

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
CLAUDIA LÚCIA MENEGATTI

INTERAÇÕES PAIS-FILHOS COM DOENÇA FALCIFORME: ANÁLISE DA
RESPONSIVIDADE PARENTAL

CURITIBA
2015

CLAUDIA LÚCIA MENEGATTI

**INTERAÇÕES PAIS-FILHOS COM DOENÇA FALCIFORME: ANÁLISE DA
RESPONSIVIDADE PARENTAL**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do grau de Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente, área de concentração: Hemato-Oncologia Pediátrica, Psicologia Infantil.

Orientadora: Prof^a. Dra. Mara Albonei Dudeque
Pianovski

Co-orientadora: Prof^a. Dra. Suzane Schmidlin
Löhr

CURITIBA

2015

M541 Menegatti, Claudia Lúcia
Interações pais-filhos com doença falciforme : análise da
responsividade parental / Claudia Lúcia Menegatti. – Curitiba, 2015.
198 f.: il.; color.; 30 cm.

Orientador: Prof^a. Dr^a. Mara Albonei Dudeque Pianovski
Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em
Saúde da Criança e do Adolescente. Setor de Ciências da Saúde.
Universidade Federal do Paraná.

1. Doença falciforme. 2. Anemia falciforme. 3. Relações
Pais-Filhos. I. Pianovski, Mara Albonei Dudeque. II. Löhner, Suzane
Schmidlin. III. Título.

NLMC: WH 170



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Programa de Pós-Graduação Mestrado e Doutorado
em Saúde da Criança e do Adolescente



Parecer

A Banca Examinadora, instituída pelo colegiado do PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO - Mestrado e Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente, do Setor de Ciências Saúde, da Universidade Federal do Paraná, após arguir a Doutoranda

Claudia Lúcia Menegatti

em relação a sua Tese de Doutorado intitulada:

“INTERAÇÕES PAIS-FILHOS COM DOENÇA FALCIFORME: ANÁLISE DA RESPONSABILIDADE PARENTAL”

é de parecer favorável à *Aprovação* da acadêmica, habilitando-a ao título de *Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente*,
Área de Concentração em *Hemato-Oncologia Pediátrica*
Área Específica *Psicologia Infantil*

Curitiba, 16 de dezembro de 2015.

Mara Albane

Doutora Mara Albane Dudgeue Pianovski

Professora Adjunta do Departamento de Pediatria da UFPR; *Orientadora e Presidente da Banca Examinadora.*

Suzane S. Löh

Doutora Suzane Schmidlin Löhr

Professora Associada da Universidade Federal do Paraná-ufpr; *Co-Orientadora*

Paula Inez Cunha Gomide

Doutora Paula Inez Cunha Gomide

Professora Adjunta da Universidade Tuiuti do Paraná - PR, *Primeira Examinadora.*

Ana Paula Kusznyski Pedro Bom

Doutora Ana Paula Kusznyski Pedro Bom

Professora Adjunta de Pediatria da Pontifícia Universidade Católica do Paraná-PUC-PR; *Segunda Examinadora.*

Maribel Felner Dóro

Doutora Maribel Felner Dóro

Coordenadora do Programa da Psicologia do Serviço de Transplante de Medula Óssea da UFPR; *Terceira Examinadora.*

Ana Priscila Batista

Doutora Ana Priscila Batista

Professora Adjunta da Universidade Estadual do Centro Oeste - UNICENTRO-PR; *Quarta Examinadora.*

Professor Doutor Nelson Augusto Rosário Filho

Vice-Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da UFPR

Rua: General Carneiro, 181 - 14º. andar - Alto da Glória - Curitiba - PR - CEP 80060-900

Coordenação: (041) 3360-1863 - e-mail: monica.lima.ufpr@gmail.com

Secretaria: (041) 3360-7980 - e-mail: pgradped@hc.ufpr.br - clara.lara@ufpr.br

DEDICATÓRIA

Para minha mãe.

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra Mara Albonei Dudeque Pianovski, orientadora do estudo, pelo modelo de dedicação às crianças na Hematopediatria, com responsabilidade, afetividade e competência. Agradeço a oportunidade de estudo, orientações cuidadosas, e, especialmente, pela paciência com meu aprendizado.

À Profa. Dra Suzane Schmidlin Löhr, co-orientadora do estudo, modelo de trabalho, competência e amor à Psicologia desde a época de graduação. Espero que muitos trabalhos e alegrias ainda nos acompanhem. Agradeço muito por sua amizade e ombro, esse ombro doce e firme, que me ajudou a continuar e terminar mais essa etapa.

À Profa. Dra Mônica Nunes Lima Cat, Coordenadora da Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, pela oportunidade de realização deste trabalho neste Programa. Também agradeço sua dedicação à análise estatística da tese e às contribuições na qualificação do trabalho de forma cuidadosa, competente e bem-humorada.

À Dra Yara Kuperstein Ingberman, que, com disponibilidade e leitura detalhada, contribuiu na qualificação deste trabalho, além de todas as contribuições científicas e pessoais que tive o privilégio de receber por sua presença ao longo da minha vida profissional.

Ao Psicólogo Gregory Bohatchuk de Araújo, por seu trabalho sério e dedicado como auxiliar de pesquisa, nas incansáveis horas de filmagens, edições e observações. Agradeço pelo presente de sua amizade durante esse longo processo.

Ao Psicólogo Diego da Silva, por seu trabalho como auxiliar de pesquisa, sempre disponível para observar filmagens e filmagens com qualidade, competência e alegria.

Aos médicos do Ambulatório de Hematopediatria do HC-UFPR: Dra Adriana Mello Rodrigues, Dra Débora Silva Carmo, Dra. Joanna Paula Trennepohl, Dra Leniza Costa Lima Lichtvan, Dra Mariana Parizotto Moraes e Dr. Tiago Hessel Tormen pelo apoio durante a pesquisa, sempre prontos a nos orientar e auxiliar na

indicação dos participantes, na compreensão dos prontuários, e nas filmagens, semanalmente.

Às colaboradoras da equipe multiprofissional e às voluntárias do Ambulatório de Hematopediatria do HC-UFPR, que nos receberam em seu cotidiano com alegria, bom humor e cooperação durante esses três anos de pesquisa: Ângela da Costa, Carmencita Donaire Bizzato, Celita Bastiani, Ielsa Maria Kafka, Jandira da Silva, Luzia dos Santos, Maria do Rosario Zanboni, Mirtes Sabre, Vanilde Matos e Zuleida Alves. Aprendi muito com vocês.

Agradeço a todos os médicos e estudantes de Medicina que participaram das filmagens, cooperando com a pesquisa.

A todas as crianças e suas famílias que se disponibilizaram às filmagens, colaborando em uma pesquisa em prol do cuidado com a doença falciforme e expondo suas vidas. Algumas delas abriram suas residências para a viabilidade deste trabalho. Agradeço por essa experiência absolutamente ímpar.

À Prof^a Dra Patrícia Alvarenga da UFBA, pela disponibilidade em me orientar por telefone sobre o uso e avaliação dos Protocolos desta pesquisa.

Aos queridos amigos e amigas que aceitaram ausências e que, oportunamente, trouxeram chás e boas risadas.

À minha família, meu agradecimento com todo amor e com tudo o que não cabe em palavras: meus pais Clóvis e Diva, e meus irmãos Clóvis Francisco, Diviane e Brígida, apoio fundamental. Quando pensávamos que já sabíamos o que era o amor, a vida mostrou que podíamos bem mais.

À Luísa e ao Pedro, pela melhor experiência da vida que é ser mãe e poder renovar o sentido dos passos dados. Agradeço pela torcida mais carinhosa do mundo.

Ao meu querido Felipe, pelo incentivo e por permanecer tão perto ao longo desse caminho. Agradeço pelas melhores madrugadas, cafés e chás, quando, amorosamente, mostrou-me que números podem ser divertidos. Além disso, sem você, nada feito, porque amar é a melhor aventura.

EPÍGRAFE

*“Não é valer mais para os outros, em relação ao humano ideal.
É valer dentro de si mesmo”.*

(Clarice Lispector, Perto do Coração Selvagem, 1943)

RESUMO

As doenças falciformes (DF) são condições crônicas que requerem dos pais aumento da atenção e cuidado ao filho doente. A qualidade das interações iniciais depende, dentre outros fatores, da responsividade parental, definida como prontidão e contingência da resposta do cuidador aos comportamentos exploratórios e comunicativos do bebê. Pela importância da qualidade de cuidados aos bebês com DF, o objetivo deste estudo foi analisar a responsividade parental nas interações pais-mães-bebês com doença falciforme de zero a três anos de idade. Teve como objetivo específico descrever a responsividade de adultos estranhos (médicos) nas interações com as crianças com DF nas consultas, durante o tratamento. O estudo foi dividido em duas fases. A Fase I foi observacional, analítico transversal, com coleta prospectiva de dados. A Fase II foi qualitativa com descrição de série de casos. A população da pesquisa foram crianças entre zero e três anos com DF em acompanhamento no ambulatório de Hematopediatria do HC-UFPR, entre agosto de 2012 e setembro de 2015. A amostra foi composta de 35 crianças e seus pais ou responsáveis legais. Na Fase I foram microanalisadas 221 filmagens da interação dos bebês com seus pais ($n = 104$) e com adultos estranhos ($n = 117$), registrando comportamentos das crianças, dos adultos e a relação de contingência entre eles, por meio de protocolos específicos para análise de responsividade. A partir do preenchimento dos protocolos, calculou-se a responsividade parental e do adulto estranho, comparando-as com as variáveis: idades dos bebês, intercorrências clínicas, formações familiares, escolaridade materna e comportamentos emitidos pela criança. Foi realizada uma análise descritiva e comparativa dos dados e o nível de significância de 5%. A Fase II teve como objetivo observar se uma intervenção planejada poderia alterar a responsividade parental. Analisou-se qualitativamente uma intervenção comportamental (de oito sessões) de estimulação da responsividade parental em quatro casos de bebês com DF. Como resultados da Fase I, teve-se que a média de responsividade parental foi 0,22 e do adulto estranho 0,20 ($p = 0,14$). Mães com escolaridade até ensino fundamental completo foram menos responsivas ($p = 0,01$). Nas interações com os pais, os comportamentos dos bebês significativamente mais frequentes foram: movimentar-se, olhar para objetos, mamar/alimentar-se. As respostas parentais mais frequentes foram: olhar e falar com o bebê, oferecer mamadeira/alimento, e pegar no colo. Nas interações com adultos estranhos, os comportamentos dos bebês mais frequentes foram: olhar para o adulto, chorar e olhar para objetos. As respostas mais frequentes dos adultos estranhos foram: tocar, olhar e falar com o bebê. O sorriso e a vocalização dos bebês foram os comportamentos menos frequentes em todas as observações. Como resultados da Fase II, observou-se qualitativamente mudanças de comportamento de pais, mas são resultados não generalizáveis. Conclui-se que, para a amostra estudada, a responsividade média de pais e adultos estranhos não foi significativamente diferente. Analisando comportamentos específicos, as interações foram caracteristicamente diferentes. A baixa frequência de sorrir e de vocalizar dos bebês alerta para observação do desenvolvimento afetivo e cognitivo das crianças com doença falciforme.

Palavras-chave: Responsividade parental; doença falciforme; relação pais-filhos; análise do comportamento.

