

MECANISMOS DE DEFESA EM PAIS DE BEBÊS COM DIAGNÓSTICO DE DEFICIÊNCIA FÍSICA

*Diego Rodrigues Silva**

*Natália Alves Calejuri***

*Maria Cristina Machado Kupfer****

*Rogério Lerner*****

RESUMO

Condições físicas visivelmente atípicas despertam insegurança, inquietação e terror, levando as pessoas a comportamentos peculiares. Historicamente se observam reações à deficiência física que apontam para o uso de mecanismos de defesa frente à fragilidade da ordem que o quadro desvela. Ainda que alguns já tenham sido mapeados pela literatura, pouco foi descrito acerca das defesas no contexto da relação pais-bebê. Este artigo tem como objetivo analisar o relato da parentalidade de bebês com deficiência física após seu diagnóstico. Trata-se de um estudo exploratório em que participaram 20 díades compostas por cuidador principal e bebê, sendo 10 díades cujos filhos apresentavam deficiência física (grupo caso) e 10 díades sem deficiência (grupo controle), pareadas por critérios sociodemográficos e por faixa etária. Utilizando a Entrevista Semiestruturada, avaliada por meio

*Psicanalista. Doutor pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano da Universidade de São Paulo. Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica.

**Psicanalista. Mestranda no Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano do Instituto de Psicologia da USP (IPUSP). Psicóloga pelo mesmo instituto e Historiadora pela FFLCH-USP.

***Professora titular sênior do Departamento de Psicologia da Aprendizagem, do Desenvolvimento e da Personalidade do Instituto de Psicologia da USP (IPUSP) e dos programas de pós-graduação do IPUSP e da Faculdade de Educação da USP.

****Professor associado do Departamento de Psicologia da Aprendizagem, do Desenvolvimento e da Personalidade do Instituto de Psicologia da USP (IPUSP). Docente e orientador do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano da USP.

da Análise de Conteúdo, foram observadas particularidades no grupo caso e indícios dos mecanismos formação reativa, anulação e isolamento, não detectados pelos autores clássicos. Conclui-se que as reações à deficiência implicam processos de decatexia que não incidem apenas sobre os objetos, mas também as suas conexões, o que pode afetar o vínculo cuidador-bebê no exercício das funções parentais.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência física. Parentalidade. Estados emocionais. Mecanismos de defesa.

DEFENCE MECHANISMS IN PARENTS OF BABIES DIAGNOSED AS PHYSICALLY DISABLED

ABSTRACT

Visibly atypical physical conditions engender insecurity, restlessness, and horror leading people to peculiar behaviour. Historically, reactions to physical disability have been observed that point to the use of defence mechanisms face to the frailty of the order revealed by it. Although some of it has already been explored in literature, little has been described about defences in the context of the parent-infant relationship. This article aims to analyse the parenting of babies with physical disabilities after their diagnosis via its report. This is an exploratory study in which 20 dyads composed of main caregiver and baby took part, 10 dyads whose children had physical disabilities (case group) and 10 dyads without disabilities (control group) matched by sociodemographic criteria and by age group. Using Semi-structured Interview and Content Analysis, particularities were observed in the case group which evidence the presence of the defence mechanism's reaction formation, annulment, and isolation, not detected by the classic authors. It is therefore concluded that the reactions to disability imply in decathexis that do not affect only objects, but also their connections, which in turn may affect the carer-infant bond and the parental functions.

Keywords: Physically disabled persons. Parenting. Emotional states. Defence mechanisms.

MÉCANISMES DE DÉFENSE CHEZ DES PARENTS DE BÉBÉS DIAGNOSTIQUÉS AVEC UN HANDICAP PHYSIQUE

RÉSUMÉ

Les conditions physiques visiblement atypiques suscitent l'insécurité, l'agitation et la terreur conduisant les gens à des comportements sui generis. Historiquement, se sont observées des réactions au handicap physique qui

pointent vers l'utilisation de mécanismes de défense contre la fragilité de l'ordre révélée par ce cadre. Bien que certaines aient déjà été tracées dans la littérature, pas suffisamment a été décrit au sujet des défenses dans le contexte de la relation parent-enfant. L'objectif de cet article est d'analyser le rapport de la parentalité des bébés en situation de handicap physique après leur diagnostic. Il s'agit d'une étude exploratoire à laquelle ont participé 20 dyades composées 'du soignant principal et du bébé, 10 dyades dont les enfants avaient des handicaps physiques (groupe cas) et 10 dyades sans handicap (groupe témoin) appariées sur des critères sociodémographiques et par tranche d'âge. À l'aide d'Entretiens Semi-Directifs et d'Analyse de Contenu, des particularités ont été observées dans le groupe cas indiquant l'action des mécanismes formation réactionnelle, annulation rétroactive et isolation, non détectés par les auteurs classiques. On conclut que les réactions au handicap impliquent des processus de désinvestissement qui n'affectent pas seulement les objets, mais aussi leurs connexions, ce qui peut altérer le lien soignant-bébé et l'exercice des fonctions parentales.

Mot-clés: Personnes handicapées physiques. Parentalité. États émotionnels. Mécanismes de défense

Dentre os critérios utilizados como referência para que se defina alguém como diferente, há a comparação com o modelo de normalidade. Amaral (1994) realiza uma retomada histórica, verificando que a noção de ordem possui uma conotação positiva, remetendo ao “bem/bom” em juízo de valor. No inverso, a desordem é tida como “mal/mau”. Dessa forma, foram criados os números, as medidas, a simetria, de modo que a perfeição está atrelada à ordem; e a imperfeição, à desordem. Assim, aquilo que é ambíguo, desestruturado, fora das normas e do controle traz insegurança, inquietação e terror. Philippe Ariès (1985) afirma que as sociedades tradicionais viam o diferente como um sinal de que a ordem estabelecida é frágil, e, subjacentemente, agem “pulsões loucas e perigosas” que, por mais que devessem ser recalçadas, precisavam também vir à tona ocasionalmente.

