquer meios sem autorização escrita da
editora.

Todos os direitos reservados pela Editora Edgard
Blucher Ltda.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Angélica Ilacqua CRB-8/7057

Silva, Diego Rodrigues

Bebês com deficiência física e parentalidade :
implicações para o desenvolvimento infantil / Diego
Rodrigues Silva. – São Paulo : Blucher, 2022.

112 p.

Bibliografia

ISBN 978-65-5506-436-0

1. Psicologia 2. Crianças com deficiência – Desen-
volvimento 3. parentalidade I. Título

22-4514

CDD 155.45

Índice para catálogo sistemático:
1. Crianças com deficiência – Desenvolvimento

Conteúdo

Prefácio	7
Apresentação	11
Introdução	15
O ponto de partida	15
Uma proposta teórica	18
A pesquisa	20
1. Sofrimento parental	23
Deficiência na primeira infância: uma situação crítica imprevisível	23
Sofrimento parental	24
Condições externas que afetam o estado emocional do cuidador	28
Para concluir...	56
2. Parentalidade	59
Definição do conceito	59
Características da parentalidade humana	63
Observações gerais sobre a parentalidade de bebês com deficiência física	65

Condições que podem afetar a parentalidade	67
Para concluir...	73
3. Habilidades do bebê	77
O que pode um bebê	77
Envolvimento e recursos do bebê com deficiência física	79
Expectativas parentais acerca das habilidades do bebê com deficiência	81
Efeitos da severidade da deficiência na parentalidade	84
Contratempos da sintonia afetiva	86
Para concluir...	92
Considerações finais	95
Referências	99

1. Sofrimento parental

Deficiência na primeira infância: uma situação crítica imprevisível

A chegada de um bebê na família não é um evento trivial. Carregada de expectativas, movimenta conteúdos profundos e mobiliza emoções talvez nunca antes experimentadas. Para os pais, trata-se tanto de uma experiência que requer novas formas de agir quanto implica novos modos de se ver. Aquele que se torna mãe ou pai precisa lidar com o encontro do passado, presente e futuro, pois, ao passo que recorre a sua própria vivência anterior como filho ou filha, deve, no momento atual, assumir responsabilidades e desempenhar tarefas que garantam condições favoráveis ao bebê no futuro.

Esta situação sensível não é única ao longo da vida. De maneira semelhante, o crescimento, a passagem pela educação e a constituição de uma família podem ser compreendidos como “situações críticas previsíveis” (Amaral, 1995). Estas são situações novas que requerem o confronto com a ambiguidade, de modo que não se espera que sejam incólumes, pois algum nível de conflito é despertado. Entretanto, apenas se não superada, estas situações podem se tornar uma crise com implicações que requerem atenção profissional.

Da mesma forma ocorre com as “situações críticas imprevisíveis”. Atípicas e não esperadas, estas podem ser concretas, impactando diretamente a vida

da pessoa, ou mesmo simbólicas, sendo sentidas como críticas, o resultado é o mesmo.

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 (Amaral, 1995, p. 76).

Deste modo, quando uma deficiência se faz presente na primeira infância – o período entre o nascimento e os seis anos de idade do bebê – se caracteriza para os pais uma situação crítica imprevisível. Convencionalmente, se espera que o médico diga após o parto “parabéns, seu filho é perfeito” e quando isso não ocorre são necessárias novas formas de agir, pois o que se imaginava sobre o bebê se altera, assim como muda a forma como se é visto: agora é uma mãe ou um pai de uma criança... com deficiência. O futuro esperado pelos pais para o bebê também se modifica, pois poderão surgir questões acerca de como será sua vida, sua escolarização e como irá formar sua própria família quando adulto. Como dito, a ocorrência de sentimentos conflitantes é esperada e inevitável, de modo que apenas os momentos seguintes permitirão verificar se uma crise se instalou. Dado algum tempo, as novas respostas e expectativas podem se sobrepor às anteriores, permitindo que o curso seja retomado sem maiores problemas. Contudo, quando isso não ocorre nossa preocupação se inicia.

Sofrimento parental

Avaliar a existência de uma crise em uma família cujo bebê recebeu um diagnóstico de deficiência física não é uma tarefa objetiva e clara, mas há alguns sinais nos quais os profissionais podem se apoiar. A incidência de ansiedade e depressão, principalmente em níveis severos¹ e persistentes ao longo do tempo, são exemplos destes.

1 Em uma escala composta pelos graus mínimo, leve, moderado e severo de acordo com estudos que definem o nível esperado para a população em comparação àqueles que sofrem de transtornos mentais.

Em um levantamento que reuniu as pesquisas publicadas entre 2013 e 2018 sobre pais de bebês com deficiência física (Silva, 2022), encontrei que em 35% havia sintomas de ansiedade com um nível médio definido como moderado. Sempre que comparados a pais de bebês sem deficiência, tendiam a demonstrar maior depressão e, comparados entre si, as mães apresentavam maior ansiedade em comparação aos pais. Sobre a depressão, aumenta para 42% o número de pais com estes sintomas que, por sua vez, figuram entre leve e moderado. Apenas em 15% os níveis são severos. Novamente, os pais com bebê com deficiência, quando comparados a grupos de bebês típicos, ou seja, sem deficiência, mostraram maior depressão.