ABSTRACT

The Sickle Cell Disease (SCD) is a chronic condition that requires parents to increase their attention and care of their sick children. The quality of the initial interactions depends, among other factors, on parental responsiveness, which is defined as promptness and contingency of the caretaker's response to the baby's exploratory and communicative behaviors. Considering the importance of the care of babies with SCD, the aim of this study was to analyze parental responsiveness in the father-mother-baby interactions in cases of SCD in children between zero and three years old. The specific aim of this study was to describe the responsiveness of adult strangers (physicians) as to their interactions with children that have SCD in their appointments throughout treatment. The study was divided in two stages. Stage I was observational, cross-sectional, with prospective data collection. Stage II was qualitative, describing a series of cases. The sample of population in the research was children between zero and three years old with SCD on follow-up at the Pediatric Hematology Ambulatory Service of HC-UFPR (*Hospital de Clínicas at the Federal University of Paraná*), between August, 2012 and September, 2015. The sample was formed by 35 children and their parents or legal guardians. In Stage I, microanalysis of 221 filmed images was performed; and the images showed the interaction between babies and their parents ($n=104$) and with stranger adults ($n = 117$), as well as the behavior of children, adults and the relation of contingency between them, by means of specific protocols for responsiveness analysis. Based on the completion of protocols, parental and adult stranger responsiveness were calculated, and the following variables were compared: age of the babies, clinical intercurrent, family formations, mothers' educational level and children's emitted behavior. A descriptive and comparative analyzes was performed, and the level of significance was 5%. Stage II aimed at observing whether a planned intervention could alter parental responsiveness. A behavioral intervention (eight sessions) of stimulation of parental responsiveness in four cases of babies with SCD was analyzed. The results of Stage I showed that the average of parental responsiveness was 0.22, and that of the adult stranger was 0.20 ($p = 0.14$). Mothers with an educational level up to the full junior high school level were less responsive ($p = 0.016$). Considering the interactions with parents, the most frequent behavior of babies were as follows: move, look at objects, breast feed/eat. The most frequent responses from the parents were as follows: look at and talk to the baby, offer them the milk bottle/food, and cuddle. Considering the interactions with adult strangers, the most frequent behavior of babies were as follows: look at the adult strangers, cry and look at objects. The most frequent responses from the adult strangers were as follows: touch, look at, and talk to the baby. Smile and vocalization by the babies were the least frequent types of interaction observed. As results of stage II, changes in the behavior of parents were qualitatively observed, but they are non-generalizing results. It was concluded then, that for the studied sample, the average responsiveness of parents and adult strangers was not significantly different. By analyzing specific behaviors, it was noticed that the interactions were characteristically different. The low frequency of smiles and vocalization of the babies warns us to the need of observation of the affective cognitive development of children with sickle cell disease.

Key words: Parental responsiveness; Sickle cell disease; Parents-children relationship; Behavioral analysis.

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 – DISTRIBUIÇÃO PERCENTUAL DE GENÓTIPOS DA DF	70
GRÁFICO 2 - COMPORTAMENTOS APRESENTADOS NA PRESENÇA DOS ADULTOS ESTRANHOS E NA PRESENÇA DOS PAIS	74
GRÁFICO 3 - COMPORTAMENTOS EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS INTERAÇÕES FILMADAS COM SEUS PAIS, POR GRUPOS ETÁRIOS (SORRIR).....	76
GRÁFICO 4 - COMPORTAMENTOS EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS INTERAÇÕES FILMADAS COM SEUS PAIS, POR GRUPOS ETÁRIOS (VOCALIZAR).....	77
GRÁFICO 5 - COMPORTAMENTOS EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS INTERAÇÕES FILMADAS COM SEUS PAIS, POR GRUPOS ETÁRIOS (OLHAR ADULTO).....	78
GRÁFICO 6 - COMPORTAMENTOS EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS INTERAÇÕES FILMADAS COM SEUS PAIS, POR GRUPOS ETÁRIOS (CHORAR)	79
GRÁFICO 7 - COMPORTAMENTOS EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS INTERAÇÕES FILMADAS COM SEUS PAIS, POR GRUPOS ETÁRIOS (MOVIMENTAR-SE).....	80
GRÁFICO 8 - COMPORTAMENTOS EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS INTERAÇÕES FILMADAS COM SEUS PAIS, POR GRUPOS ETÁRIOS (ALIMENTAR-SE)	81
GRÁFICO 9 - COMPORTAMENTOS EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS INTERAÇÕES FILMADAS COM SEUS PAIS, POR GRUPOS ETÁRIOS (OLHAR OBJETOS)	82
GRÁFICO 10 - COMPORTAMENTOS DE 'OLHAR PARA O ADULTO' EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS FILMAGENS COM ADULTOS ESTRANHOS, EM GRUPOS ETÁRIOS.....	83
GRÁFICO 11 - COMPORTAMENTOS DE 'CHORAR/CHORAMINGAR' EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS FILMAGENS COM ADULTOS ESTRANHOS, EM GRUPOS ETÁRIOS.....	84

GRÁFICO 12 - RESPONVIDADE GERAL DE PAIS E DE ADULTOS ESTRANHOS	86
GRÁFICO 13 - RESPONSABILIDADE E ESCOLARIDADE MATERNA	88

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - INTERCORRÊNCIAS ENTRE E DURANTE AS CONSULTAS, EM 122 DIAS DE FILMAGENS.	71
TABELA 2 - TIPOS DE INTERCORRÊNCIAS PRESENTES ENTRE E DURANTE AS CONSULTAS, EM 122 DIAS DE FILMAGENS	71
TABELA 3 - IDADES DOS PARTICIPANTES EM CADA FILMAGEM.	73
TABELA 4 – CLASSES DE COMPORTAMENTO EMITIDAS PELOS BEBÊS NOS DOIS CONTEXTOS DE FILMAGEM, EM 221 FILMAGENS.....	75
TABELA 5 - RESPONSABILIDADE TOTAL EM CADA CLASSE DE COMPORTAMENTOS EMITIDOS PELOS BEBÊS	90
TABELA 6 - FREQUÊNCIA DAS SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS DE PAIS E ADULTOS ESTRANHOS, A PARTIR DO SORRISO DO BEBÊ	92
TABELA 7 - FREQUÊNCIA DAS SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS DE PAIS E ADULTOS ESTRANHOS, A PARTIR DA VOCALIZAÇÃO DO BEBÊ	93
TABELA 8 - FREQUÊNCIA DAS SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS DE PAIS E ADULTOS ESTRANHOS, A PARTIR DO COMPORTAMENTO DE OLHAR DO BEBÊ.....	96
TABELA 9 - FREQUÊNCIA DAS SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS DE PAIS E ADULTOS ESTRANHOS, A PARTIR DO CHORO OU CHORAMINGO DO BEBÊ..	97
TABELA 10 - FREQUÊNCIA DAS SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS DE PAIS E ADULTOS ESTRANHOS, A PARTIR DOS COMPORTAMENTOS DE MOVIMENTAR-SE OU AGARRAR-SE DOS BEBÊS	100
TABELA 11 - FREQUÊNCIA DAS SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS DE PAIS E ADULTOS ESTRANHOS, A PARTIR DOS COMPORTAMENTOS DE 'SUGAR / MAMAR / CHUPAR BICO / ALIMENTAR-SE'	101

TABELA 12 - FREQUÊNCIA DAS SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS DE PAIS E ADULTOS ESTRANHOS, A PARTIR DOS COMPORTAMENTOS DE 'OLHAR PARA OBJETOS E EVENTOS'	102
TABELA 13 - FREQUÊNCIA DAS SEQUÊNCIAS NÃO-RESPONSIVAS DE PAIS E ADULTOS ESTRANHOS ÀS OITO CATEGORIAS DE COMPORTAMENTO EMITIDOS PELAS CRIANÇAS	104
TABELA 14 – COMPORTAMENTOS INFANTIS A QUE PAIS E ADULTOS ESTRANHOS FORAM MAIS SENSÍVEIS, E SUAS RESPOSTAS.....	105
TABELA 15 - DESCRIÇÃO INTERVENÇÃO CASO 1.....	110
TABELA 16 – ANÁLISE PRÉ E PÓS-INTERVENÇÃO CASO 1	111
TABELA 17 - DESCRIÇÃO INTERVENÇÃO CASO 2	112
TABELA 18 – ANÁLISE PRÉ E PÓS-INTERVENÇÃO CASO 2.....	113
TABELA 19 - DESCRIÇÃO INTERVENÇÃO CASO 3.....	115
TABELA 20 – ANÁLISE PRÉ E PÓS-INTERVENÇÃO CASO 3	116
TABELA 21 - DESCRIÇÃO INTERVENÇÃO CASO 4	118
TABELA 22 – ANÁLISE PRÉ E PÓS-INTERVENÇÃO CASO 4.....	119

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

A1	- Identificação de Participante de Pesquisa
A2	- Identificação de Participante de Pesquisa
A3	- Identificação de Participante de Pesquisa
A4	- Identificação de Participante de Pesquisa
AF	- Anemia Falciforme
APACN	- Associação Paranaense de Apoio à Criança com Neoplasia
C	- Cuidado
CBCL	- Children Behavior Checklist
CD	- Compact Disk
CDI	- Children's Depression Inventory
CH	- Chorar / choramingar
DF	- Doenças Falciformes
DNA	- Ácido Desoxirribonucléico
ED	- Estimulação Diádica
EXD	- Estimulação Extradiádica
F	- Fala ou Verbalização
HbS	- Hemoglobina Sem Homozigose
HC-UFPR	- Hospital de Clínicas – Universidade Federal do Paraná
MM	- Chupar bico / alimentar-se
MO	- Movimentar-se /agarrar-se
MS	- Ministério da Saúde
OA	- Olhar Para o Adulto
OO	- Olhar para Objetos ou Eventos
PedsQL	- Pediatric Quality of Life Inventory
QI	- Quociente de Inteligência
S/beta	- Hemoglobinopatia S β
SC	- Hemoglobinopatia SC
SD	- Hemoglobinopatia SD
SO	- Sorrir
SUS	- Sistema Único de Saúde
VO	- Vocalizar

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	18
1.1 OBJETIVO GERAL	22
1.1.1 Objetivos específicos.....	23
2 REVISÃO DE LITERATURA	24
2.1 ANEMIA FALCIFORME E DOENÇA FALCIFORME: ASPECTOS CLÍNICOS E PSICOSSOCIAIS	24
2.2 APEGO, RESPONSABILIDADE E INTERAÇÕES PAIS-BEBÊS	33
2.2.1 Apego	35
2.2.2 Fases do apego.....	37
2.2.3 Responsividade parental	39
2.2.4 Apego, responsividade e análise do comportamento	45
2.3 RESPONSABILIDADE E A DOENÇA CRÔNICA	47
3 MATERIAL E MÉTODOS	53
3.1 TIPO DE ESTUDO	53
3.2 LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO	53
3.3 POPULAÇÃO FONTE	54
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	54
3.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	55
3.6 POPULAÇÃO DE ESTUDO	55
3.7 AMOSTRA E TÉCNICA DE AMOSTRAGEM.....	56
3.8 VARIÁVEIS DE ESTUDO.....	56
3.9 PROTOCOLOS DE COLETA DE DADOS	56
3.9.1 Ficha de dados sociodemográficos e clínicos	56
3.9.2 Protocolo de Análise dos Comportamentos Parentais e Infantís (GIDEP/NUDIF – UFRGS, 2002).....	57

3.9.3 Protocolo de sequências responsivas e não responsivas (GIDEP/NUDIF – UFRGS, 2002).....	58
3.10 MATERIAIS E EQUIPAMENTOS.....	58
3.11 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS – FASE I.....	59
3.12 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS – FASE II.....	61
3.13 TABULAÇÃO E GERENCIAMENTO DE DADOS.....	65
3.14 análise estatística.....	66
3.15 ÉTICA EM PESQUISA.....	67
3.15.1 Riscos do estudo.....	67
3.15.2 Benefícios aos participantes.....	68
3.16 MONITORIZAÇÃO DA PESQUISA.....	68
3.17 FOMENTO PARA PESQUISA, PROFISSIONAIS E SERVIÇOS ENVOLVIDOS.....	68
4 RESULTADOS.....	69
4.1 RESULTADOS FASE I.....	69
4.1.1 Dados demográficos dos participantes.....	69
4.1.2 Classes de comportamentos emitidos pelos bebês.....	72
4.1.3 Classes de comportamentos emitidos pelos bebês nas diferentes idades.....	75
4.2 ANÁLISE DA RESPONSABILIDADE.....	85
4.2.1 Análise da responsividade em relação à faixa etária dos pais.....	85
4.2.2 Análise da responsividade em relação às idades das crianças.....	87
4.2.3 Análise da responsividade em relação a variáveis nominais: composição familiar, intercorrências, escolaridade materna.....	87
4.2.4 Análise das sequências responsivas por classe de comportamento do bebê..	89
4.2.5 Síntese resultados estatisticamente significativos.....	103
4.3 RESULTADOS FASE II.....	106
4.3.1 Estudo de caso 1.....	106