O fenômeno da enfermidade¹ tem dois pólos, um comum, o da vida cotidiana, o outro extraordinário, o do episódico e quase sagrado papel que a enfermidade pode desempenhar em certos momentos, e apenas em certos momentos. Este papel desapareceu da nossa cultura contemporânea (Ariès, 1989, p. 460, tradução nossa).

Entretanto, há de se questionar o desaparecimento do caráter extraordinário que a deficiência, dada sua atipicidade, apresenta na cultura atual. Amaral (1994), por exemplo, demonstra como as histórias sobre o Saci-Pererê, que não possui uma das pernas, ou o Curupira, que possui os pés virados para trás, fazem parte de arranjos do corpo que não se encontram nas pessoas comuns, mas nos seres fantásticos e nos monstros. Como defende Fédida (1984):

De um certo modo, reencontramos aí alguma coisa que a experiência psicopatológica cotidiana conhece bem, isto é, o fato de que, sob qualquer forma que seja em relação à integridade do corpo, o deficiente apresenta um espelho perturbador, desorientador, um espelho que certamente engaja nossa experiência psicótica pessoal onde ela não se encontra reconhecida como tal, ou chamada como tal (p. 144).

Os autores Amaral (1994) e Fédida (1984) vão adiante, especificando os mecanismos presentes no encontro com a pessoa com deficiência, a saber: a atenuação, expressa em frases do tipo “poderia ser pior”, que lançam de uma tentativa de amenizar a dificuldade supondo outras mais graves; a compensação, que pode ser benéfica se não estiver na função de negação, e aparece em frases com “mas”: “tem uma deficiência, mas é inteligente”, em que um aspecto é enaltificado possivelmente até o ponto de ocultar a incapacidade advinda da deficiência; e, por fim, a simulação, manifesta em frases da categoria “mas é como se não fosse”, sendo a forma de negação mais expressiva quando comparada às demais, pois, diferentemente daquelas, busca ocultar a deficiência sem nenhuma contrapartida. Amaral (1995/2022) indica que esses três modelos não esgotam todos os mecanismos que podem se fazer presentes, deixando como lacuna que estudos possam lançar luz sobre tais processos.

Como consequência dos mecanismos utilizados, a deficiência física é frequentemente alvo de reações peculiares. Livneh (1982) observou que historicamente se encontram conotações relacionadas à deficiência como uma doença contagiosa, uma punição, uma vivência obrigatória de sofrimento e um comprometimento mental e moral adjacentes. Essas reações também são observadas na relação com o próprio filho, ainda que Freud (1914/1996) defenda que há nesta relação um tipo de vínculo diferencia-

do que remete às experiências infantis de cuidado do cuidador, ao que o autor chama de narcisismo. Assim, o bebê assume uma posição de importância e onipotência em que tudo é permitido, uma “majestade”, sendo esquecidas todas as suas deficiências (p. 97). Alguns relatos observados na literatura ilustram a afirmação:

“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, Dias, Salimena, & Bara, 2011, p. 495).

“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, às 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)

“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)

Uma vez que a deficiência desperta reações já conhecidas na literatura, cabe investigarmos a diversidade de sua ocorrência na relação cuidador-bebê. Tratando-se de uma relação permeada por um intenso vínculo afetivo, tais mecanismos se fazem presentes da mesma forma? Outros mecanismos podem ser verificados? Portanto, esta pesquisa tem como objetivo analisar o relato da parentalidade de bebês com deficiência física até quatro meses após seu diagnóstico. Tem-se como hipótese que, dado o momento em que se encontram, mecanismos defensivos frente à deficiência podem se fazer presentes na fala. Este estudo se justifica na medida em que muito tem sido publicado a respeito da disponibilidade afetiva do cuidador para os cuidados com o bebê, e há fortes evidências que mostram como a disponibilidade e sintonia com o bebê são uma condição para o desenvolvimento cognitivo, afetivo e motor (Granat,

Gadassi, Gilboa-Schechtman, & Feldman, 2017; Ulmer-Yaniv, Djalovski, Priel, Zagoory-Sharon, & Feldman, 2018; Priel, Djalovski, Zagoory-Sharon, & Feldman, 2019).

MÉTODO

Trata-se de pesquisa exploratória, na medida em que busca identificar variáveis, estabelecer prioridades ou sugerir afirmações (Sampieri, Collado, & Lucio, 2006). Segue o modelo caso-controle, selecionando participantes que apresentam alguma condição clínica e outros que não apresentam tal condição, verificando sua exposição a determinados fatores (Schlesselman, 1982).

Assim, integraram a amostra 20 díades compostas pelo cuidador principal e seu bebê de até 1 ano e 6 meses, sendo 10 destas com diagnóstico de deficiência física e 10 sem esse quadro, compondo o grupo controle. Como critério de inclusão, foram selecionadas 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, isto que pode haver diferenças quanto ao estado emocional do cuidador nestas diferentes condições (Silva, 2022). As díades de ambos os grupos foram recrutadas nas instituições de saúde onde eram atendidas, mesmo local onde foram realizadas as coletas. Para o pareamento entre os grupos, após a seleção do grupo caso, as díades do grupo controle foram convidadas obedecendo critérios sociodemográficos e etários de semelhança.