Este panorama geral oferece uma perspectiva ilustrativa: ainda que se note algum sofrimento, este não é grave ou estendido a todo e qualquer cuidador que tenha um bebê com deficiência física. Do contrário, apenas uma parte padece de sintomas severos e os demais permanecem às voltas com algum grau de sofrimento, como se havia apontado sobre as situações críticas previsíveis e imprevisíveis. Entretanto, houve nestes estudos pouco cuidado em relação ao momento em que os pais foram avaliados. Imagine uma mãe que acaba de descobrir a deficiência do filho e seus níveis de depressão sobem às alturas. Comparar esta mãe com outra que há um ano persevera nos cuidados deste bebê e apresenta os mesmos níveis de depressão não parece muito preciso, pois trata-se de momentos e vivências diferentes. Deste modo, talvez uma avaliação pontual da depressão e da ansiedade seja menos relevadora quando há a presença de uma crise.

Em meu estudo verifiquei que os pais dos bebês com deficiência física destoaram pouco daqueles sem deficiência. Pontualmente, os valores médios de ansiedade foram definidos como leve no primeiro grupo e mínimo no segundo, e os de depressão foram leve em ambos. Os níveis de sofrimento encontrados são coerentes com os estudos atuais, ainda que fosse esperada uma diferença maior entre os grupos. Uma hipótese para a pouca diferença aqui encontrada é que talvez as condições a que ambos os grupos estavam submetidos tenham sido preponderantes em relação ao sofrimento. É provável que contextos de maior vulnerabilidade afetem os pais tanto quanto um diagnóstico de deficiência física. Talvez o medo vivenciado por um lugar pouco seguro desencadeie depressão e ansiedade iguais aos de uma notícia da deficiência do filho. No entanto, dado o pareamento satisfatório quanto à condição

socioeconômica dos grupos, a pouca diferença se deva ao número pequeno de participantes que torna a pesquisa pouco sensível a variações se estas não forem tão notáveis. Desta forma, se essa análise geral apenas remete a limitações da pesquisa ou à premissa de que sem uma vivência de crise não se observariam sofrimentos mais importantes, uma análise pormenorizada permite avançar um pouco mais na discussão.

Destacando quais sintomas de ansiedade e depressão aparecem em maior nível no grupo de pais de bebês com deficiência, o seguinte conjunto surge:

- incapacidade de relaxar;
- medo de perder o controle;
- assustado(a);
- tristeza;
- irritabilidade;
- agitação;
- perda de interesse;
- desvalorização.

Nesse grupo, parece se delinear um perfil característico que aponta para um sofrimento reflexivo e introspectivo, mais expresso em sentimentos e pensamentos do que em comportamentos observáveis e somáticos (como palpitação no coração, suor não devido ao calor, perda de peso ou de apetite). Não ao acaso, pesquisadores têm encontrado também culpabilização, sentimentos de falha (Vadivelan et al., 2020), punição, preocupação constante, solidão (Alaee et al., 2015), irritação quando as situações fogem do controle (Al-Gamal & Long, 2013), vulnerabilidade e desconhecimento (Simões et al., 2013). Na medida em que os dados de minha pesquisa encontram ressonância com as demais, a evidência de tais sintomas se fortalece. Gostaria, contudo, de apontar que ainda que os observem, os cientistas não os haviam reunido e considerado como um perfil de sofrimento característico de pais de bebês com deficiência física. Se este modelo se confirmar ao longo do tempo, este poderia ser um sinal de alerta, tal como um sinalizador para intervenções mais delineadas.

Ainda que cada caso seja único, o esforço de apreender similaridades previsíveis me faz considerar que, inevitavelmente, a notícia de um diagnóstico de deficiência física exige mudanças no comportamento dos pais. A partir deste ponto, é preciso um rearranjo das expectativas, respostas e conhecimentos sobre o que é um bebê e como dele cuidar. Dessa forma, se espera (se prevê) um tempo necessário a essas mudanças em que algum nível de sofrimento se faça presente, possivelmente de caráter depressivo e não-observável. Saliento que há uma grande diferença entre esperar um reposicionamento dos pais frente à deficiência e associar a essa uma vivência crônica de sofrimento no modelo causa-efeito. A despatologização se faz urgente e por isso reitero: situações imprevisíveis despertam vivências ambíguas, que, se não superadas, se tornam uma crise. Assim, o foco passa da notícia da deficiência para a forma pela qual os pais resolvem a reorganização dela decorrente, sendo essa uma condição humana cuja ocorrência não pode ser culpabilizada ou enfrentada como um transtorno mental.

Tais mudanças, tanto internas, quanto externas, dependem da pessoa, mais especificamente de recursos pessoais, como sua flexibilidade cognitiva, estratégia de enfrentamento, capacidade de elaboração do luto, dentre outras que são do domínio da Psicologia Clínica (e não da Psicologia do Desenvolvimento).² No entanto, condições externas, independentes da pessoa dos pais, podem dificultar este momento e até mesmo aumentar o sofrimento, ou deflagrá-lo, se ainda não existente. Alguns exemplos gerais aplicáveis a qualquer situação conflitiva são ambientes desfavoráveis e falta de rede de apoio. Cheguei a citar como hipótese que as condições externas, como um contexto de vulnerabilidade e pouca segurança, podem gerar sofrimento aos pais tanto quanto a deficiência. Exemplos específicos para a experiência de um diagnóstico de deficiência física no bebê devem ainda ser explorados, mas a condição externa mais citada pelos estudiosos do tema é a severidade do quadro da deficiência. Acredita-se que, quanto maiores as dificuldades do bebê, maior o sofrimento dos pais. Nessa linha, proponho mais alguns exemplos.