4.3.2 Estudo de caso 2.....	108
4.3.3 Estudo de caso 3.....	114
4.3.4 Estudo de caso 4.....	116
5 DISCUSSÃO	120
6 CONCLUSÕES	137
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	138
REFERÊNCIAS.....	139
APÊNDICES	159
ANEXOS	166
PRODUÇÃO ACADÊMICA.....	177

1 INTRODUÇÃO

As doenças falciformes (DF) são condições crônicas que têm profundo impacto nas relações familiares, requerendo que os pais ou responsáveis aumentem o tempo e a atenção no cuidado dedicado à criança (FAQUINELLO; COLLET, 2003; ARAÚJO, 2007; HERZER *et al.*, 2010). O problema é diagnosticável a partir da triagem neonatal e requer acompanhamento contínuo ao longo da vida da pessoa. A criança precisa enfrentar mudanças de rotina, restrições à sua autonomia, episódios frequentes de dor, infecções e internamentos, convivência com adultos estranhos e passar por procedimentos potencialmente aversivos durante o tratamento (ARAÚJO, 2007; SOUZA, 2011). Assim, as interações pai-mãe-filho serão inevitavelmente afetadas, interferindo no relacionamento familiar, que está exposto ao estresse da doença crônica, exigindo adaptações e investimento afetivo diferenciado neste momento de vida (PICCININI *et al.*, 2003; ANIE, 2005; ANIE; GREEN, 2015).

O estudo das interações pais-mães-filhos nos primeiros anos de vida se tornou foco de muitas pesquisas nas últimas décadas (ZAMBERLAN, 2002; RIBAS; SEIDL DE MOURA, 2004; RIBAS; SEIDL DE MOURA, 2007; BORNSTEIN *et al.*, 2008; KELLER, 2014). Interação se refere às ações recíprocas entre duas pessoas, onde a ação de uma evoca ações da outra em direção à primeira (PICCININI *et al.*, 2001). As interações formam unidades funcionais de análise, pois o comportamento não pode ser objeto de estudo isoladamente: toda ação é sensível às consequências ou efeitos que produz no mundo (KELLER; SCHOENFELD, 1970).

Nas interações iniciais entre pais e bebês, uma classe especial de comportamentos vai sendo estabelecida, chamada apego. O apego, conceito estabelecido por Bowlby (1990), se refere aos comportamentos que a criança emite em direção àquela pessoa a quem se sente apegada, com a função de manter a proximidade, a proteção e uma base para explorar o mundo. Utilizando-se o referencial teórico da análise do comportamento (BIJOU; BAER, 1980), pode-se afirmar que classe de comportamentos chamada 'apego' se constrói pela interação recíproca entre o cuidador e o bebê. A frequência, intensidade e constância das respostas do cuidador na convivência com a criança, farão com que sua presença (do cuidador) passe a ter função de estímulo discriminativo para comportamentos emitidos pela criança de busca de contato e proteção. Nesse contexto, as interações

pai-mãe-filho são veículos para o desenvolvimento socioemocional da criança, fundamentais para o desenvolvimento do apego seguro, já que representam arranjo de consequências naturais para a formação do repertório comportamental dos filhos (STAATS; STAATS, 1973).

Bebês com apego seguro (aqueles que discriminam seu cuidador como contingência com alta probabilidade de fornecer reforçamento e que o buscam de forma contingente e afetiva) são mais facilmente acalmáveis em situações de estresse, buscam segurança junto a um adulto familiar e suportam com maior facilidade situações de afastamento temporário de sua figura de vinculação (ROSSETTI-FERREIRA, 1984; AINSWORTH, 1989; BOWLBY, 1990). Assim, ao se observar crianças pequenas com DF, estudar a interação pai-mãe-filho torna-se fundamental, já que os cuidadores (pais) serão mediadores da relação da criança com seu tratamento.

A literatura aponta que comportamentos de responsividade e sensibilidade emitidos pelo adulto que se relaciona de forma constante e direta com a criança podem facilitar a formação da segurança no apego (BOWLBY, 1990; AINSWORTH, 1989; TROUTMAN, 2015) e, portanto, facilitar o manejo das situações de hospitalização e relacionamento com pessoas não-familiares (SAYRE *et al.*, 2001; CASTRO; PICCININI, 2002; GARRIDO-ROJAS, 2006). Responsividade e sensibilidade são conceitos relativos aos comportamentos emitidos pelo cuidador em relação aos comportamentos exploratórios e comunicativos do bebê, considerando-se dimensões como a atenção, forma, prontidão e adequação de tais respostas do adulto (VAN DEN BOOM, 1994; ALVARENGA; PICCININI, 2007; BORNSTEIN *et al.*, 2008).

A responsividade materna é uma das dimensões da interação pais-filhos que influencia a qualidade dos cuidados parentais e o desenvolvimento da criança. Segundo Bornstein *et al.* (2008), há três grandes razões para o estudo da responsividade parental. O primeiro se refere ao fato de que a responsividade é uma dimensão fundamental da análise interacional entre adultos e bebês em função de ser observável na contingência de três termos¹: o comportamento da criança, a

¹ A contingência de três termos se refere a: “Uma formulação adequada da interação entre um organismo e seu ambiente deve sempre especificar três coisas (1) a ocasião em que a resposta ocorre, (2) a própria resposta, e (3) as consequências reforçadoras. As inter-relações entre elas são as contingências de reforço” (SKINNER, 1953/1998, p.5)

reação dos pais e o efeito disso sobre a própria criança. O segundo se refere à conclusão de que a responsividade é uma característica comum ao exercício parental em qualquer lugar do mundo e é generalizável para outros contextos de convívio. E a terceira razão se refere aos efeitos do cuidado parental responsivo no desenvolvimento social, afetivo, verbal e da linguagem, e cognitivo.

Tais razões são coerentes com a proposta do presente estudo, que foi pautado na perspectiva da análise do comportamento. Assim, observar o comportamento das crianças com DF e as respostas parentais, para, conseqüentemente, compreender o efeito reforçador das respostas parentais sobre o comportamento e desenvolvimento do bebê, permite levantar hipóteses sobre o fenômeno da responsividade parental nessa população. Pais/cuidadores de crianças com DF que apresentem responsividade adequada aos comportamentos da criança podem auxiliar no desenvolvimento mais saudável dela, contribuindo também para que os tratamentos contínuos a que a criança necessita ser submetida tragam o menor grau possível de sofrimento.

Desta forma, pretendeu-se primeiramente analisar a responsividade parental e variáveis que pudessem estar associadas a esse fenômeno, como variáveis socioeconômicas e educativas, em uma população com risco biológico e social para seu desenvolvimento saudável. Além disso, compreendendo que a responsividade é um fenômeno observável em outros contextos interativos entre adultos e bebês (RIBAS; SEIDL DE MOURA; ROBAS JR, 2003), este estudo pretendeu também avaliar a responsividade de adultos estranhos (médicos)² aos comportamentos dos bebês com DF durante as consultas de seu tratamento. Essa avaliação pretendeu compreender também a aplicabilidade dos conceitos e observações de responsividade a uma situação de cuidado adulto-bebê na qual não havia vínculo prévio entre eles. Finalmente, pretendeu-se intervir sobre a interação pais-bebê, com o objetivo de verificar se uma intervenção dirigida aos pais e aos bebês poderia alterar as taxas de responsividade dos pais cuidadores de crianças com DF.

Uma intervenção comportamental planejada e dirigida para a interação pai-mãe-filho nesta condição tem o potencial de influenciar quantitativa e

² A terminologia 'estranho' serve para diferenciar esse adulto não-familiar daqueles que são os cuidadores centrais da criança (pai, mãe ou responsável). No presente trabalho, os médicos foram os 'adultos estranhos' que interagiram com os bebês, visto que seu contato com estes ocorre em intervalos de tempo longos (em torno de três meses) e pela grande rotatividade dos profissionais nesses atendimentos.

qualitativamente as taxas de responsividade e sensibilidade durante os cuidados com a criança. Segundo Dozier e Bernard (2009), intervenções bem sucedidas para a melhoria da qualidade do apego infantil devem incluir temas como a sensibilidade parental, realizadas após seis meses de idade (emergência do comportamento de apego propriamente dito) e podem ser breves ou de longa duração, com maior eficácia. No Programa de Saúde Mental, a *World Health Organization* (1997) propôs um manual para intervenção nas interações mãe-bebê, no qual indica que sejam realizadas como medida de prevenção a problemas de saúde biológica e risco de problemas de desenvolvimento. O programa, que consta de seis encontros com cuidadores e bebês de 0 a 3 anos, tem por objetivo ensinar pais a estimularem seu filho, empoderando-os em seus papéis. O Manual indica que se deve fazer um processo de sensibilização onde os pais, gradualmente, se percebam competentes e habilidosos com seus filhos e, ao mesmo tempo, percebam os aspectos positivos da criança. Enfatiza-se que desenvolver tais programas é uma necessidade, pois a responsividade parental funciona como proteção aos riscos à saúde da criança, especialmente em países em desenvolvimento (WHO, 1997; ESHEL *et al.*, 2006). Carlson e Harwood (2014) compararam estudos sobre responsividade em situações de cuidados especiais da saúde do bebê e encontraram que os cuidadores dessas crianças podem não ter habilidades suficientes para proteger completamente a criança aos riscos derivados de sua condição especial, o que pode resultar em bebês apresentando apego inseguro. Por outro lado, há resultados que indicam que, quando os cuidadores desenvolvem resiliência, os resultados são de apego seguro. Finalmente, Carlson e Harwood (2014) alertam que os sistemas de atenção precoce precisam ofertar intervenções sistemáticas dirigidas aos desafios de cuidar de uma criança doente, para apoiar pais no esforço de empreender cuidados adequados e sensíveis nas interações com seus filhos.

Os estudos publicados em Psicologia Pediátrica estão mais focalizados em intervenções com famílias (HAMLET; PELLEGRINI, 1992; CASTRO; PICCININI, 2002; VERMAES; GERRIS; JANSSENS, 2007) e com a própria criança doente (RIBEIRO; ANGELO, 2005; LEITE; SHIMO, 2008). Os trabalhos direcionados especificamente à população com DF encontrados também apresentaram tendência de foco na família (SANTOS; MIYAZAKI, 1999; GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009; PANEPINTO; HOFFMANN; PAJEWSKI, 2009; HERZER *et al.*, 2010), ao atendimento do paciente e suas dificuldades de adaptação social e

educativa ao longo da vida (SAIKALI, 1992; SCHATZ *et al.*, 2008; NUNEST *et al.*, 2010; FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; ARMSTRONG, 2010; GEJÃO, 2014) e ao enfrentamento da doença e manejo da dor, sendo realizados individualmente ou em grupos (EDWARDS; EDWARDS, 2010; LEKISHA; EDWARDS; CHRISTOPHER, 2010; ANIE; GREEN, 2015; HILDENBRAND *et al.*, 2015), não sendo encontrados estudos específicos sobre responsividade parental e interações pais-filhos com DF.

Observando-se a revisão acima exposta, o diferencial do presente estudo esteve em analisar o fenômeno da responsividade do adulto no contexto do adoecimento crônico de bebês até três anos de idade com DF, enquanto fenômeno interacional entre pais-filhos e também entre adultos estranhos e bebês no contexto das consultas médicas. Além disso, inserir uma proposta de intervenção psicológica preventiva dirigida para as interações pais-filhos com DF.