Cada encontro teve uma média de 50 minutos de duração e ocorreu em uma sala com garantia de sigilo aos participantes. Como instrumento, foi utilizada uma entrevista com a seguinte pergunta disparadora (Bleger, 2003): “Como está sua relação com seu filho(a)?”.

Os resultados parciais aqui apresentados e discutidos referem-se à pesquisa maior, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, sob o CAAE número 12607218.2.0000.0076

e pelo CEP da Associação de Assistência à Criança Deficiente, sob o CAAE número 12607218.2.3002.0085. Os sujeitos de pesquisa participaram após lerem e assinarem Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo informados, previamente, de todos os procedimentos utilizados e de seus potenciais riscos de desconforto físico ou emocional.

RESULTADOS

CATEGORIZAÇÃO DA AMOSTRA

Cada díade recebeu um número de identificação, sendo de 1 a 10 os pais de bebês com deficiência física (grupo caso); e de 11 a 20, de bebês sem deficiência (grupo controle). A média de idade dos bebês de ambos os grupos foi de 10,6 meses (DP=3,6 no grupo caso e 3,2 no grupo controle). A média de idade dos cuidadores do grupo caso foi de 31,1 (DP=7) anos e do grupo controle, 36 (DP=7,4). O pareamento foi feito também considerando-se critérios de renda familiar e pessoal, assim como condição trabalhista, com resultados satisfatoriamente semelhantes, favorecendo a possibilidade de se observar a exposição do cuidador à deficiência do bebê e suas consequências às funções parentais.

ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

As entrevistas gravadas foram transcritas e analisadas a partir da Análise de Conteúdo (Bardin, 2011), estabelecendo Unidades de Contexto (UC) e de Registro (UR). Os dados foram categorizados por meio da exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade e fidelidade e produtividade. Este processo foi realizado por três avaliadores, que foram concordantes na escolha das URs e sua categorização. Os eixos e respectivas referências que balizaram essa construção foram: funções parentais (Stern, 1992; Trevarthen, Aitken, Vandekerckhove, Delafield-Butt, & Nagy, 2006; Feldman, 2016); habilidades do bebê (Nagy, 2011; Trevarthen, 2011; Golse & Amy, 2020); diagnóstico, e situações clínicas (Basaran, Karadavut, Uneri, Balbaloglu, & Atasoy, 2013; Pereira & Kohlsdorf, 2014; Krstic, Mihic, & Mihic, 2015; Dieleman, Soenens, Prinzie, Clercq, Ortibus, & Pauw, 2020).

Fig. 1 - Unidades obtidas na entrevista e suas frequências

Unidades de registro	Grupo	
	Caso	Controle
	Freq.	Freq.
Restrição a aspectos positivos	9	4
Preocupações	5	0
Tratamento	6	0
Expectativas parentais	5	16
Diferenças funcionais	1	0
Dedicação completa	8	1
Recursos do bebê	7	13
Elipses	115	72
Reações frente à deficiência	6	0
Apelo ao saber genérico	1	1
Alterações ao longo do tempo	5	0
Expressões figurativas	2	0
Dificuldades	5	10
Diagnóstico	1	0
Diferenças anatômicas	1	0
Aborto anterior	1	1

Fonte: pesquisador

As unidades, por sua vez, foram agrupadas nas seguintes categorias: “Peculiaridades no discurso”, formada pelas unidades *Restrição a aspectos positivos*, *Elipses*, *Reações frente à deficiência*, *Apelo ao saber genérico* e *Expressões figurativas*; “Sofrimento parental”, por *Preocupações*, *Dificuldades* e *Aborto anterior*; “Suposições parentais”, contendo *Dedicação completa* e *Expectativas parentais*; “Recursos do bebê”, formada apenas pela unidade de mesmo nome; “Idiosincrasias da deficiência”, abrangendo *Tratamento*, *Diferenças funcionais*, *Diagnóstico* e *Diferenças anatômicas*; e “Alterações ao longo do tempo”, também formada apenas pela unidade homônima. A Figura 2 ilustra as frequências das categorias na amostra.

Fig. 2 - Categorias obtidas na entrevista e suas freqüências

Categorias	Grupo	
	Caso	Controle
	Freq.	Freq.
Peculiaridades no discurso	133	77
Sufrimento parental	11	11
Suposições parentais	13	17
Recursos do bebê	7	13
Idiossincrasias da deficiência	9	0
Alterações ao longo do tempo	2	0

Fonte: pesquisador

Na comparação, o grupo caso usou significativamente mais peculiaridades no discurso (133) do que o grupo controle (77), sendo essa a categoria na qual se encontram expressões que exaltam a relação com o bebê ou suas capacidades, que expressam uma compreensão restrita às boas experiências e que denotam uma preconização do saber externo em relação ao conhecimento subjetivo sobre o bebê. Faz-se interessante uma descrição mais apurada destes elementos.

Dentre as expressões categorizadas como *Restrição a aspectos positivos* se encontram falas que consideram apenas aspectos positivos das relações ou dos recursos do bebê, enaltecendo-as:

“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).

Em *Elipses*, há frases com hesitações e/ou omissões de elementos importantes para o sentido da frase. Estas foram observadas a partir das reticências na fala.

“É uma relação assim, suave, não tem... Não tem um negócio ruim. É um... É uma relação que só tem coisa boa” (nº 3).

“É uma relação... ‘Ah, eu não quero olhar!’ Não, eu quero, quero o ter

cada vez mais perto ao meu lado” (nº 3).

“Eu creio que veio... a gente fala: ah, veio porquê... tinha que ser assim.
E não, não acho que tinha que ser assim” (nº 8).