2 Por este motivo, da mesma forma que mantenho aqui a discussão restrita aos eventos da parentalidade, deixo para meus colegas a tarefa de produzir conhecimento detalhado sobre os fenômenos individuais que afetam estes pais na condição de sujeitos, para além do papel que desempenham para seus bebês.

Condições externas que afetam o estado emocional do cuidador

Ao longo da pesquisa, três condições da parentalidade de bebês com deficiência física se mostraram mais sensíveis e mais propensas a trazer sofrimento a seus pais e cuidadores. São estas: momentos seguintes ao descobrimento da deficiência, falta de informação e dificuldades práticas.

Momentos seguintes ao descobrimento da deficiência

No início deste capítulo mencionei que o sofrimento persistente ao longo do tempo poderia ser um indício de que algo não vai bem, permitindo aos profissionais aumentarem sua atenção. Esta é uma situação óbvia que não passaria despercebida, mas outras, pontuais, talvez vistas como situacionais ou passageiras, poderiam não ter a mesma urgência.

A passagem do tempo é um fator externo e inerente à existência, podendo parecer estranho propor que, cronologicamente e independentemente de outros fatores, os momentos seguintes ao descobrimento da deficiência fossem uma fonte de sofrimento. Contudo, é exatamente o que proponho. Como um semáforo, tal notícia funciona como um sinal amarelo, requerendo atenção. O sinal vermelho surge em seguida, exigindo uma pausa, um momento de organização antes do sinal verde que surgirá posteriormente.

Para introduzir essa questão, recorro a duas falas obtidas no meu estudo:

Eu estava sentada, então eu fui a primeira a ver. E foi um susto muito grande. Muito, muito, muito grande. [inquérito]³ Como ele nasceu na sala de pré-parto, eu tava... Eu não tive apoio. Eu tive que sentar e foi na hora que ele saiu, que a médica foi pegar ele... que eu vi. Aí... Eu gritei com meu marido, que ele tinha nascido sem o bracinho. Achei que tinha perdido ele, porque ele não chorou... Nada. E aí tiraram ele e levaram ele correndo. Eu fiquei na

3 [Inquérito] significa que pedi para que o entrevistado esclarecesse o que acabara de dizer.

sala pré-parto. Tava um pouco escuro, só o foco de luz em cima de mim. E eu já tinha passado nesse dia por um... Por duas moças que tinham acabado de perder bebê, então não tava aquele clima legal. Tava aquele... Tava... Assustador, né? Eu fiquei muito assustada, o médico... Tiveram que me segurar porque... Eu... Agredi um médico, por causa, por conta do susto, sabe? Aí levaram ele... E colocaram ele internado, colocaram na neonatal pra saber se ele num tinha nenhum mais alguma má formação, tudo... Eu passei quase um dia sem ver ele, porque eu estava muito nervosa, né? Eu fiquei praticamente um dia. Aí veio a notícia que ele veio sem o bracinho direito, tudo... Mas que ele estava perfeito. Não tinha... Tava tudo perfeitinho. Não tinha mais nada além do bracinho... Bracinho direito dele (nº 4).

A minha relação com minha filha é... bastante complexa porque... é... como 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? É... porque é 100% 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, e aí eu vejo que ela não, não devia passar por isso, no começo eu tinha uma frustração com isso, é... só que eu entendo que é um processo mesmo, e que... eu tento... é... tento... é... tento assim... na verdade é um conjunto, não é só com ela, como tem tudo em volta que tem dado essa pressão para mim, aí como ela fica o tempo todo comigo... ela sofre um pouco nessa minha... nesse meu nervosismo, e eu me sinto às vezes mal desse nervoso que eu tenho passando para ela, porque como eles absorvem tudo, né? Então eu acabo ficando um pouquinho mal com isso (nº 7).

Notam-se aqui dois momentos distintos, ainda que ambos deem notícia de um sofrimento mais elevado. No primeiro há uma vivência tempestuosa

marcada por comportamentos como o grito e a agressão. Já no segundo, há uma letargia reflexiva em que se encontram o nervosismo, a frustração e a tristeza. Este último se aproxima mais do perfil de sofrimento que propus anteriormente, o que seria coerente, considerando o fato de os pais terem sido avaliados no máximo quatro meses após o esclarecimento do diagnóstico e não antes. Dado a forma como a pesquisa foi feita, a deficiência já havia sido detectada. Considerado o primeiro diagnóstico ou a primeira vez que algo diferente fora notado, não se passou mais de um ano e cinco meses, visto a idade dos bebês. Com isso, houve uma avaliação posterior ao diagnóstico e relatos retroativos sobre o momento imediato à descoberta da deficiência.