Desta forma, a partir da literatura pesquisada, levantaram-se as seguintes questões: Como é a responsividade de pais, mães e adultos estranhos aos bebês de 0 a 3 anos de idade durante seu tratamento ambulatorial por DF? Como os bebês com DF se comportam nesses dois contextos de interação (familiar e estranho)? Que variáveis podem interferir nas taxas de responsividade entre eles?

E, finalmente, questionou-se sobre a eficácia de uma intervenção comportamental dirigida a pais, mães e bebês e seu impacto sobre a responsividade parental.

1.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a responsividade de adultos nas interações com bebês com doença falciforme de zero a três anos de idade, em duas condições: nas interações com seus pais e mães e nas interações com adultos estranhos (médicos) durante as consultas periódicas. Com esses dados, propor uma intervenção comportamental sobre a responsividade parental aos bebês com doença falciforme.

1.1.1 Objetivos específicos

1. Estimar, quantitativamente, taxas de responsividade parental nas interações iniciais entre pais e filhos (0 a 3 anos) com DF, como também as taxas de responsividade de adultos estranhos nas interações com crianças com DF nas consultas, durante seu tratamento;

2. Descrever os comportamentos emitidos pelas crianças com DF nas interações com seus pais e/ou responsáveis e nas interações com adultos estranhos (médicos), nas consultas periódicas;

3. Comparar as interações responsivas em relação a idades (meses), ao tipo e frequência de intercorrências clínicas durante o tratamento e também em relação às diferentes configurações familiares, faixas etárias dos pais e escolarização materna;

4. Delinear e descrever, qualitativamente, o impacto de uma intervenção comportamental de oito sessões sobre a responsividade parental em quatro estudos de caso com coleta pré e pós-intervenção com crianças com DF.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 ANEMIA FALCIFORME E DOENÇA FALCIFORME: ASPECTOS CLÍNICOS E PSICOSSOCIAIS

A primeira infância se caracteriza como um dos mais importantes marcos no desenvolvimento de uma criança, período também de grande dependência física e emocional (BOWLBY, 2001). Nesse contexto, o adoecimento pode prejudicar o desenvolvimento e requerer adaptações do grupo familiar. Neste capítulo, serão analisadas as características e consequências das doenças falciformes, em especial das anemias falciformes, e seu impacto no cotidiano das crianças e seus familiares.

A anemia falciforme (AF) é uma hemoglobinopatia hereditária, caracterizada pela presença da hemoglobina S em homozigose (HbS). A denominação doença falciforme (DF) refere-se ao grupo de doenças resultantes da presença de HbS que, em situações de desoxigenação, leva a hemácia a adquirir forma de foice. O gene da HbS pode se associar aos genes de outras hemoglobinas variantes, resultando nas hemoglobinopatias SC, SD e S/beta-talassemia. (BRAGA *et al.*, 2014).

A AF foi descrita pela primeira vez por Herrick em 1910, em um paciente que apresentava anemia hemolítica e crises de dor (HEENEY; DOVER, 2009).

O gene da AF é um gene mutante. Estudos de análise de DNA nuclear e mitocondrial de populações da África sugerem que a mutação deva ter ocorrido cerca de 50 mil anos atrás. Encontram-se na África quatro mutações gênicas mais frequentes, associadas às regiões do Senegal, Benin, Bantu e Camarões. Um haplótipo diferente foi encontrado também na Índia e em partes da Arábia Saudita. (HEENEY; DOVER, 2009). Segundo a revisão de Watanabe (2006), apesar da maior frequência de AF estar entre pessoas da raça negra, a Hemoglobina S tem sido também encontrada em descendentes de populações do Mediterrâneo, em especial gregos e italianos. Segundo Murao e Ferraz (2007), a distribuição do gene da HbS é mais elevada nos países da África equatorial, Arábia, Índia, Israel, Turquia, Grécia e Itália.

No Brasil, as DF são muito frequentes em função do processo de miscigenação do país. A estimativa do Ministério da Saúde é de que, por ano, nasçam 3000 crianças com DF e 200.000 com traço falciforme (BRASIL, 2012). A

partir dos dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal, a distribuição de nascidos vivos com DF nos estados brasileiros varia consideravelmente, sendo que na Bahia a incidência de DF é de 1:650 nascidos vivos e de traço falciforme 1:17. Já no Paraná e Santa Catarina, a incidência de DF é de 1:13.500 e de traço falciforme é de 1:65 nascidos vivos (BRASIL, 2012). Ao divulgar o Dia Mundial da Conscientização sobre a DF, 19 de junho (data estabelecida pela Assembleia Geral das Nações Unidas, em 2008), o Ministério da Saúde apresentou dados de que no ano de 2014 nasceram no Brasil 1.166 crianças com DF e 66.069 com traço falciforme (BRASIL, 2015). Em função da evidente necessidade de maior atenção a essa população, o Ministério da Saúde (MS) incluiu as DF na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra e no regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS), pela Portaria nº 2.048, de 03 de setembro de 2009, art. 187 e 188 (BRASIL, 2012).

O diagnóstico das DF é realizado precocemente a partir da triagem neonatal, o que reduz sua morbidade e mortalidade. Ao longo do primeiro ano de vida, a presença da HbS se confirma por eletroforese da hemoglobina. A análise hematológica e genética dos pais também colabora para o diagnóstico definitivo das diferentes DF (BRAGA *et al.*, 2014).

Os primeiros sinais das DF podem ser observados, em geral, após o sexto mês de vida. As manifestações dolorosas podem ser agudas (precipitadas por febre, infecção, exercícios físicos, desidratação, exposição ao frio ou tensão emocional) ou crônicas (por sequelas do acometimento continuado de órgãos e sistemas). Os quadros clínicos mais frequentes são: (1) crises vaso-oclusivas com intensa dor devido à obstrução do fluxo sanguíneo pelas hemácias falcizadas, resultando em reação inflamatória, quando comprometem mãos e pés são referidas como dactilite; (2) síndrome torácica aguda, que inclui febre e sintomas respiratórios, na presença de infiltrado pulmonar recente; (3) sequestro esplênico agudo, que é a segunda causa de morte de crianças com DF e cursa com aumento abrupto de volume do baço, com queda dos valores de Hb basal; (4) infecções, que são a maior causa de mortalidade das DF; (5) acidente vascular encefálico; (6) priapismo, desencadeado por febre, desidratação, exposição ao álcool, uso de maconha, cocaína ou psicotrópicos; e (7) crise aplástica pela diminuição dos níveis de Hb, associada à reticulocitopenia e sem esplenomegalia, evidenciada por sintomas de anemia grave (BRAGA *et al.*, 2014).

O curso da doença é crônico e seu cuidado é contínuo, requerendo consultas e exames periódicos, considerando a idade da criança, com risco de complicações, infecções e óbito (BRASIL, 2012). Em função disso, as DF devem ser acompanhadas regularmente por hematologista para a prevenção e detecção precoce de alterações. Aliado a esse acompanhamento, o aconselhamento e educação dos pais e familiares é fundamental, o que deve envolver orientação quanto à urgência no tratamento das infecções, cuidados alimentares e dentários, imunização, entre outros cuidados específicos (ARAÚJO, 2007; BRAGA *et al.*, 2014).

Araújo (2007) enfatiza a necessidade de que a assistência profissional aos pais e pacientes deve ser humanizada, acolhedora e realizada por profissionais sem preconceitos e com uso de diálogo acessível à população.

Manuais de orientação formulados para pais de crianças com DF no Brasil, são produzidos pelo MS: *DF - Manual do Paciente* (BRASIL, 201-?) e *DF: Meu bebê tem DF- O que fazer?* (BRASIL, 201-?). No Hospital de Clínicas (HC-UFPR) dispõe-se de material de apoio pedagógico para pacientes e pais, formulado por Barroso *et al.* (2013), que apresenta espaços para preenchimento da autopercepção da criança em situações de seu cotidiano. Tais manuais pretendem que os pais e/ou cuidadores das crianças, assim como as próprias crianças, à medida em que crescem, possam monitorar a doença e seus sintomas, buscando ajuda nas situações críticas. Essa monitoria envolve a observação do bebê e da criança no seu cotidiano, especialmente nas seguintes situações: prestar atenção ao aparecimento de dor, sinais de febre, palidez súbita e aumento de volume abdominal, que são sinais para busca de atendimento médico no serviço de referência da doença, preferencialmente. Outras orientações se referem à alimentação adequada, importância da ingestão frequente de líquidos, cuidados com o frio (desencadeante de quadros algícos), uso de calçados para evitar ferimentos nas pernas, consultas periódicas ao dentista e atenção ao calendário de vacinação ampliado nas DF. A atividade física das crianças deve ser moderada e dentro dos limites da própria criança, e a frequência à escola é incentivada, exceto quando a criança está em crise.

Em relação aos bebês, os manuais oferecem orientações claras para apoiar os pais, justamente pela dificuldade própria do bebê na comunicação de seus desconfortos. A observação atenta dos pais torna-se fundamental para o

atendimento no tempo adequado. Os sintomas de dor podem ser observados por meio de irritação, choro contínuo e falta de apetite. Sinais de anemia notam-se pelo cansaço, apatia e sono excessivo do bebê. Olhos amarelados e urina escura poderão indicar a icterícia; e o edema e vermelhidão das mãos e pés poderão ser indicativos da síndrome mão-pé (BRASIL, 2011-?).

As crianças com DF, em função do risco de complicações médicas, podem ser consideradas de alto risco para complicações neuropsicológicas e comportamentais (GEJÃO, 2014). Desta forma, em função da gravidade do problema e necessidade de cuidados contínuos, as DF, especialmente a AF, são condições orgânicas crônicas que têm um profundo impacto nas relações familiares, requerendo que os pais ou responsáveis aumentem o tempo e a atenção no cuidado dedicado à criança (HERZER *et al.*, 2010). A partir dessas colocações, pelos objetivos do presente estudo, faz-se necessário conhecer aspectos psicossociais envolvidos no curso das DF.

Ao revisar trabalhos sobre aspectos psicossociais das DF, encontraram-se estudos em diferentes países, com realidades sociais, econômicas e culturais próprias. Luboya *et al.* (2014) buscaram identificar o impacto psicossocial das DF entre pais e pacientes de Kinshasa, na República Democrática do Congo, em uma realidade bastante complexa, onde a mortalidade se situa em 50-80% até cinco anos de idade. Os autores realizaram estudo qualitativo entrevistando 11 familiares (9 mães, 1 irmão e 1 avó) sobre as circunstâncias da doença, seu impacto e percepção sobre o tratamento. Naquela realidade, onde a doença tem uma representação social de morte, os familiares relataram muitas dificuldades de inclusão social e educacional dos filhos. As DF são descobertas, em geral, quando a criança passa por uma intercorrência que requeira internamento e, devido à baixa informação, essas crianças tendem a ser estigmatizadas pelas comunidades onde vivem. Também são frequentes os divórcios após o diagnóstico, pelo medo de terem outros filhos afetados. Assim, nesse contexto, ter um filho com DF tem influência negativa sobre a família e as relações interpessoais familiares e comunitárias.

Desde o conhecimento do diagnóstico, os pais necessitam do olhar cuidadoso dos profissionais de saúde, pois esse momento é emocionalmente impactante sobre eles. Ahmad e Farrel (2014) analisaram, na realidade norte-americana, o discurso de 187 mães quando elas receberam o resultado do teste de triagem neonatal positivo para AF. As mães expressaram e relataram alta ansiedade

nessas condições. Lebensburger *et al.* (2015), também na realidade norte-americana, analisaram as reações dos pais na comunicação do resultado da triagem neonatal para DF e encontraram a emoção intensa de medo como a mais frequente, junto com a necessidade expressada pelos pais de informações sobre a doença, questionando os profissionais da saúde. Os autores destacaram a necessidade de que os profissionais de saúde propiciem um clima de confiança junto aos pais, bem como pronto acesso a materiais esclarecedores do problema.