Alguns exemplos desta categoria evidenciam que grande parte das ocorrências no grupo caso se encontram próximas a menções sobre o diagnóstico do bebê e seus recursos funcionais. Já no grupo controle, estas tendem a se encontrar próximas a situações que remetem a vivências intensas, embora não necessariamente.

“Depois logo no começo dos meses a gente viu... que ele era bem quietinho... O... O... tinha uma preferência de dormir pro lado... direito... a gente viu uma... assimetria no crânio...” (nº 1).

“As... detalhe do pezinho, a mãozinha... Graças a Deus ele já tá bem esperto, porque, quando ele nasceu, era bem... né?” (nº 2).

“mas eu não considero... E... ele... ele não tem culpa disso” (nº 3).

“Ah... É... Eu acredito muito que ela... vá... Ah... Assim, eu acho que teve essa dificuldade... mas... e... e o processo dela... é lento, mas eu acredito que ela vá... ter uma vida... assim, vamos dizer, normal, né?” (nº 7).

Apenas no grupo caso se encontram duas *Expressões figurativas* que apresentam um sentido peculiar atribuído ao bebê.

“E uma gravidez antes dele eu perdi, então esse aqui é o bebê arco-íris. [Inquerito] 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).

“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).

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).

Avançando para a categoria “Sofrimento parental”, ambos os grupos tiveram a mesma frequência de ocorrência, como se exemplifica abaixo:

“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).

Na categoria “Suposições parentais”, o grupo controle apresentou um número maior (17) de ocorrências em relação ao grupo caso (13). Alguns exemplos:

“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).

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

Ao longo das entrevistas são feitas menções acerca dos “Recursos do bebê”. O grupo caso teve 7 ocorrências desta categoria, enquanto o grupo controle 13. Seguem excertos:

“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).

A categoria “Idiosincrasias da deficiência” engloba especificidades do grupo caso e teve 9 ocorrências. Nesta se encontram menções às peculiaridades motoras e funcionais, ao diagnóstico e aos tratamentos.

“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).

Por fim, em “Alterações ao longo do tempo”, duas mães do grupo caso relataram:

“Em como as pessoas iriam ver ele sabe? Tinha muito medo em relação a isso. Hoje não. Hoje eu não tenho medo mais . . . então... Hoje não. Não vou dizer que eu... 100 por cento. Às vezes eu... tenho...” (nº 4).

“no começo eu tinha uma frustração com isso, é... só que eu entendo que é um processo mesmo . . . 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 encaminhando, eu só preciso realmente desse controle... desse tempo, né?” (nº 7).

DISCUSSÃO

Os grupos possuem um pareamento que permite comparar a presença de uma deficiência na família com situações aleatórias do cotidiano. Ambos os grupos tiveram a mesma frequência na categoria “Sofrimento parental” e lidam com dificuldades cotidianas e preocupações com os cuidados do bebê. Entretanto, todas as unidades contidas em “Peculiaridades no Discurso” – que compreendem expressões restritas à boa experiência, hesitações e omissões em partes específicas das frases, assim como expressões figurativas que atribuem sentidos inusuais ao bebê e expectativas necessariamente negativas sobre a deficiência – foram mais frequentes no grupo caso.

Santos e Cols. (2011), entrevistando oito pais de crianças com malformações congênitas, encontraram falas de negação, raiva, culpa e resistência em aceitar o filho real. Battikha e Cols (2007), entrevistando 11 mães de bebês com doenças orgânicas graves, observaram equivalência entre o bebê e sua doença, apoio em termos médicos e atribuição de uma função heroica ao bebê. Diken (2006), entrevistando 13 mães de crianças com deficiência intelectual, encontrou falas sobre culpabilização, que

consideram a deficiência temporária ou mesmo negam sua existência, com marcante presença de referências religiosas para explicar sua ocorrência. Canho, Neme e Yamada (2006) e Vadivelan, Sekar, Sruthi e Gopichandran (2020), entrevistando pais de crianças com deficiência auditiva e física, respectivamente, encontraram dados semelhantes. Observaram tentativas de minimização da deficiência, negação parcial das dificuldades da criança e expressões figurativas como “Para mim é algo que determinada pessoa tem que passar. Veio para ela ser daquele jeito, e a gente tem a missão de levar” (p. 265) e evitação de temas que abordassem possíveis implicações da deficiência para a vida da criança.

Há de se considerar que cada tipo de deficiência tenha suas particularidades, de modo que generalizações devem ser cautelosas. De todo modo, os dados aqui apresentados reforçam a presença de algumas marcas no discurso destes cuidadores. Enfatizando a deficiência física, alvo deste artigo, a presença dessas particularidades na fala poderia estar relacionada ao uso de mecanismos de defesa por aqueles que estão diante de alguém com deficiência, como propõem Amaral (1995/2022) e Fédida (1984).

Seguindo por esta via, Cubbage e Thomas (1989) buscam na teoria freudiana e na literatura da época ferramentas teóricas que ajudem a explicar esse fenômeno. Seu argumento encontra-se em torno da concepção de ansiedade de castração, que seria despertada frente a alterações ou danos ao corpo, seja o seu próprio ou de outrem. Assim, conteúdos como medo da morte e ansiedade de separação estariam presentes no contato com a pessoa com deficiência, despertando ansiedade e, nas situações mais intensas, aversão. Metapsicologicamente, a ansiedade levaria o ego a erigir defesas para reduzir a tensão e voltar ao estado anterior. Cabe salientar que nem sempre a defesa leva a concepções negativas a respeito da deficiência, como se exemplifica pela história dos oráculos que, porque cegos, podiam ver o futuro. A deficiência, portanto, lhes conferia poderes especiais. Desse modo, as peculiaridades do discurso observadas na amostra, principalmente no que tange às omissões e às expressões figurativas, podem ser associadas aos mecanismos de defesa citados.