Duas condições foram avaliadas na pesquisa: a primeira vez em que algo diferente foi detectado no bebê e a primeira vez que um diagnóstico lhe foi atribuído. Este é um cuidado importante, pois são frequentes os casos em que se notam atrasos no desenvolvimento, por exemplo, a demora no controle do tronco, mas, só após uma bateria de exames, algum diagnóstico é propriamente dado. Recupero algumas falas sobre este período:

A gente viu... que ele era bem quietinho... (nº 1).

Ele não segurou o pescoço (nº 3).

Ele nasceu com o pescocinho torto. Ele tinha pescocinho torto. Ele só virava pro lado esquerdo dele, por conta do bracinho, tudo (nº 4).

Logo quando ele nasceu. Eu vi que o pezinho dele era torto e ele não, não abria a mãozinha (nº 6).

As diferenças observadas se referem a alterações anatômicas e funcionais que justamente causam estranheza por não corresponderem ao que se espera de um bebê típico. Já sobre o primeiro diagnóstico, as falas narram intonações do bebê logo após o parto, complicações médicas, exames e tratamentos. Destaco alguns excertos:

Praticamente, porque assim, foi... quatro meses que ele nasceu, então como ele fez a cirurgia no intestino, então não tinha como

sair do hospital, ele ficou internado, ficou na UTI, não tinha como sair de lá, mas... E assim que a gente saiu de lá: “procurar tratamento do pezinho, primeiramente”, eles já falaram. Aí a gente procurou outros médico, né? Eles já falaram o que ele tinha, que era artrogripose. E aí a gente foi atrás, pra fazer o tratamento do pezinho. E lá, depois, falaram que a gente tinha que ir pra um lugar de reabilitação (nº 2).

Tem um mês, foi quando ele veio pra cá, porque até entrar lá na onde ele estava, na [menção ao nome de um bairro], ninguém tinha me falado nada, o que ele tinha, o que ele poderia ter. Ninguém me falou em momento nenhum, foi falado que... [inquérito] Tava com nove. Ele fazia acompanhamento desde os três meses, mas era como se fosse uma estimulação pra... pro futuro e não por ter um problema (nº 5).

Havendo variações nos momentos em que foi visto algo diferente e que foi dado o primeiro diagnóstico, há uma oportunidade de se comparar os níveis de sofrimento no momento presente, quando realizada a pesquisa, e os resultados confirmam que o período mais próximo ao diagnóstico é mais sensível. Os pais que detectaram mais cedo algo atípico no bebê apresentaram menos sintomas de depressão em comparação aos que detectaram mais tardiamente. O mesmo ocorreu com a primeira indicação diagnóstica. Chama a atenção que os níveis de ansiedade se mantiveram constantes independentemente do momento. Isto quer dizer que os pais que passaram mais tempo com seus bebês após a detecção da deficiência sofriam menos e para aqueles que a notícia era ainda recente o sofrimento era maior.

Ainda que esta não seja uma novidade para os estudos das doenças crônicas da infância, posso enumerar os poucos estudos atuais que têm apresentado dados que evidenciem a ocorrência deste fenômeno em bebês com deficiência física (Krstić et al., 2015; Kumar, Lakhari & Lakhari, 2016; Guillamón et al., 2013; Pereira & Kohlsdorf, 2014) e menos numerosos ainda os que propõe alguma explicação. Dolto (1984/2015) escreve sobre a 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 (p. 11, grifos meus).

De maneira semelhante, Ajuriaguerra (1983) 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” (p. 833). 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. Ora, ambos autores, renomados no campo da infância, descrevem três tempos: um Tempo 1, seguinte ao descobrimento da deficiência do bebê, quando se espera um choque inicial; um Tempo 2, de convalescência e luta contra a doença e; um Tempo 3 de reorganização, reeducação e aceitação. Os termos utilizados chamam a atenção e gostaria de me deter um pouco neles.

A ideia de “choque inicial” parece refletir as falas apresentadas. Mesmo que os relatos retroativos percam muito do afeto do momento, dão notícia que se trata de um período mais visceral e até carregado de ansiedade para alguns. O termo convalescência vai diretamente ao encontro do perfil depressivo-introspectivo proposto. Diferente da ebulição do choque inicial parece um momento de luta em que a energia é canalizada para vencer batalhas e superar obstáculos. Por fim, parece ser apenas no terceiro momento que se desponta um desfecho: a reorganização e reeducação (o uso repetido de palavras com o prefixo “re” não pode ser ignorado), com uma redução do sofrimento. Deste modo, é possível dividir a situação crítica imprevisível do momento posterior à descoberta da deficiência em três situações. Cada uma delas com demandas que despertam ambiguidade e que exigem uma mudança nos comportamentos e valores. Da mesma forma, cada uma delas pode também se tornar uma crise a depender da reação dos pais.

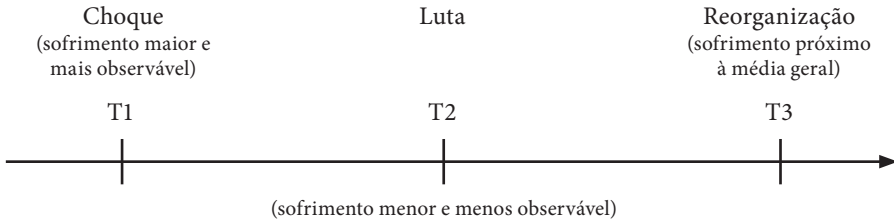


Figura 1.1 Três momentos após a descoberta da deficiência do bebê.