Luemba (2009) analisou as vivências depressivas, ansiógenas e as situações de estresse de pais (ou cuidadores) de crianças com AF em Luanda (Angola), a partir da preocupação com a natureza crônica da doença, trazendo comprometimento na qualidade de vida dos pacientes pelas restrições físicas, vocacionais, educacionais e sociais. O autor avaliou 25 pais e mães cuidadores de crianças com AF por meio de entrevistas. Seus resultados apontaram que as crises podem ser mais sofridas quando os pais não conhecem as razões do problema (não tiveram ainda o diagnóstico). No momento do diagnóstico (em geral, tardio naquele contexto), muitos pais relataram que se sentiram sendo punidos por seus filhos terem uma doença. Outros reagiram com raiva, indignação e tristeza, e, quando relataram aceitar o diagnóstico, foi de forma dolorosa. Grande parte de seus entrevistados teve medo de não suportar o sofrimento do filho e somente alguns relataram sentimentos de coragem diante da doença, naquela realidade em que há alto risco de morbimortalidade. Num sentido geral, os pais e mães perceberam a DF como um grande empecilho ao projeto de vida que tinham idealizado para si mesmos e seus filhos. Luemba (2009) ainda identificou que, no momento em que estão diante das crises, três reações dos pais são possíveis: (1) excesso de ansiedade com baixa resolutividade; (2) baixa ansiedade e bom conhecimento sobre como proceder diante das crises; e (3) *helpless*, significando reações de desamparo e impotência diante do problema. Avaliando sinais de depressão e ansiedade nesses mesmos pais e mães, os dados significativos apareceram entre as mães, pois 80% delas apresentaram sinais de depressão e ansiedade entre moderados e graves. Ao final do estudo, o autor reforçou que os pais e mães de crianças com AF necessitam de suporte psicossocial ao longo das suas vidas.

Guimarães *et al.* (2009) conduziram um estudo com dez famílias de crianças e adolescentes com AF para conhecer o cotidiano dessas famílias e a repercussão da doença crônica no contexto do grupo familiar. As famílias relataram dificuldade

em aceitar a doença e o temor de perder a criança e muitas mães também relataram que passaram a superprotegê-las. Nesse contexto, as mães relataram sentir-se sobrecarregadas, pois os cuidados das crianças recaíam quase que exclusivamente sobre elas. Além disso, muitas mães abriram mão de sua vida profissional para cuidar dos filhos e isso, em conjunto com o seu tempo dedicado ao filho, trouxe problemas de relacionamento conjugal e familiar. Moskowitz *et al.* (2007) destacaram que a natureza imprevisível das crises na DF torna o cuidado mais estressante para as mães, ficando mais suscetíveis a apresentar humor depressivo. Outro alerta em relação às famílias de pacientes com DF foi apresentado no estudo de Gold *et al.* (2011), que avaliaram o impacto do tratamento nos irmãos saudáveis da criança com DF. Os autores aplicaram o CBCL (*Children Behavior Checklist*) em 65 irmãos saudáveis e compararam esse resultado com as rotinas no tratamento das crianças com DF e o funcionamento familiar. Encontraram que, quanto mais ocorreram atendimentos de emergência à criança com DF, mais prejudicado foi o ajustamento emocional dos irmãos saudáveis, que apresentaram risco de problemas de atenção, comportamentos delinquentes e problemas de comportamento externalizantes (como oposição, agressão, hiperatividade, impulsividade, desafio).

Herzer *et al.* (2010) compararam o funcionamento familiar de 244 famílias com crianças em várias condições de doenças crônicas (fibrose cística, obesidade, DF e doenças inflamatórias do intestino), com 57 famílias de crianças sem doenças crônicas. Encontraram que, no funcionamento geral, não houve diferenças entre as famílias de crianças com e sem doenças crônicas. No entanto, na amostra total, quando procuraram os funcionamentos familiares não adequados, as famílias de crianças com DF e de crianças com obesidade estavam nos pontos mais críticos de corte. Levantaram a hipótese de que, no caso da DF, esse dado crítico deva-se às crises frequentes de dor e hospitalizações, que reduzem o tempo familiar disponível entre eles e a qualidade de seu envolvimento afetivo.

Wonkam *et al.* (2014) realizaram estudo com 130 pais de crianças com DF na República de Camarões, a fim de verificar se a doença afeta a qualidade de vida dos mesmos. Os cuidadores mostraram dificuldades moderadas a graves para lidar com o problema, sendo que a gravidade clínica e as crises vaso-oclusivas dolorosas foram os estressores relacionados à doença que mais os afetaram.

No estudo de Lever-Landis *et al.* (2001), 37 cuidadores de crianças com DF foram entrevistados sobre situações problemáticas no cuidado com seus filhos. As

dificuldades mais relatadas por eles foram relativas à alimentação / nutrição dos filhos, ao enfrentamento dos episódios dolorosos e com a expressão de sentimentos negativos de seus filhos sobre a doença. Na realidade brasileira, Menezes *et al.* (2013) compararam avaliações de qualidade de vida de 100 pacientes com DF, de 5 a 18 anos, e seus pais, com um grupo controle de 50 crianças e adolescentes com seus pais (grupo saudável), utilizando-se do PedsQL4.0 (*Pediatric Quality of Life Inventory*). Em todos os escores e em todos os âmbitos de avaliação (aspectos físicos, emocionais, sociais e escolares), os resultados foram mais baixos para o grupo com DF. Entre os eventos físicos, vale destacar que a dor foi o evento mais impactante na qualidade de vida, assim como no estudo de Wonkam *et al.* (2014) e de Edwards e Edwards (2010).

Ainda sobre a questão da dor, que é uma intercorrência importante e frequente nas DF, Dias *et al.* (2013) realizaram pesquisa em dois estados brasileiros (Espírito Santo e Mato Grosso) sobre a percepção da dor em crianças com AF e seus cuidadores. Foram avaliados 27 pares de cuidador-criança (entre 7 e 12 anos de idade) quanto à percepção, impacto e manejo da dor, bem como a descrição da última crise dolorosa. Os resultados apontaram discrepâncias entre a percepção das crianças e dos seus cuidadores, que, em geral, subestimaram a dor de seus filhos. As crises álgicas foram apontadas nesse estudo como eventos de grande impacto na vida cotidiana, no lazer e nas atividades escolares das crianças, bem como na vida de seus cuidadores em relação ao seu trabalho, sono e alimentação. As autoras encontraram também que crianças e cuidadores enfrentam a dor de forma semelhante: focalizando nos aspectos negativos (submissão) e com sentimentos de pessimismo e desânimo. Tais estilos de enfrentamento são considerados negativos e de risco para a resolução do problema da dor. Finalmente, as autoras enfatizaram que, mesmo os pais seguindo as recomendações médicas para controle da dor, as situações de crise álgica são vividas com intenso sofrimento, o que promove a reflexão sobre a necessidade de acompanhamento psicológico a essas famílias.

Ao se refletir sobre as possibilidades e a eficácia das intervenções para a população específica com DF, Anie e Green (2015) apresentaram uma revisão sistemática sobre intervenções psicológicas dirigidas a esses pacientes, especialmente para o manejo de dor, representados por programas psicoeducacionais (para pacientes, famílias ou grupos) e estratégias psicoterapêuticas para o enfrentamento da dor. Suas conclusões apontaram que os

programas psicoeducacionais parecem funcionar como o primeiro passo para que se organizem intervenções psicológicas, e as intervenções cognitivo-comportamentais são as mais indicadas. No entanto, em todos os estudos revisados por Anie e Green (2015), a efetividade dessas intervenções ficou pouco clara, especialmente pela ausência de detalhamento do trabalho e das medidas adequadas de sua eficácia.

Além do impacto sobre as famílias e o sofrimento da criança com os sintomas e decorrências da própria doença, as DF também exercem influência sobre o desenvolvimento cognitivo, afetivo e social dessas crianças. King *et al.* (2014) avaliaram desempenho intelectual de 150 crianças (104 crianças com DF e com episódio de infarto cerebral silencioso e 43 com DF e sem episódio de infarto cerebral silencioso, entre 5 e 15 anos de idade). Ao analisarem as variáveis ambientais, encontraram forte relação entre o ambiente familiar e desempenho de quociente de inteligência (QI) das crianças com DF nos seguintes aspectos: nível de escolaridade dos pais e renda familiar. Esses fatores, associados aos infartos cerebrais silenciosos, níveis de saturação de oxigênio e a idade da criança foram preditores significativos de seu QI ao longo da infância. Segundo esses autores, atrasos de desenvolvimento foram observados desde os 9 meses nas crianças com DF e, aos 12 meses, cerca de 40% das crianças apresentaram riscos de atraso de desenvolvimento naquela realidade (norte-americana). Discutiram que as causas dos atrasos não são claras, mas os fatores ambientais parecem contribuir muito, em especial o baixo nível educativo dos pais e a pobreza, podendo impactar mais no desenvolvimento cognitivo do que a própria doença, hipótese também levantada no trabalho de Schatz *et al.* (2002). King *et al.* (2014), ao concluírem este estudo, alertaram para a necessidade de intervenção precoce dirigida às crianças com DF, especialmente para aquelas em situação de vulnerabilidade social. Em função dessas variáveis, juntamente com os internamentos frequentes, ausências escolares e riscos de complicações neurológicas devido a acidentes vasculares encefálicos, vários autores recomendam a avaliação neuropsicológica precoce, bem como acompanhamento regular do desenvolvimento cognitivo de crianças com DF (TARAZI; GRANT; BARAKAT, 2007; NUNEST *et al.*, 2010; MIRANDA *et al.*, 2010; GEJÃO, 2014).

Na realidade brasileira, segundo Guimarães *et al.* (2009) é muito frequente que as famílias das crianças com DF sejam pobres e que seus membros não saibam ler, dificultando a compreensão das instruções médicas e cuidados, com alta taxa de

desinformação sobre a doença. Como consequência, há repercussões importantes no desenvolvimento das crianças do ponto de vista clínico e psicossocial, bem como de sua escolarização, formação profissional e independência na vida adulta (SILVA; RAMALHO, CASSORLA, 1993).

Souza *et al.* (2011) analisaram a brincadeira e o discurso de crianças, entre 3 e 12 anos, com AF, verificando suas percepções sobre a doença e o tratamento. As crianças consideraram a experiência da doença como algo triste, doloroso e eliciador de sentimentos de impotência. Elas reconheceram seus sintomas e a importância do tratamento, tendo na família seu suporte principal, e relataram que viviam na expectativa de que a dor poderia voltar.

Barreto e Cipolotti (2011) avaliaram a sintomatologia depressiva em 76 crianças e adolescentes com AF entre 7 e 17 anos de idade. A partir da aplicação do CDI (*Children's Depression Inventory*) no ponto de corte 13, encontraram sintomas depressivos em 35,6% da amostra de crianças e adolescentes com AF. Os itens mais pontuados se referem à sensação de ineficácia e à preocupação com dores. Os autores também encontraram associação significativa entre problemas conjugais e restrições financeiras nas famílias e a presença de sintomas depressivos relevantes nas crianças e adolescentes avaliados. A pesquisa de Lorencini e Paula (2015) apontou para o impacto negativo da AF sobre o comportamento das crianças, pois, ao avaliarem o relato por meio do CBCL de 12 mães (crianças com AF entre 8 e 10 anos de idade), encontraram predominância de problemas internalizantes no nível clínico (retraimento, ansiedade/depressão e queixas somáticas). As autoras ressaltaram somente que os resultados referentes a queixas somáticas no CBCL podem se referir às queixas de dor próprias da doença, não sendo considerados somente como queixas de comportamento.

Concluindo, os aspectos psicossociais são variáveis de profunda influência no tratamento das DF. O sucesso do tratamento e acompanhamento dessas crianças depende da informação dada aos pais, da adesão ao seguimento ambulatorial, do ajuste das relações familiares, da saúde mental dos cuidadores (principalmente da mãe) e de variáveis socioeconômicas da família. Por outro lado, as variáveis relativas às crianças e à experiência vivenciada com os sintomas e problemas das DF, como os episódios recorrentes de dor, a experiência de tristeza e as dificuldades cognitivas, também podem ser cuidadas e monitoradas de forma interdisciplinar. Nesse contexto, se insere o presente trabalho, mais especificamente

no âmbito das interações iniciais entre pais, mães e bebês com DF, a fim de discutir possibilidades de prevenção de problemas psicossociais para esta população.