A UR *Expressões Figurativas*, com 2 ocorrências no grupo caso, se assemelha ao papel heroico atribuído ao bebê encontrado por Battikha e Cols. (2007) e aos “poderes especiais” de Cubbage e Thomas (1989), que

fazem uma extrapolação da condição física para outros aspectos da pessoa com deficiência. Jerusalinsky (1999) também se detém sobre o assunto, indicando o risco de o bebê assumir um aspecto religioso mítico, seja como herói ou mártir. Assim, um recém-nascido pode se tornar capaz de ensinar valores e promover conhecimento (nº 8) ou que pode restituir o amor de um filho perdido (“bebê arco-íris”, nº 5).

A proposta mostra-se profícua na medida em que relaciona os resultados encontrados na pesquisa com mecanismos de defesa que atravessam a fala. Um estudo experimental realizado por Hirschberger, Florian e Mikulincer (2005) pode corroborar esta compreensão. Avaliando a resposta de 146 estudantes de graduação, verificaram que, quando estímulos visuais relacionados à morte eram apresentados, houve menos sentimentos de compaixão frente à deficiência física. Inversamente, quando o estímulo inicial era relacionado à deficiência física, conteúdos a respeito da morte foram observados em uma tarefa escrita. A conclusão é a mesma do estudo anterior, em que condições corporais atípicas se associam à percepção da vulnerabilidade orgânica e sua finitude, sendo, às vezes, necessário se afastar para evitar a ansiedade.

Thomas e Siller (1999) realizam uma revisão dos estudos publicados sobre o tema e observaram que as teorias em torno da ansiedade de castração foram, com o tempo, se mostrando um modelo pouco efetivo para explicar as atitudes frente à deficiência. Sob a alegação de que se trata de um modelo simplista, a crítica recai sobre a inespecificidade de toda e qualquer condição atípica do corpo suscitar ansiedade de castração e a deficiência seja apenas um de seus efeitos. Assim, os autores, seguindo o panorama da época, propõem três vias de explicação. A primeira localiza o narcisismo como componente central subjacente aos comportamentos peculiares frente à deficiência. Desse modo, o movimento das catexias que partem e retornam ao Eu estaria relacionado à menor ou maior presença das atitudes frente à deficiência. A descatexia é um processo importante e se relaciona aos aspectos do Eu para lidar com o luto, de modo que quanto mais recursos pessoais disponíveis, menores são as reações. A segunda via trata das defesas, verificando que pessoas com maiores índices de defesa apresentaram mais comportamentos de rejeição às pessoas com deficiência. Por fim, a terceira via é a projeção de medos inconscientes, que traria uma

especificidade maior à proposta. Como exemplo, a paralisia completa de uma pessoa com deficiência se mostraria ameaçadora para aqueles que possuem medos relacionados à independência.

Os três pontos, ainda que façam parte do mesmo arcabouço teórico, são apresentados de maneira difusa e pouco sistemática. Entretanto, os três estudos citados fornecem uma base que permite compreender alguns processos básicos vistos no encontro com a pessoa com deficiência nesta amostra. Para além disso, nenhum dos estudos citados lança tentativas de explicar as reações frente à deficiência no contexto da parentalidade, de modo que seguimos as pistas deixadas pelos autores para construir uma discussão acerca deste fenômeno.

O primeiro passo é definir o ponto de contato inicial entre ter um bebê com uma deficiência física e a ocorrência de mecanismos de defesa. Assim, Freud (1926[1925]/1996), em um dos textos que dedica aos mecanismos, afirma:

O luto ocorre sob a influência do teste de realidade, pois a segunda função exige categoricamente da pessoa desolada que ela própria deva separar-se do objeto, visto que ele não mais existe. Ao luto é confiada a tarefa de efetuar essa retirada do objeto em todas aquelas situações nas quais ele foi o recipiente de elevado grau de catexia. Que essa situação deva ser dolorosa ajusta-se ao que acabamos de dizer, em vista da catexia de anseio, elevada e não passível de satisfação, que está concentrada no objeto pela pessoa desolada durante a reprodução das situações nas quais ela deve desfazer os laços que a ligam a ele (p. 169).

Segundo o autor, vivências de perda deflagram uma sensação de perigo, definido como “estar cômico de alguma grande perturbação na economia de sua libido narcísica” (p. 135). Na situação do luto, tal perturbação se deve à perda de um objeto altamente valioso que implica na perda de uma satisfação. Já havíamos apontado que a relação pais-filho é uma das formas de recuperar o narcisismo. Ao bebê é atribuído um lugar de satisfação irrestrita e de possibilidade de realização dos desejos não alcançados (Freud, 1914/1996). Isso posto, é possível considerar que perdas relacionadas a um filho, como visto nas falas da amostra, podem se caracterizar como uma situação de perigo nos termos apresentados.

Já há um consenso na literatura de que ocorre, neste caso, uma

situação de luto, uma vez que o bebê anteriormente imaginado ao longo da gestação se perdeu, dando lugar ao bebê com deficiência. Franco (2015) se destaca nesta literatura, fornecendo uma discussão detalhada da vivência do luto quando há uma deficiência. Segundo o autor, há três componentes principais que, uma vez não satisfeitos, levam ao processo de luto desses bebês. O primeiro é estético: o bebê imaginado é dotado de perfeição física e estética e de características semelhantes às de seus pais. O segundo é o domínio das competências: o bebê imaginado pode executar tudo que dele for esperado. E o terceiro são projeções futuras: o bebê imaginado percorrerá um percurso previamente planejado. Frente aos dados, os três pontos são comprometidos pelas diferenças anatômicas, as diferenças funcionais e as preocupações com o bebê e seu futuro, que são perpassadas por expectativas negativas, como ilustram as falas.