Este modelo é de grande valia, pois define etapas específicas que descrevem reações psicológicas distintas. Entretanto, a perspectiva de fases vivenciadas por estes cuidadores deve ser utilizada de maneira dinâmica: a única suposição é a de que três momentos ocorrem, mas não se sabe quando terá início o primeiro e muito menos quando ocorreu a passagem exata de uma fase para a outra, pois se trata de algo gradual. Imagine uma mãe que ignora as diferenças motoras de seu bebê, seja por realmente não perceber ou por ter que negá-las para evitar um sofrimento disruptivo. Neste caso, o Choque (T1) ocorreria mais tardiamente do que espera. Um pai pode dispor de condições tais que o período entre o Choque (T1) e a Luta (T2) seja extremamente curto e mal se note a passagem de um para outro. Por fim, entre Choque (T1) e Reorganização (T3), a expressão de sofrimento pode ser sutil a ponto do período de Luta (T2) não ser claramente identificável. Só para citar alguns exemplos que extrapolem um modelo estanque convencional e organizado logicamente.

Insisto: a noção de fases só é útil se utilizada *apenas* para entender quais fenômenos psicológicos compõem a experiência de cuidar de um bebê com deficiência após sua detecção, o que não deve ser menosprezado. O profissional, munido dessa ferramenta teórica, poderia fornecer intervenções apropriadas a cada momento: no T1 acolhimento, no T2 tratamento e no T3 informação, apenas para rascunhar *grosso modo* um plano hipotético. Se a noção de fases se encontra ainda em elaboração e validação, o desenvolvimento e o teste de tratamentos voltados a cada uma destas aguardam no fim do horizonte.

Frente ao exposto, resta ainda um sentimento de dúvida: o que torna T1 tão intempestivo, mas, ainda assim, passageiro? O que realmente acontece entre T2 e T3 ou, o que permite avançar do segundo para o terceiro? Vou fazer algumas considerações que, mesmo não sendo respostas, ajudarão a fomentá-las.

A passagem por três momentos distintos pode ser intuída nos trabalhos desenvolvidos por Vitor Franco (2015, 2016) com o atendimento e pesquisa com estas famílias em Évora, Portugal. O autor defende que a notícia da deficiência suscita novas demandas e descobertas, sendo necessários três processos: adaptação, elaboração e reorganização. Por um lado, há o componente subjetivo (interno), e, por outro, o aspecto prático (externo), mas que acabam se afetando mutuamente.

1. O componente subjetivo repousa no fato de que a vivência da parentalidade não se inicia no nascimento, tampouco na gestação, pois existem expectativas que dão forma a desejos muito íntimos, produto de uma trajetória de vida singular. Não é incomum ouvir pessoas divagando sobre como imaginam um filho seu. Mesmo aqueles que assumem uma posição contrária à natalidade, nem que seja por um breve momento, atribuem nomes a este filho hipotético, fantasiam sua aparência, qualidades, defeitos e até uma carreira. “Será alto como o pai, mas preguiçoso para as atividades físicas como a mãe”. Enfim, quando um bebê nasce, seu berço já estará pronto. Berço simbólico, refiro-me aqui, no qual o bebê real irá repousar. É evidente que este berço será grande demais, enfeitado demais ou mesmo apertado, pouco iluminado etc., a quantidade de arranjos possíveis é incalculável. O fato é que o bebê imaginado *nunca* corresponde ao bebê real, pelo simples fato que ele, assim como seus pais, é um ser único e com uma história própria que começa a ser contada ali.

Até o momento não me referi à deficiência, pois o embate entre bebê imaginado e bebê real é um componente humano esperado e necessário,⁴ mas, dito isso, já passo para este caso. A deficiência, de maneira geral, impacta principalmente aquilo que se imagina que o bebê pode fazer e, com isso, poderá realizar. Uma família inclinada para a música poderá ficar particularmente frustrada com um bebê surdo, pois isso impactará nas expectativas de curto, médio e longo-prazo. Assim, é preciso perceber a incompatibilidade entre bebê imaginado e real, compreender que algumas funções não serão possíveis, desconstruir as idealizações existentes até então e construir novas idealizações ajustadas às limitações impostas pela deficiência.

4 Abordo a necessidade do conflito entre bebê real e imaginado no próximo capítulo.

Assumir a inexorabilidade da deficiência parece o golpe mais duro. Como disse, fantasias sobre um bebê hipotético existem ao longo de toda uma vida. Quando este nasce com todo seu potencial de desenvolvimento, a esperança de ver as expectativas concretizadas pode se manter. Mesmo que o filho cresça e demonstre inclinações opostas, tudo ainda parece possível. Não é inviável imaginar que uma família totalmente voltada às tecnologias possa ainda esperar que seu filho, que nem ao menos gosta de usar o computador, um dia mude de ideia. Ora, este é o drama familiar comum. Porém, o bebê surdo não ouvirá as notas musicais *da mesma forma* que os pais e nada poderá mudar isso. *Com a curta frase de uma notícia de diagnóstico, a chance de uma vida se perdeu.* Faço questão de pesar a tinta no teor trágico da frase, pois, do ponto de vista psicológico, não se pode esperar racionalidade e sentimentos apoiados inteiramente na realidade concreta. Não se trata de apontar de maneira lógica que existem tratamentos, alternativas e, no limite extremo, outro filho representaria uma nova tentativa de alcançar o bebê imaginado. Primeiramente, esta não é uma questão do campo da cognição. Segundo, nesta perspectiva descritiva, mesmo as intervenções poderiam apenas *recuperar* a função ou *lhe* promover alternativas (o caso da cadeira de rodas para quem não anda), sendo impossível fazer com que a “pessoa com deficiência” mude sua condição apenas para “pessoa”. Ainda que na vida cotidiana se busque equiparar estas pessoas aos demais, descritivamente, a deficiência é uma marca difícil de apagar.⁵ Por este motivo, o termo utilizado é inclusão: só é possível incluir alguém que é, definitivamente, considerado como não pertencente àquele grupo.