2.2 APEGO, RESPONSABILIDADE E INTERAÇÕES PAIS-BEBÊS

Ao nascer, o ser humano tem predisposição ao vínculo e sua sobrevivência depende de cuidados prestados por outros. Bebês de apenas uma semana de vida reconhecem suas mães pelo odor, voz e face (BUSSAB, 1999, 2000), que são comportamentos orientados para procurá-la. São repertórios comportamentais inatos (como sugar, por exemplo) que, a partir do nascimento, recebem as influências da cultura e possibilitam novos aprendizados. Essa interação dinâmica, desde o nascimento, coloca o bebê em contato próximo com seu cuidador, iniciando o processo de vinculação entre eles.

O comportamento da criança é sensível a determinadas estimulações ambientais, desde as estimulações químicas durante o período pré-natal (BEDREGAL *et al.*, 2010), às consequências que esses comportamentos produzem na interação com o ambiente, após o nascimento (BIJOU; BAER, 1980). Essa sensibilidade às consequências revela os efeitos da ontogênese e da cultura sobre o comportamento humano, o que estabelece que “o desenvolvimento humano é uma obra coletiva” (OLIVA, 2004, p. 64), que se modula pelas inter-relações contínuas entre a história da espécie, do sujeito e da cultura onde ele ocorre.

Na análise do comportamento, que é a perspectiva teórica norteadora do presente trabalho, compreende-se o estudo das interações pais-filhos como:

As interações entre a criança e seu ambiente são contínuas, recíprocas e independentes. Nesta abordagem, não podemos analisar uma criança sem referência ao seu meio, nem é possível analisar o ambiente sem referir-se à criança. Ambos formam uma unidade inseparável, constituindo um conjunto interligado de variáveis, ou um campo de interação, que é o objeto de análise. (BIJOU; BAER, 1980, p. 27).

Todorov (2012) alerta para a complexidade e amplitude das relações entre organismo e ambiente, por isso questiona a afirmação genérica de que comportamento é a interação entre organismo e ambiente, situando que a análise deve recair sobre os efeitos no ambiente. Então, “comportamento não é coisa, é

processo” (TODOROV, 2012, p. 34). Portanto, a unidade de análise é a contingência operante³ como instrumento conceitual para observação do comportamento e seus efeitos no mundo. As interações são o foco do analista do comportamento, o que, segundo Todorov (2012), não significa dizer que o comportamento é a interação. Observar interações – no presente trabalho, as interações pais-filhos – permite conhecer como o comportamento é afetado pelas consequências, então, isso é um processo dentro de um determinado tempo.

O desenvolvimento psicológico se refere às transformações progressivas entre o comportamento dos indivíduos e os acontecimentos de seu ambiente que terão efeito sobre o próprio comportamento, aumentando ou reduzindo sua probabilidade de ocorrência no futuro (BIJOU; BAER, 1980). No caso do desenvolvimento da criança, as relações pais-filhos ocupam um lugar central enquanto estabelecedoras de contingências de reforço para essas transformações. Segundo Staats e Staats (1973), os pais desempenham o papel mais importante na aprendizagem de comportamentos complexos dos seus filhos, pois, intencionalmente ou não, eles manipulam condições de aprendizagem que determinarão boa parte dos comportamentos de seus filhos, desde os mais simples aos mais complexos, referentes ao desenvolvimento afetivo, ao autocontrole e ao comportamento criativo, por exemplo. Compreendendo que o desenvolvimento afetivo da criança está intimamente relacionado ao estabelecimento das interações entre o bebê e seus cuidadores centrais, a partir deste ponto serão apresentadas as contribuições para o estudo das interações iniciais da Teoria do Apego e dos estudos sobre responsividade parental. Dentre as várias correntes explicativas do desenvolvimento afetivo, a proposta da Teoria do Apego (BOWLBY, 1990; 1998a; 1998b) é compatível com a análise do comportamento, e será descrita a seguir.

³ Em análise do comportamento, o termo contingência se refere à relação de dependência entre ações do organismo e seu ambiente, ou mesmo entre mudanças ambientais. Para compreender quais são as contingências em vigor, observam-se as condições nas quais se estabelece essa relação de dependência entre o comportamento e sua consequência (que pode ser reforçadora) (SOUZA, 1997). Segundo Todorov (1987, p.10), “contingência (...) é uma relação condicional entre uma classe de respostas, ou tipo de comportamento, e consequências que advêm da ocorrência desse comportamento”.

2.2.1 Apego

O estudo das interações iniciais entre o bebê e seu cuidador foi mais profundamente considerado na cultura ocidental a partir das publicações de Bowlby na segunda metade do século XX (BOWLBY, 1990; 1998a; 1998b). Os estudos foram iniciados nas décadas de 30 e 40 na Europa, época marcada pela II Guerra Mundial e pelo aparecimento das instituições para o atendimento dos órfãos e da prole das mães que tiveram que trabalhar fora de casa (BOWLBY, 1940⁴ apud ROSSETTI-FERREIRA, 1984). Na década de 50, a pedido da *World Health Organization*, Bowlby, juntamente com compilações de outros autores, apresentou os efeitos profundamente negativos da separação da figura materna e da institucionalização de crianças, para o seu futuro desenvolvimento psicológico, desaprovando o cuidado materno partilhado ou múltiplo para crianças menores de três anos (BRETHERTON, 1995). Esta posição teórica tem um impacto enraizado na cultura ocidental até os dias atuais.

As pesquisas de Bowlby, inicialmente marcadas por sua formação psicanalítica, passaram a reunir conhecimentos da etologia e da psicologia do desenvolvimento ao longo de sua trajetória como pesquisador (BRETHERTON, 1995). A proposta conceitual do apego, feita por Bowlby, e seu processo de desenvolvimento na criança foi inicialmente muito criticada, tanto por psicólogos do meio acadêmico quanto pelos psicanalistas da época. Rutter (1995) destacou que a Teoria do Apego se diferenciou da psicanálise por rejeitar a ideia de que o desenvolvimento ocorre em fases psicosssexuais, e de que podem ocorrer fixações e regressões a estágios psíquicos anteriores ao longo da vida. As observações e a etologia passaram, então, a ser os fundamentos para a compreensão do fenômeno do apego.

A formulação da Teoria do Apego (BOWLBY, 1990; AINSWORTH *et al.* 1978) se tornou um grande marco na Psicologia e ofereceu parâmetros para observação das respostas afetivas iniciais entre mães e bebês, com ênfase no desenvolvimento afetivo da criança e trazendo importantes contribuições para seu desenvolvimento cognitivo e social (TAMIS-LEMONDA, BORNSTEIN; BAUMWELL,

⁴ BOWLBY, J. The influence of early environment in the development of neuroses and neurotic character. *International Journal of Psycho-Analysis*, 21, 154-178, 1940.

2001; ESHEL *et al.*, 2006; TAMIS-LEMONDA; KUCHIRKO; SONG, 2014). As pesquisas sobre o modo como adultos e bebês se relacionam desde momentos muito precoces possibilitam a compreensão do impacto dessas interações no desenvolvimento global da criança (AINSWORTH, 1989; WATERS; CUMMINGS, 2000), e também como esse fenômeno ocorre em outras culturas e realidades sociais (RIBAS; SEIDL DE MOURA, 2007; KELLER, 2014; SCHEPER-HUGHES, 2014). A Teoria do Apego é amplamente reconhecida e, ao longo de mais de cinquenta anos de sua proposta inicial, continua sendo foco de estudos direcionados tanto para as relações iniciais de vida, quanto para os reflexos do apego na infância, adolescência e vida adulta, e as relações entre estilos de apego e psicopatologia (WATERS; CUMMINGS, 2000).

Conceitualmente, apego se refere a uma classe de comportamentos sociais que o bebê emite quando em interação com pessoas do seu meio, principalmente com a mãe ou seu substituto, resultante de uma propensão inata para o contato físico com outro ser humano. O contato do bebê com o adulto estabelece um vínculo intenso e profundo entre eles. Quando o bebê necessitar de aconchego, alimentação, cuidado ou proteção em situações estranhas e/ou estressantes, procurará estar próximo desse adulto (BOWLBY, 1969,1990). O sistema comportamental do apego, que envolve esse conjunto de reações do bebê que evocam a proximidade do adulto, evoluiu por meio da seleção natural em função de aumentar as chances de que a criança seja protegida por aqueles com quem convive (AINSWORTH, 1989).

O apego pode ser percebido a partir da emissão de comportamentos de quem se sente 'apegado', com função de conservar ou obter a proximidade de um adulto diferenciado (BOWLBY, 1973,1998b), geralmente expressados, no caso do bebê, por meio de respostas de choro e agarramento aos adultos, particularmente em situações estressantes. No entanto, como Keller (2014) assinala criticamente, o próprio Bowlby frisava que o apego não se referia a respostas estereotipadas, mas um conjunto próprio de comportamentos da pessoa em seu ambiente.

O objetivo de um comportamento de apego é ter preferencialmente uma pessoa (um adulto, em geral, a mãe) como base segura, a partir da qual o bebê poderá explorar o mundo (WATERS; CUMMINGS, 2000). Os escritos iniciais de Bowlby afirmavam uma tendência de que a criança estabelecesse um vínculo central de apego, geralmente com a mãe. Na atualidade, sabe-se que as relações de apego

do bebê podem ser estabelecidas com mais de uma pessoa. Ainsworth (1989) confirma esta posição, comentando que, após o sexto mês de vida, um bebê já é capaz de apegar-se consistentemente à mãe e outras figuras familiares da mesma forma, como os pais ou substitutos. Essa posição também é sustentada por Rutter (1995), afirmando que a criança tem um alto grau de seletividade e não intercambia relações de apego, porém pode se vincular a mais de uma pessoa de forma próxima e intensa.

Meehan e Hawks (2014) fazem menção a essa situação resgatando os estudos de Bowlby, Ainsworth e seus seguidores, nos quais reconheceram claramente que um bebê pode ter múltiplas figuras de apego, e que, mesmo assim, a maioria das pesquisas persiste analisando prioritariamente as relações mãe-bebê.

2.2.2 Fases do apego

Segundo Rosales-Ruiz e Baer (1996), para a análise do comportamento, dividir o desenvolvimento psicológico em estágios não é essencial nem explicativo, pois não são os estágios ou fases (e suas denominações) que explicam comportamentos, mas os processos de interação dinâmica entre fatores maturacionais e de aprendizagem. No caso do apego, as experiências sociais precoces são fontes dessa aprendizagem (ROSSETTI-FERREIRA, 1986). Portanto, a apresentação das fases do desenvolvimento do apego, conforme postuladas originalmente por Bowlby e revisadas por Ainsworth (BOWLBY, 1969,1990; AINSWORTH, 1989; WATERS; CUMMINGS, 2000), seus autores originais, têm função heurística, servindo como guia de observação da evolução das interações entre bebês e seus cuidadores, e não como uma prescrição encerrada em si mesma (ROSALES-RUIZ; BAER, 1996).

As fases de desenvolvimento do apego, postuladas por Bowlby, são quatro, e os comportamentos observáveis nelas estão descritos, a saber:

Fase I - Orientação e sinais com discriminação limitada da figura de apego (0-3 meses). No nascimento, a criança apresenta comportamentos típicos da espécie para obter proximidade do cuidador, como o choro, por exemplo. A criança emite comportamentos para qualquer pessoa que esteja próxima a ela, incluindo orientar-se na sua direção, acompanhar com movimentos oculares, agarrar-se, sorrir

ou mesmo parar de chorar quando ouve uma voz se aproximando. São respostas que Bowlby chamou de amigáveis a qualquer aproximação, mas que logo se modificam. Ou seja, tais comportamentos são emitidos de forma indiscriminada e, gradualmente, a criança passa a discriminar a quem dirigi-los, preferencialmente.