Compreende-se que a constatação de uma deficiência, seja pela comprovação visual, seja pela afirmação clínica, dispara sinais de uma perda narcísica, no sentido de que o bebê imaginado não mais existe e não trará a respectiva satisfação esperada. É possível argumentar que o bebê real não poderá atender a todas as expectativas parentais, tenha ele uma deficiência ou não (Amaral, 1995/2022). Entretanto, consideramos que a deficiência física possui uma particularidade neste quesito, uma vez que muitas de suas características são permanentes, de forma imaginada ou factual, conforme observado nas falas das díades nº 1 e 2, que remetem a alterações anatômicas no crânio e nos membros, respectivamente.

A situação do luto, enquanto uma situação de perigo, só é sentida enquanto tal por se inserir em uma cadeia de situações de perdas prototípicas desde o nascimento que se atualiza:

Parece perfeitamente normal que aos quatro anos de idade uma menina chore penosamente se a sua boneca quebrar-se; ao seis se a governanta reprová-la; ou aos dezesseis, se for desprezada pelo namorado; ou aos vinte e cinco, talvez, se um filho dela morrer” (Freud, 1926[1925]/1996, pp. 146-147).

Aqui, a observação de Thomas e Siller (1999) sobre a projeção de medos inconscientes parece se encaixar. Dada uma situação de perigo, afirma Freud (1926[1925]/1996), é disparada a ansiedade [angústia²]. Esta se caracteriza como um estado de desprazer acompanhado por atos

de descarga específicos. Na linha da repetição de perdas prototípicas, as reações à perda também se repetem seguindo percursos conhecidos. Assim, a ansiedade possui duas funções, uma afetiva e outra protetora. Como função afetiva, atua emitindo um sinal de que há perigo.

O sinal anuncia: “Estou esperando que uma situação de desamparo sobrevenha” ou “A presente situação me faz lembrar uma das experiências traumáticas que tive antes. Portanto, previrei o trauma e me comportarei como se ele já tivesse chegado, enquanto ainda houver tempo para pô-lo de lado.” A ansiedade, por conseguinte, é, por um lado, uma expectativa de um trauma e, por outro, uma repetição dele em forma atenuada (Freud, 1926[1925]/1996, p. 164).

Já a função protetora se refere à ereção de defesas contra o perigo. Contudo, o limite do aparelho psíquico não permite que isso seja feito, sendo apenas possível se reorganizar. Desse modo, os mecanismos de defesa são uma alteração na organização do Eu que atua sobre o perigo em questão e ao que ele está associado (Freud, 1926[1925]/1996). É a partir deste funcionamento que podemos compreender os diferentes mecanismos de defesa descritos na psicanálise e que podem ser associados a reações à deficiência nos casos de parentalidade. Na literatura são descritos os seguintes mecanismos de defesa frente à deficiência: as três formas de negação (atenuação, compensação e simulação) (Fédida, 1984), o abandono e a superproteção (Amaral, 1995/2022).

Frente aos dados coletados, consideramos ter encontrado indícios de modos de defesa ainda não sugeridos pela literatura, talvez por sua expressão mais sutil e menos alarmante do que as já descritas. As particularidades elencadas na fala do grupo de cuidadores de bebês com deficiência física, com destaque à restrição aos aspectos positivos e às elipses, se aproximam das manifestações dos seguintes mecanismos de defesa clássicos: formação reativa, isolamento e anulação.

Os relatos estritamente positivos da relação cuidador-bebê remetem à formação reativa, que, de acordo com a definição de Laplanche e Pontalis (2001, p. 200), é a

atitude ou hábito psicológico de sentido oposto a um desejo recalado e constituído em reação contra ele . . . é um contrainvestimento de um

elemento consciente, de força igual e de direção oposta ao investimento inconsciente ... assumem um valor sintomático no que oferecem de rígido, de forçado, de compulsivo, pelos seus fracassos acidentais, pelo fato de levarem, às vezes diretamente, a um resultado oposto ao que é conscientemente visado.

A situação de luto pela perda do filho imaginado deflagra ansiedade, que, por sua vez, sinaliza ao Eu para que se organize de modo defensivo, o que se manifesta na fala consciente quando o cuidador é perguntado sobre seu filho. Assim, sob a ação deste mecanismo, uma vivência com um bebê com deficiência pode ser descrita *apenas* como “maravilhosa” e “incrível”. Como exemplifica Freud (1926[1925]/1996, p. 156), “Uma histerica, por exemplo, pode ser especialmente afetuosa com seus próprios filhos, os quais no fundo ela odeia”. Talvez seja possível alocar também nessa categoria às manifestações denominadas de superproteção, comuns na literatura da deficiência física (Holmbeck et al., 2002; Pelchat, Levert, & Bourgeois-Guérin, 2009; Silva, Brito, Sousa, & França, 2010). Uma atitude manifesta de cuidados extremos evidencia, ainda mais que os dados apresentados, a incidência da formação reativa.