Retomando, no caso da deficiência física, há uma particularidade agravante que é o aspecto visual. Quando o componente físico é afetado, pode deformar a anatomia e os padrões de movimento de maneira intensa. A artrogripose múltipla congênita, por exemplo, muda a disposição das articulações e aumenta sua rigidez, podendo deixar braços e pernas menores e atipicamente flexionados. Há casos famosos desta condição como Claudio Viera, autor do livro *O mundo está ao contrário: A vida de um homem que nasceu com a cabeça para trás*, que,

5 Pela coerência do raciocínio, ao invés de “difícil”, o termo mais apropriado seria “impossível”, mas, como dito e largamente discutido nas pesquisas sobre o tema, a negação existe e pode ser bastante imperativa, ainda que seja apenas uma tentativa e venha a falhar em determinados momentos.

como o título sugere, tem alterações inclusive na posição da cabeça em relação ao corpo. Estas diferenças visuais, por si só, podem aumentar o impacto da discordância entre bebê imaginado e real para além do que se espera.

As pistas visuais são um aspecto chave da parentalidade. Ao nascer, os pais se deparam com uma pessoa em desenvolvimento, coberto de sangue e líquido amniótico, mas desde então reconhecem o nariz da família da mãe ou o pé grande do pai. Isto é fundamental para que aquele novo ser seja reconhecido como humano e pertencente àquela família. Não se trata de uma ação compulsória, é preciso um processo interno ativo de adoção pautado nos traços físicos. Ora, a deficiência impacta exatamente este processo e defendo que os quadros mais severos não necessariamente causam maior choque. A ausência de um dos dedos do pé pode ser vista com a maior das afrontas para uma mãe que zela pela perfeição e que dedicou todos os seus recursos para ter uma gestação ideal, por exemplo.

Deste modo, a incompatibilidade entre o bebê real e o bebê imaginado agravada por padrões estéticos e de movimento atípicos, somada à necessidade de renunciar a antigas expectativas, ajuda a compreender a impetuosidade do Choque Inicial. Contudo, da mesma forma que o aspecto visual é um dos problemas no momento da detecção da deficiência, é justamente ele que permite a passagem para a fase de Luta (T2). Os estudos da psicanalista Ethel Battikha (2008; Battikha et al., 2007) com bebês com malformação congênita evidenciam que, após a turbulência inicial, os pais encontram traços familiares no bebê:

as mães relatam o horror por não poder dar representação a seu bebê em função da perda do reconhecimento pela similaridade. No entanto, as projeções feitas modificam-se a partir do momento em que as mães veem seus filhos, demonstrando alívio no encontro com um bebê reconhecido como portador de traços iguais aos dos pais (2007, p. 21).

Parece-me interessante que a mudança se dê quando as mães podem ver seus filhos. Isto é dito, pois a autora entrevistou mães que tiveram conhecimento da notícia do diagnóstico na gestação, então, no momento do nascimento, houve alívio. O que me chama a atenção é que, neste caso em que a deficiência

é conhecida, mas ainda não vista, há um choque inicial da mesma forma que sugeri quando a deficiência é descoberta após o nascimento. Como dito, o deslocamento entre as fases não está atrelado a demarcações cronológicas, como o nascimento ou seis meses depois da descoberta da deficiência, sugerido por alguns autores (Barnett et al., 2003), tampouco independe da realidade concreta da deficiência, pois apenas sua menção, sem o componente visual, pode despertar o choque. Talvez o ponto crítico não seja a fisionomia das deformidades, mas o simples fato de *serem* deformidades. Esta comparação também é pertinente na medida em que pais que descobrem a deficiência após o parto e vivem este momento conturbado inicial também precisam ver o filho e reconhecer nele seus traços. Considero que a passagem do choque para a luta se dê quando os pais se recuperam do impacto que os colocou neste estado de turbulência e podem olhar para seu bebê sem o filtro do choque inicial.

2. O componente prático presente na proposta de Franco parece corresponder às novas demandas da fase de luta. Para o autor, não apenas um processo de elaboração interna é suficiente para que seus pais alcancem uma reorganização efetiva após a notícia de um diagnóstico. Apresento alguns relatos do meu estudo:

Logo que a gente saiu do, do, hospital... e aí já fui, lá mesmo no hospital me encaminharam pra fazer ultrassom dela de quadril, de bacia, pra ver se a malformação dela era só na perna. Então foram algumas semanas seguintes, só passou um período assim que foi, foi, uma cesariana que eu fiz, mas logo em seguida já comecei agendamento pra ela e já fiz tudo... foi muito rápido. Dentro de um mês ela já tinha passado no pediatra, no primeiro ortopedista, já tava tudo encaminhando (nº 8).