Fase II - Orientação e sinais dirigidos para uma ou mais pessoas discriminadas (3-6 meses). O comportamento amigável da criança continua, mas suas respostas passam a ser mais enfáticas em relação a uma ou mais figuras discriminadas, geralmente a mãe.

Fase III - Manutenção da proximidade de uma figura discriminada - Emergência do comportamento de base segura (6-24 meses). Em torno dos seis meses, ocorrem mudanças a partir do início da locomoção e possibilidades motoras da criança, tornando-a capaz de buscar ativamente a proximidade do adulto. A criança torna-se mais exigente em relação às pessoas próximas e mostra comportamentos de protesto ao afastamento da figura materna. Uma figura de apego (ou mais, mas de forma muito seletiva) se estabelece como base para exploração segura do mundo ao redor. Há uma redução de respostas amigáveis a estranhos, podendo haver reações de estranhamento (evitação e/ou choro) diante de pessoas desconhecidas. É o momento em que já se observa claramente a quem a criança se sente apegada, podendo ser à mãe e a outros cuidadores selecionados. A criança passa a emitir comportamentos de busca de proximidade de tais pessoas e de protesto ao afastamento das mesmas, passando a ter expectativas de regularidades (previsibilidade de respostas do adulto) para o que lhe acontece cotidianamente.

Fase IV – Parceria com metas direcionadas / corrigidas - após 24 meses, a criança percebe gradualmente que sua mãe é uma pessoa independente. A linguagem já está mais desenvolvida, até para negociações verbais com a mãe ou cuidador, em relação aos afastamentos bebê/cuidador. Deste modo, a criança, progressivamente, apresenta seu comportamento mais organizado, podendo distanciar-se mais das figuras de apego (BOWLBY, 1969,1990; AINSWORTH, 1989; WATERS; CUMMINGS, 2000).

2.2.3 Responsividade parental

Ainsworth *et al.* (1978) investigaram a temática do apego e estabeleceram formas de observação experimental das reações dos bebês, colocando-os em condições-teste para avaliar suas reações diante de afastamento e reaproximação de sua mãe ou substituto (a). Esse experimento foi denominado *situação estranha*, que consiste em um protocolo detalhado de episódios de aproximação/afastamento da figura materna e de aproximação/afastamento de um adulto estranho ao bebê, registrando detalhadamente as reações do bebê. Estudos com o experimento da situação estranha revelaram que o apego pode ser do tipo seguro ou do tipo inseguro (subdividido conforme as reações de evitação, ambivalência ou desorganização do comportamento do bebê em relação ao adulto ao qual é apegado), havendo diferenças individuais de natureza qualitativa no apego.

O comportamento complementar ao apego é o comportamento de cuidar, que pode ser manifestado pelos pais em relação aos seus filhos e também de um adulto para outro, em momentos de doença, tensão ou velhice (BOWLBY, 1969,1990; 1973,1998b). Em condições psíquicas sem graves alterações, mães ou substitutos respondem naturalmente aos comportamentos de um bebê. Esses comportamentos de cuidar têm funções adaptativas próprias de nossa espécie (BOWLBY, 1981,2001; RIBAS; SEIDL DE MOURA, 2007; HINDE, 2008), pois a confiança que o bebê sente em relação ao seu cuidador será modelo para a sua confiança no adulto, no mundo e em si mesmo (PICCININI; ALVARENGA; FRIZZO, 2007; MADINGLEY, 2008).

No entanto, há variações nessas respostas, como, por exemplo, diferentes formas como as mães reagem ao choro de seu bebê: algumas os embalam, enquanto outras falam com eles ou mesmo os acariciam. A diversidade dessas respostas é modelada por diferentes tradições culturais, variáveis sociodemográficas, história pessoal e saúde mental da mãe, entre outras (RIBAS; SEIDL DE MOURA, 2007).

Ainsworth *et al.* (1978) observaram que os comportamentos de apego dos bebês dependem de uma classe especial de comportamentos maternos denominada sensibilidade materna. Sensibilidade materna foi a primeira grande dimensão de observação de comportamentos maternos estabelecida por Ainsworth *et al.* (1978) e

se referia às respostas maternas sensíveis aos sinais comunicacionais do bebê e que são a base para o desenvolvimento do apego seguro ou inseguro (KELLER, 2014). Esse é um construto relativo às dimensões de afetividade, calor e sensibilidade materna, assim como de prontidão para atender aos sinais do bebê contingentemente (RIBAS; SEIDL DE MOURA, 2004). A prontidão e adequação de tais respostas liberta a criança para explorar o mundo, pois favorece a vinculação segura do bebê com sua mãe ou outro cuidador central (FUERTES *et al.*, 2010). Por outro lado, a insensibilidade materna e as respostas maternas ansiosas ou sem expressividade emocional estão mais associadas ao desenvolvimento de padrões inseguros de apego (PARKES, 2009).

Segundo Alvarenga e Piccinini (2007), o uso do termo sensibilidade materna se refere “à atenção e percepção consistentes, interpretação acurada e resposta contingente e apropriada da mãe aos sinais da criança” (p. 106).

Com proximidade conceitual, outras denominações são encontradas na literatura: sensibilidade, sensibilidade (SILVA *et al.*, 2002), responsividade materna (BORNSTEIN *et al.*, 2008) e responsividade sensível (VAN DEN BOOM, 1994). São denominações que guardam relações entre si quando abordados por diferentes autores (PICCININI *et al.*, 2001; BORNSTEIN; MANIAN, 2013). O termo mais consistentemente utilizado na literatura é responsividade materna.

As definições de responsividade têm pontos em comum. Bornstein, *et al.* (2008) a definiram como prontidão e contingência da resposta aos comportamentos exploratórios e comunicativos do bebê, onde a prontidão se refere à resposta materna em curto intervalo de tempo (crítico para que o bebê faça a ligação entre seu comportamento e a resposta do cuidador) e a contingência se define pela consonância à ação iniciada pelo bebê. É um processo contíguo, contingente e didático que revela a co-dependência entre o comportamento do bebê e a resposta parental (BORNSTEIN *et al.*, 2008). Bornstein *et al.* (2008) destacaram que, para que a responsividade seja eficaz, ela precisa ser imediata e isso não pode se reduzir a uma mera contiguidade. Ou seja, a contiguidade sem contingência não oferece condições suficientes para que a responsividade seja relevante como consequência do comportamento da criança. Da mesma forma, a prontidão ou contingência sem adequação da resposta parental não promoverá os resultados desejados no desenvolvimento da criança.

Note-se que, na definição desses autores, o termo contingência se aproxima conceitualmente da análise do comportamento. A discussão sobre os efeitos da contiguidade e da contingência sobre o comportamento está descrita no estudo de Tomanari *et al.* (2006). Esses autores destacam que a contingência tem um papel central na aprendizagem do comportamento operante. Mas a contiguidade também é relevante para a instalação de comportamentos operantes, pois, quanto menor o intervalo entre uma dada resposta e seu reforçador, este último terá mais efeito sobre a resposta. Assim, nos experimentos conduzidos por Tomanari *et al.* (2006), observou-se, com a população de ratos, que houve fortalecimento das respostas por repetidas apresentações, relativamente contíguas entre a resposta e a consequência. No entanto, quando se elimina (em laboratório), a exposição à contingência e se mantém a contiguidade, há um enfraquecimento ao responder, semelhante a processos de extinção ao longo do tempo.

Tais dados colaboram para a compreensão de que os três elementos que constituem a responsividade, a saber: contiguidade, contingência e adequação encontram-se também discutidos no trabalho de Bornstein *et al.* (2008)

Eshel *et al.* (2006) apresentaram a responsividade como uma chave de compreensão do cuidado saudável ao bebê. Destacaram, ainda, que as respostas da mãe são evocadas pelos comportamentos da criança e que a responsividade se desenvolve em três etapas: observação do cuidador sobre o comportamento do bebê, interpretação cuidadosa dos sinais emitidos pelo bebê, e a ação consistente e eficiente em função do que a criança necessita.

Piccinini *et al.* (2007), revisando os conceitos de responsividade, sensibilidade e responsividade sensível, concluíram que estes se relacionam ao desenvolvimento do apego seguro. Ribas e Seidl de Moura (2004), ao discutirem as relações entre a responsividade e a teoria do apego, apontaram que responsividade e sensibilidade têm definições próximas, pois ambas tratam tanto do tempo (contingência⁵ da resposta materna), quanto da qualidade desse responder (adequação e afetividade). Note-se que as características apresentadas por Ainsworth *et al.* (1978), no conceito original de sensibilidade, permanecem no núcleo das definições de responsividade, ressaltando as dimensões da sensibilidade e afetividade aos sinais da criança e as respostas contingentes e adequadas da mãe.

⁵ Nesse caso, a palavra – contingência - utilizada por esses adultos, se assemelha ao termo contiguidade, da forma como é utilizado na análise do comportamento

O foco sobre a figura materna nos estudos de responsividade ocorre porque a mãe é um elemento crítico desse sistema, responsável pela apresentação do ambiente ao bebê, seguindo seus comportamentos e habilidades, e conduzindo as interações (LORDELO; FONSECA; ARAÚJO, 2000). Nesse ponto de vista, o adulto tem um peso maior durante o desenvolvimento das interações iniciais, um equilíbrio que será revisto à medida que o desenvolvimento se processar. Tendo a mãe numa posição destacada, entre ela e a criança se estabelece um padrão de reciprocidade e sincronia, no qual cada uma participa provendo a interação de estímulos e experiências apropriadas, com regularidade e intensidade características de cada idade (ALFAYA; SCHERMANN, 2005). Comportamentos maternos e infantis participam dessa sincronia, incluindo os contatos visuais entre eles, as respostas de contato corporal, fala, beijo, sorriso, expressões de afeto e cuidados maternos, bem como o choro, sorriso e vocalização dos bebês (SEIDL DE MOURA; RIBAS, 2007; PICCININI; ALVARENGA; FRIZZO, 2007). Os comportamentos maternos podem ser agrupados em classes de comportamento (conjuntos inter-relacionados) como, por exemplo, as respostas empáticas, previsão de necessidades e riscos do bebê, não-intrusividade (estimulação sem excessos, proteção adequada, estímulo adequado à autonomia, exigências de acordo com a idade da criança), expressões de gratificação emocional na relação com a criança e condução da interação com sincronia e harmonia (WATERS; CUMMINGS, 2000; SAYRE *et al.*, 2001; TARABULSY *et al.*, 2005; PICCININI; ALVARENGA; FRIZZO, 2007). Por outro lado, comportamentos intrusivos na relação com a criança se referem a exigências de condutas superiores ou inferiores à idade e fase de desenvolvimento da criança, superproteção, hiperdiretividade, hiperestimulação, restrições à autonomia da criança e controle excessivo das atividades e necessidades da criança. Esses comportamentos parentais considerados intrusivos são restritivos ao desenvolvimento normal e saudável da criança, podendo prejudicar não só sua saúde emocional, como também o seu desenvolvimento global (PINTO, 2007).

Nesse sentido, Hrdy (2001), registrou enfaticamente que não se pode esquecer de que o grande protagonista da história das relações iniciais é o próprio bebê. Assim, ele é ativo e também construtor da relação com a mãe ou o cuidador. Por isso, considera-se que a “responsividade não é um construto único, mas um domínio de variáveis relacionadas” (ALVARENGA; PICCININI, 2007, p. 106), nas quais se incluem os comportamentos do cuidador e do bebê, a sintonia entre eles,

as direções da estimulação que a mãe provê (a ela ou a objetos) e as variáveis contextuais ambiente próximo e ambiente sociocultural (SEIDL DE MOURA *et al.*, 2004). Necessário lembrar que, sendo a responsividade característica comum aos pais ao redor do mundo, a variabilidade cultural implicará na variabilidade dos padrões de responsividade. Tais padrões podem ser de exploração guiada (extradiádicos) ou de conexão com outros (diádicos) (TAMIS-LEMONDA; KUCHIRKO; SONG, 2014).