Expressões figurativas podem igualmente ser derivadas da formação reativa, ainda que se suponha um percurso associativo mais complexo e menos linear. No caso do bebê que propicia conhecimento (nº 8), este demonstra ser dotado de algo valioso e incomum, não necessariamente em conformidade com a realidade, elevando consideravelmente as expectativas sobre este. De maneira paradoxal, as expectativas não apontam para uma realização futura (se tornar um grande advogado, por exemplo), mas para algo que supostamente já podem fazer (oferecer conhecimento). Desse modo, a economia libidinal, perturbada pela ausência de satisfação advinda do bebê ideal é parcialmente recuperada com o enaltecimento de capacidades já presentes no bebê.

Avançando, associamos as pausas e interrupções mais frequentemente encontradas no grupo caso ao mecanismo do isolamento. Quantitativamente, foi verificado que o número de *Elipses* no grupo caso é bastante superior ao grupo controle. Observou-se que as reticências se concentraram próximas a menções sobre o diagnóstico do bebê e seus recursos funcionais. Mais especificamente, estas surgem para retardar ou mesmo suprimir,

com o encerramento da frase, a manifestação de termos específicos. Conceitualmente, o mecanismo de isolamento

consiste em isolar um pensamento ou um comportamento, de tal modo que as suas conexões com outros pensamentos ou com o resto da existência do sujeito ficam rompidas. Entre os processos de isolamento, citemos as pausas no decurso do pensamento, fórmulas, rituais, e, de um modo geral, todas as medidas que permitem estabelecer um hiato na sucessão temporal dos pensamentos ou dos atos (Laplanche & Pontalis, 2001, p. 258).

Da mesma forma que os demais, aqui a organização do Eu leva a uma atividade motora e sistemática para criar rupturas entre as conexões associativas e os conteúdos precedentes ou procedentes (Freud, 1926[1925]/1996). Frente aos dados, a atividade motora se expressa na fala e em sua interrupção e, nesse sentido, depende de vivências prototípicas advindas de experiências anteriores, como já mencionado. Essas rupturas associativas sugerem a presença de processos de descatexia, como mencionam Thomas e Siller (1999). O conteúdo disparador e aqueles associados sofrem a ação da defesa, podendo partir desde o nome do diagnóstico até o nome do próprio bebê. Na fala da díade nº 1, as reticências sugerem que o pai não citou o nome do bebê: “*Depois logo no começo dos meses a gente viu... que ele era bem quietinho... O... O... Tinha uma preferência de dormir pro lado...*” (nº 1, grifos nossos). Desse conjunto de fenômenos relacionados a pausas e interrupções na fala, apontamos que, dada sua estrutura, determinadas frases impelem o emissor a trazer conteúdos à consciência que, pela ação defensiva do Eu, são sistematicamente interrompidos, resultando em uma fala truncada e reticente.

Por fim, duas falas categorizadas como elipses, enunciadas por uma mãe do grupo caso, se destacam pela forma como são ordenadas, de modo que se assemelham ao mecanismo de defesa anulação. Segundo a definição de Laplanche e Pontalis (2001), esse é o mecanismo pelo qual o sujeito se esforça para fazer com que pensamentos, palavras ou atos passados não sejam reconhecidos. Este mecanismo encontra diferentes modalidades de apresentação, dentre as quais as ações de anulação que ocorrem concomitantemente àquelas que se quer anular (Freud, 1926[1925]/1996). É possível encontrar a anulação nos comportamentos

cotidianos de retratações ou atenuações de pensamento, como por exemplo, “não vá julgar que...” (Laplanche & Pontalis, 2001, p. 29). Como visto na amostra, “É uma relação assim, suave, não tem... Não tem um negócio ruim. É um... É uma relação que só tem coisa boa” (nº 3) e “É uma relação... ‘Ah, eu não quero olhar!’ Não, eu quero, quero o ter cada vez mais perto ao meu lado” (nº 3).

Por meio desse percurso teórico, é possível olhar para os resultados a partir da ótica das defesas lançando luz sobre possíveis mecanismos de defesa utilizados frente a um bebê com deficiência física. A riqueza de detalhes presente nas falas colhidas nesta pesquisa permite tecer as hipóteses clínicas aqui levantadas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve como objetivo analisar o relato da parentalidade de bebês com deficiência física após seu diagnóstico. A especificação de a coleta ocorrer até quatro meses após esclarecimento do diagnóstico/prognóstico pode ter sido uma condição importante para a observação das particularidades do discurso encontradas predominantemente no grupo caso. Como a literatura aponta, são os momentos próximos à descoberta da deficiência que disparam maior ansiedade e, conseqüentemente, um número maior de defesas.

Desse modo, foram observados formação reativa, anulação e isolamento, não detectados pelos autores clássicos. Vale ressaltar que não consideramos uma associação direta entre uma fala e um mecanismo de defesa, mas que diferentes processos ocorrem e culminam nas estruturas de fala observadas. Por uma questão metodológica, para explorar o tema, tal arranjo é necessário. A discussão realizada parece se alinhar à literatura prévia. Assim, mesmo sendo trabalhado o recorte das reações frente à deficiência no contexto da relação pais-filho, a pesquisa pôde auxiliar na compreensão geral do tema. Pesquisas clínicas são necessárias para verificar as hipóteses propostas.

Como se apreende, na relação com a pessoa com deficiência há o distanciamento, seja ele factual ou intrapsíquico devido a processos de descatexia e organização defensiva do eu para afastar o que desperta a ansiedade. Os pais do grupo caso mencionaram menos suposições

parentais e recursos do bebê na interação cotidiana do que os do grupo controle. Se a reação implica descatexia, os mecanismos incidem não apenas sobre os objetos, mas também sobre suas conexões. Hipotetizamos que as consequências da descatexia poderiam inclusive afetar a atividade motora do cuidador, tais como segurar e balançar, embora não tenham sido alvo de observação nesta pesquisa. Desse modo, a ocorrência de defesas, potencialmente presentes quando há uma deficiência física no bebê, pode atravessar o exercício das funções parentais.