Assim que ela saiu do hospital, já... comecei a fazer fisioterapia com ela lá no posto onde me encaminharam, entendeu? Aí já começou a fazer a fisioterapia assim que ela saiu do hospital. Três mês que ela ficou internada, quando ela saiu, aí já na semana seguinte já tava fazendo já tratamento (nº 10).

Esses bebês requerem avaliações, tratamentos contínuos, cuidados específicos, equipamentos e adaptações na casa. Toda uma nova rotina se inicia e deve ser apreendida e integrada ao cotidiano destas famílias. O aspecto médico também deve ser compreendido para que os pais possam dialogar com os diferentes profissionais. A atenção necessária ao bebê é ainda maior do que a de um bebê típico, o que muitas vezes implica em rearranjos profissionais na família, de modo que um dos genitores deixa de trabalhar para cuidar do bebê. Por sua vez, a renda base diminui e se torna ainda menor dada as exigências da rotina (Andrade et al., 2011; Baird et al., 2000; Cipriano & Queiroz, 2008; Kisler, 2014; Kisler & McConachie, 2010; Simões et al., 2013).

Adaptar-se a essas demandas é um processo árduo. Não é por acaso que existam tantos estudos mostrando como a qualidade de vida desses pais pode ser mais comprometida em relação a pais de bebês sem deficiência, assim como há chance maior de estresse e sobrecarga. Da mesma forma, parecem coerentes os sintomas que se destacaram na pesquisa, como incapacidade de relaxar, medo de perder o controle, agitação e irritabilidade. Estas características parecem muito próprias ao período de luta, quando é preciso assumir novas responsabilidades e ter novas preocupações.

Em uma situação ideal, quando estes hábitos se naturalizam e se tornam parte do cotidiano da família, a preocupação dos pais pode voltar àquela de ser apenas *pais*, a terceira fase, de reeducação. Contudo, ainda que o período de choque se estenda, da mesma forma será preciso passar pelas novas demandas. O bebê requer tratamento e está crescendo. Todo cuidado pode resultar em grandes melhorias no quadro e a estagnação pode colocar em risco seu futuro. Aqui se torna clara a incidência da cronologia como um componente externo que pode dificultar o estado emocional do cuidador: o tempo avança independentemente de como os pais se arranjam entre as fases. Na melhor das hipóteses, conseguem lidar com as demandas, mas nem sempre este será o caso. Destaco a diferença entre lidar com as demandas, isto é, ter capacidade de compreendê-las e atendê-las com algum grau de segurança, e passar por estas de maneira conturbada, que seria um indicativo da necessidade de apoio do profissional. Mais uma vez, a ambiguidade convoca o reposicionamento e a impossibilidade de modificar o comportamento se caracteriza como uma crise.

A reeducação, terceira fase, se coloca assim como uma preparação para retomar a parentalidade interrompida no momento da notícia do diagnóstico. O choque inicial foi superado e a luta fortaleceu os combatentes, faltando apenas ter a clareza quanto ao que realmente este bebê pode e poderá fazer. Assim, das idealizações abandonadas nas fases anteriores podem surgir novas. Ainda que não seja possível definir em que fase cada participante da pesquisa se encontrava, alguns relatos sobre mudanças observadas no próprio comportamento chamam a atenção:

Eu... Eu não tirava foto dele no começo, não deixava ninguém tirar foto, muito menos eu tirava. Não postava em rede soc... Se tirava, ficava no meu celular, não postava em redes sociais, nada. Ninguém via meu filho. Ninguém, eu não deixava. Por medo das pessoas criticarem, falar, sabe? Ou fazer qualquer tipo de pergunta, eu não estava pronta pra responder nada. As vez... Ainda não tô. Então... Hoje não. Não vou dizer que eu... 100%. Às vezes eu... Tenho... Que nem: Eu achei que eu tava preparada pra resp... Sabe, qualquer crítica, qualquer preconceito. E não... Eu saí um dia com ele na rua... E uma mulher... Falou... Passou do meu lado e falou: “Nossa, que bebê feio sem braço”. Isso me doeu muito. E eu achei que... Eu tava com a cabeça boa... Preparada pra ouvir esses tipo de coisa das pessoas e eu não... Eu não sabia o que fazer na rua, eu comecei a chorar, ficar nervosa... As pessoas que tavam na rua me ajudaram e eu fiquei assim, sabe? (nº 4).

Mas... Hoje eu tô entendendo um pouco melhor e... E aí eu vejo que ela mesmo tá se acalmando e vejo progresso, que agora aqui vai se desenrolando, os tratamentos aqui vão ajudando, então... Tudo tá se encaminhado, eu só preciso realmente desse controle... Desse tempo, né? [Inquérito] É... É que na verdade eu não sinto que é complexo com ela. Eu acho que é mais com as pessoas em volta de mim, as relações com o pai, com os meus pais, com a família do... dos pais dela é mais nessa... Nesse entorno que eu sinto todas essas pressões, e aí é... Eu, ela em si é mais aquela...