Vale ponderar que as considerações presentes nesta pesquisa derivam de um estudo transversal e não-clínico. A limitação metodológica também deve ser considerada, uma vez que as falas foram obtidas a partir de entrevista realizada em meio a um protocolo de pesquisa composto por diferentes instrumentos quantitativos. Dadas as hipóteses levantadas a partir dos dados, são necessários estudos posteriores que as possam verificar.

Por fim, como demandaram Thomas e Siller em 1999, repetimos aqui a necessidade de encorajar a comunidade psicanalítica a contribuir com o campo da reabilitação, a ser enriquecido pelo que a deficiência física põe em evidência.

REFERÊNCIAS

- Amaral, L. A. (1994). Corpo desviante/Olhar perplexo. *Psicologia USP*, 5(1/2), p. 245-268. <https://doi.org/10.1590/S1678-51771994000100016>
- Amaral, L. A. (2022). O touro de Creta. Mecanismos psicológicos de defesa frente à deficiência: atitude, preconceito, estereótipo e estigma. In *Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)* (pp. 89-100). São Paulo: Blucher. Texto original publicado em 1995.
- Ariès, P. (1985). Les attitudes devant les “handicapés”. In M. Mandrou (Ed.). *Histoire sociale: collective et mentalités* (pp. 457-465). Paris: P.U.F.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- 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
- Bleger, J. (2003). *Temas de psicologia: entrevistas e grupos*. São Paulo, Martins Fontes.
- Canho, P. G. M., Neme, C. M. B., & Yamada, M. O. (2006). A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 23(3), 261-269. doi: 10.1590/S0103-166X2006000300005
- Cubbage, M. E., & Thomas, K. R. (1989). Freud and disability. *Rehabilitation Psychology*, 34(3), 161-173. doi: 10.1037/h0091722
- 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
- Diken, I. H. (2006). Turkish Mothers’ Interpretations of the Disability of Their Children with Mental Retardation. *International Journal of Special Education*, 21(2), 8-17.

- Fédida, P. (1984). A negação da deficiência. In M. I. D. Á. Neto (Org.), *A Negação da Deficiência: A Instituição da Diversidade* (pp. 137-147). Rio de Janeiro: Achiamé & Socius.
- 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
- 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
- Freud, S. (1996). Sobre o narcisismo: uma introdução. In *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud* (Vol. XIV: A história do movimento psicanalítico, artigos sobre metapsicologia e outros trabalhos, J. Salomão, trad., pp. 81-108). Rio de Janeiro: Imago. (Texto original publicado em 1914).
- Freud, S. (1996). Inibições, Sintomas e Ansiedade. In *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud* (Vol. XX: Um Estudo Autobiográfico, Inibições, Sintomas e Ansiedade, Análise Leiga e outros trabalhos, J. Salomão, trad., pp. 79-173). Rio de Janeiro: Imago. (Texto original publicado em 1926[1925]).
- 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
- Golse, B., & Amy, G. (2020). *Bebês maestros, uma dança das mãos*. São Paulo: Instituto Langage.
- Hirschberger, G., Florian, V., & Mikulincer, M. (2005). Fear and Compassion: A Terror Management Analysis of Emotional Reactions to Physical Disability. *Rehabilitation psychology*, 50(3), 246.
- Holmbeck, G. N., Johnson, S. Z., Wills, K. E., McKernon, W., Rose, B., Erklin, S., & Kemper, T. (2002). Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: The mediational role of behavioral autonomy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(1), 96-110. doi:10.1037//0022-006x.70.1.96

- Jerusalinsky, A. (1999). A direção da cura do que não se cura. In A. Jerusalinsky et al. (Orgs.). *Psicanálise e desenvolvimento infantil: um enfoque transdisciplinar* (pp. 89-106). Porto Alegre: Artes e Ofícios Editora.
- Laplanche, J., & Pontalis, J. B. (2001). *Vocabulário de psicanálise* (4a ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Livneh, H. (1982). On the origins of negative attitudes toward people with disabilities. *Rehabilitation Literature*, 43(11-12), 338-347.
- 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
- 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
- Pelchat, D., Levert, M.-J., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care*, 13(3), 239-259. doi:10.1177/1367493509336684
- 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.
- 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
- Sampieri, R. H., Collado, C. F., & Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de Pesquisa* (3a ed.). São Paulo: MacGraw-Hill.
- 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 congênicas. *Revista Mineira de Enfermagem*, 15(4), 491-497.
- Schlesselman, J. J. (1982). *Case-control studies - Design, conduct and analysis*. New York: Oxford University Press.
- 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? *Rev. Rene*, 11(Número Especial), 204-214.

- Silva, D. R. (2022). *Bebês com deficiência física e parentalidade: implicações para o desenvolvimento infantil*. São Paulo: Blucher.
- Stern, D. (1992). *O mundo interpessoal do bebê: uma visão a partir da psicanálise e da psicologia do desenvolvimento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Thomas, K. R., & Siller, J. (1999). Object loss, mourning, and adjustment to disability. *Psychoanalytic Psychology, 16*(2), 179. doi: 10.1037/0736-9735.16.2.179
- 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.

NOTAS

¹Embora o tema do texto seja a deficiência, chama a atenção o uso que faz, aqui, da palavra “infirmidê”, que pode significar deficiência, incapacidade ou doença, demonstrando a indissociabilidade entre esses termos.

²“*Angst*” no original; “angústia, nas novas traduções; e “ansiedade”, na edição utilizada.