Aquela coisa de eu segurar para eu não passar para ela, e esse é mais o meu medo de ficar assim, né? Mas tem... Tem melhorado bastante (nº 7).

Nota-se que o sofrimento ainda existe, mas difere dos momentos anteriores: o bebê em si parece não despertar mais tanto conflito como no início e as falas sugerem que os pais conseguem lidar melhor com a deficiência, esperam que os demais também o façam e temem que isso não ocorra. A fala a respeito de precisar de tempo e controle é emblemática e traz essa ideia de que a terceira fase se caracteriza por uma clareza maior e alguma confiança em relação ao que fazer com o bebê e o que esperar dele. A melhora no quadro do bebê parece ter um efeito importante também. Comumente se diria que pais de bebês com condições menos graves sofrem menos, mas me parece que se trata aqui mais da sensação de que algo é conhecido e controlado do que de uma melhora concreta.

A deficiência deixa de ser um problema agudo, hiperinvestido e dramático e é bonito ver como preocupações do âmbito cuidador-bebê aparecem mais na fala destes pais. Apresento abaixo a fala de dois participantes da pesquisa, os quais compuseram um novo estudo⁶ realizado seis meses após o primeiro e aplicando a mesma avaliação:

Hoje nossa relação está muito melhor, mais madura. É... A gente consegue... interagir de uma maneira mais... mais... pai e filho (nº 1).

Tá como antes, né? Só que agora a gente brinca muito mais do que antes... né? Agora ele interage mais, né? Ele pede mais as coisas, não, não que ele fale, mas eu sei o que ele quer, eu sei o que ele gosta de assistir, eu sei que ele gosta de brincar no chão, eu sei quais são os brinquedos que ele gosta, então a interação tá sendo maior pra gente (nº 2).

6 O número das díades se manteve do primeiro para o segundo estudo, de modo que os números 1 e 2 se referem aos mesmos 1 e 2 anteriormente apresentados.

Ambos pais tiveram uma redução da ansiedade e da depressão na segunda avaliação em comparação com a primeira. As falas que antes traziam sofrimento e preocupações com o futuro deram lugar a descrições de interações cotidianas, banais. Menções ao tratamento também não se fizeram mais tão presentes, seja por já não ocuparem tanto a rotina, seja por não serem mais um tema urgente e em pauta. Se este é o desfecho dos eventos que sucedem a notícia do diagnóstico, considero que a turbulência deste período não afetou a capacidade dos pais de lidarem com a ambiguidade e a vida seguiu seu curso. Entretanto, em caso contrário, se a deficiência ainda desperta conflitos agudos e a relação cuidador-bebê não pôde ser retomada, o fator temporal favoreceu a instalação de uma crise.

Uma avaliação da ansiedade e da depressão que reconhece esses três momentos distintos tem vantagens. Desta forma é possível identificar estados psicológicos e demandas próprias de cada etapa, mesmo que sua detecção não seja simples. Como dito, o avanço das pesquisas poderá verificar tais proposições e será possível ter intervenções cada vez mais eficazes.

Falta de informação

Bebês não possuem um manual de instrução e não há algo como um instinto materno inato que é ativado quando se está segurando um. De modo geral, mesmo nessa sociedade em que a informação está disponível de maneira prática e rápida, a cada bebê que nasce faltam informações. Por “falta de informação” quero dizer que os pais não sabem o que o choro do bebê representa, quando devem balançar mais ou balançar menos, quando devem brincar com ele de bola ou com o ursinho. Isto, pois, como já apontado, este é um ser único com uma história que se escreve a cada dia. Pode ser que o ursinho ganhe mais interesse que a bola, que prefira os balanços mais vagarosos e seu choro de fome seja um grito bastante característico. O fato é que não há como traduzir o que o bebê quer dizer ou antecipar como deve ser cuidado. Nesse momento, muitos podem balançar a cabeça em sinal negativo, afirmando a si próprios que entendem muito bem as expressões de seu filho, pois sabem como cuidar *de uma* criança. O grifo aqui é proposital, pois cuidar de uma criança não é o mesmo que cuidar *da* criança em questão que carrega nos braços. Explico.

“É esta a essência do que fala este livro: de como ser pai e mãe de uma criança com deficiência [...].

Dois percursos se iniciam nesse momento, dois grandes vetores. Num deles os pais em sofrimento têm dificuldade em saber o que fazer com o seu bebê (como comunicar, incentivar, motivar ou brincar) e, conseqüentemente, a relação que com ele estabelecem é marcada pelas conseqüências deste sentir e deste processo de adaptação. No outro lado do circuito, é a criança que, em função da sua condição/deficiência, ou seja, pela forma como estão afetadas as suas competências sensoriais, cognitivas, motoras ou emocionais, também ela não possui os meios, ou recursos, mais adequados para comunicar e se vincular com os seus pais.”

Vitor Franco

PSICOLOGIA

ISBN 978-65-5506-436-0



9 786555 064360



www.bluher.com.br



Blucher



Clique aqui e:

[VEJA NA LOJA](#)

Bebês com deficiência física e parentalidade Implicações para o desenvolvimento infantil

Diego Rodrigues Silva

ISBN: 9786555064360

Páginas: 112

Formato: 16 x 23 cm

Ano de Publicação: 2022