Para elucidar relações entre responsividade e desenvolvimento dos bebês, há ainda os estudos sobre a responsividade excessiva ou deficiente. A forma como os pais respondem aos sinais do bebê pode ser exagerada (super responsividade, relacionada à intrusividade) ou deficiente (baixa responsividade, relacionada à pouca afetividade). Bornstein e Manian (2013) estudaram 335 díades mãe-bebê para avaliar as relações entre responsividade materna - por meio de microanálises das interações - e sensibilidade materna - por meio de classificação em uma macroanálise feita por diferentes observadores das interações filmadas. Seus resultados apontaram que responsividade e sensibilidade andaram juntas até um ponto (definido no estudo dos autores em diferentes sequências responsivas), quando, a partir dele, quanto mais responsividade (respostas mais contínuas e frequentes aos comportamentos do bebê), menor foi a sensibilidade. Os autores questionam os modelos sobre responsividade materna, nos quais quanto mais responsivos são adultos, melhores os resultados na interação mãe-bebê, pois seus resultados apontaram para uma responsividade moderada e não hiper-responsiva.

Por outro lado, quando a responsividade ao bebê tem taxas muito baixas ou até inexistente, fala-se do abandono e negligência, que podem chegar a graus extremos, colocando a vida da criança em risco (BOWLBY 1973,1998b; BURHANS; DWECK, 1995; MAIA; WILLIAMS, 2005; PINTO, 2007).

O estudo de Isabella e Belsky (1991), realizado com mães e bebês observados aos 3 e 9 meses de idade, reforçou a proposta de Bowlby, Ainsworth e seus seguidores de que as interações mais sincrônicas e gratificantes tiveram relação com apego seguro aos 12 meses. Por outro lado, as interações com baixo envolvimento materno, com menor responsividade aos sinais da criança ou apresentando respostas maternas intrusivas estiveram mais relacionadas ao grupo que revelou apego inseguro.

Beebe *et al.* (2010), em um estudo de microanálise das interações mãe-bebê aos 4 e aos 12 meses de idade, concluíram que, para predizer apego inseguro ou desorganizado aos 12 meses, é necessário prestar atenção tanto no comportamento da criança quanto no comportamento da mãe. Os autores reforçaram a ideia de que a ausência ou baixa responsividade, tanto quanto a alta contingência de respostas maternas, podem ser associadas à insegurança de apego. No entanto, alertaram que o comportamento materno não é suficiente para predizer problemas no estabelecimento do estilo de apego do bebê.

Compreende-se, então, que a responsividade e a sensibilidade afetiva do adulto na relação com a criança são construtos indissociáveis na interação adulto-criança (PICCININI; ALVARENGA; FRIZZO, 2007) e têm sido foco de muitos estudos sobre estabelecimento de apego seguro (TARABULSY *et al.*, 2005). A interação mãe-bebê, desde que a Psicologia passou a se ocupar do estudo do desenvolvimento da criança, ganhou lugar de destaque em diferentes enfoques teóricos (ZAMBERLAN, 2002). Assim, observa-se um campo de pesquisa amplo e com formas de abordar, inferir, observar e analisar a relação mãe-bebê muito diferentes entre si, discussão presente na literatura internacional e nacional (THOMPSON, 2000; PICCININI *et al.*, 2001; RIBAS; SEIDL DE MOURA; RIBAS JR, 2003; KELLER, 2014).

Ampliando-se a análise desses fenômenos para além das interações pais-filhos, discute-se que a responsividade pode ser compreendida além da caracterização exclusivamente materna. Para Ribas, Seidl de Moura e Ribas Jr (2003), a responsividade é um fenômeno interpessoal e multidimensional, aplicável a outros relacionamentos nos quais variáveis pessoais como sensibilidade, adequação e não intrusividade, entre outras, sejam relevantes, como no contato médico com a criança.

Estudar o campo das interações significa observar como essas relações se estabelecem, desde uma análise ponto-a-ponto até uma análise dos significados mais amplos e contextos onde as interações ocorrem (FUERTES *et al.*, 2010). Nesse sentido, podem ser analisadas as características maternas e infantis que interferem no estabelecimento dessas interações. Na revisão de Zamberlan (2002), características do bebê como temperamento, variações nos estados de alerta, bem como os fatores de idade e desenvolvimento influenciam na qualidade das interações mãe-bebê. Já sobre as características maternas, mais estáveis do que as

infantis, a autora destaca que influenciam na qualidade das interações as classes de comportamento de cuidados e as relativas à responsividade.

A interação entre pais e/ou mães e seus bebês precisa ser compreendida do ponto de vista da reciprocidade e interdependência entre os fenômenos comportamentais das partes envolvidas e, naturalmente, bidirecionais. O ponto de vista da bidirecionalidade das interações é destacado em vários estudos (PICCININI *et al.*, 2001; SEIDL DE MOURA *et al.*, 2004), resultando em desenhos metodológicos que pretendem contemplar melhor esse fenômeno.

Seidl de Moura e Ribas (2007); Ribas *et al.* (2003) e Schermann (2007) apresentaram revisões nas quais encontraram que os métodos mais empregados nos estudos de interação mãe-bebê são as observações naturalísticas ou em laboratório, compreendendo-os como métodos adequados aos propósitos de pesquisa nessa área. Segundo Waters e Cummings (2000), nos estudos sobre apego, as observações naturalísticas dos comportamentos de base segura são o padrão-ouro para avaliação e validação de medidas.

Com o objetivo de compreender as diferentes formas de pesquisa e de observação das relações iniciais, realizou-se busca e análise de publicações nacionais sobre interações iniciais pais-mães-bebês. Os resultados desse levantamento estão apresentados no artigo '**Interações iniciais entre pais, mães e bebês de 0 a 3 anos: revisão de literatura**' (Produção Acadêmica, p. 177).

2.2.4 Apego, responsividade e análise do comportamento

A análise do comportamento oferece um ponto de vista alternativo às explicações sobre a formação do apego formuladas por Bowlby e Ainsworth (GEWIRTZ; BOYD, 1977). Faz-se necessário apresentar neste trabalho alguns elementos de tal discussão.

A formação da classe de comportamentos que a literatura não comportamental convencionou chamar de "apego" (BOWLBY, 1969,1990), ocorre sob controle de contingências de reforçamento vigentes nos contatos entre o bebê e seu cuidador. Nas interações mãe/cuidador-bebê, com o passar do tempo, vai se consolidando um padrão sistemático de respostas maternas contingentes ao comportamento da criança. Tais respostas estão sob controle discriminativo, ou seja,

estão relacionadas às sinalizações da criança e ao efeito que os comportamentos maternos produzem no comportamento subsequente da criança. Situações de estresse, por exemplo, são estímulos discriminativos para a busca da mãe (chorar, p/ex.), que, por sua vez, reforçará esses comportamentos ao acolher o filho (GEWIRTZ; PELÁEZ-NOGUERAS, 1987; SCHLINGER JR, 1995). Desta forma, autores que adotam uma perspectiva comportamental concordam com Bowlby sobre a possibilidade de classificar os comportamentos de apego de acordo com o efeito que produzem sobre a criança e seu cuidador (comportamentos de segurança, de protesto, de evitação, por exemplo), mas oferecem uma explicação do processo de aquisição de tais comportamentos. Quando sistematicamente observados, ou seja, descritos ponto-a-ponto, os comportamentos interativos de mães e bebês revelam que são modelados e mantidos rotineiramente nos contatos entre eles. Assim também as respostas maternas, quando emitidas temporalmente próximas aos comportamentos dos bebês, algumas delas terão efeitos contingentes sobre as respostas de protesto da criança, enquanto outras não os terão (GEWIRTZ; BOYD, 1977; GEWIRTZ; PELÁEZ-NOGUERAS, 1987). Gewirtz e Boyd (1977) analisaram um estudo de Bell e Ainsworth, realizado em 1972, e que concluía que mães mais responsivas ao choro do bebê tinham filhos que reduziam o comportamento de chorar ao longo do primeiro ano de vida. A análise dos dados refeita por Gewirtz e Boyd (1977) não apoiou aqueles resultados, e eles concluíram que o comportamento de chorar, enquanto protesto da criança diante de um afastamento breve de sua mãe, está relacionado a comportamentos que a mãe apresenta nos momentos em que se separa da criança, e que exatamente isso é que mantém ou reduz o comportamento de chorar. Assim, questionam que não há um fenômeno interno do organismo da criança promovendo o choro, mas o choro é visto como efeito de uma história de aprendizagem operante construída entre a mãe e o bebê: de forma rotineira ou intermitente, o comportamento materno atua como reforçador das unidades de comportamento de protesto da criança. Schlinger Jr. (1995) comenta que essa é uma explicação simples, mas não simplista, pois requer análise minuciosa e detalhada de todos os fenômenos que ocorrem nas interações diádicas.

As sequências responsivas (comportamentos maternos que se seguem a comportamentos infantis, sucessivamente) são vistas como resultado de condicionamento operante e podem ser modificadas pela manipulação das variáveis

envolvidas (SCHLINGER JR, 1995). Esse resultado pode ser chamado de apego, compreendido como um processo dinâmico e em transformação contínua a cada contato entre a mãe (ou cuidador), o bebê e o ambiente social em que se encontram. Verificou-se, assim, que estas formas de análise não são incompatíveis. A análise do comportamento é menos determinista e propicia mais ações para desenvolver esses repertórios, quando eles não se estabelecem de forma natural.

2.3 RESPONSABILIDADE E A DOENÇA CRÔNICA

Os cuidados contínuos, exigidos pelas doenças crônicas na infância afetam as interações familiares e a qualidade da interação pai-mãe-filho. Doenças crônicas são definidas por serem de longa duração, necessitarem de tratamento contínuo e com cuidados permanentes (MOREIRA; GOMES, SÁ, 2014), sendo que tais cuidados, na infância, se referem à dependência física, educativa e emocional, e aos riscos de prejuízo ao desenvolvimento da criança (LORENCINI; PAULA, 2015).

Nesta seção, encontram-se estudos sobre o impacto de doenças crônicas nas interações pais-mães-filhos e no ajustamento familiar. Ao final, discutir-se-ão estudos realizados especificamente com crianças com DF e suas famílias, bem como possibilidades de intervenção de natureza psicológica a essa população.

Há situações em que problemas comportamentais de crianças durante o tratamento de doenças crônicas se relacionam mais com o modo como a família lida com a criança do que com outras variáveis presentes no contexto do adoecimento (CASTRO; PICCININI, 2002). Essa informação também foi destacada por Gavin e Wysocki (2006), enfatizando que ter uma criança cronicamente doente na família não é preditor suficiente para ajustamento parental e familiar pobre.

A doença e seu tratamento são estressores que afetarão também aos pais e, conseqüentemente, a forma como responderão ao comportamento dos filhos. Dependendo da forma como eles enfrentarem essas condições, poderão reduzir ou mesmo exacerbar a intensidade de tais estressores. Quando há resiliência⁶ e competência, a família pode se tornar um fator de proteção da criança doente contra

⁶ Pinheiro (2004) estudou o conceito de resiliência, termo em geral definido como a capacidade individual ou familiar de enfrentar e transformar a si mesmo quando confrontado com adversidades, podendo superá-las.

os efeitos desses estressores (HAMLETT; PELLEGRINI; KATZ, 1992). No estudo de Gavis e Wysocki (2006) 190 casais, que tinham filhos com doenças crônicas, foram avaliados buscando associações entre o envolvimento dos pais e medidas de funcionamento materno, conjugal e familiar. Seus resultados apoiaram a hipótese de que os relatos maternos de envolvimento do pai nos cuidados foram associados a melhores resultados de ajustamento materno, conjugal e familiar. Seus dados pontuam para a necessidade de que seja ampliada a atenção ao papel do pai no cuidado da criança cronicamente doente.

Ilustrando essa situação, encontram-se alguns estudos sobre relacionamento pais-filhos no contexto de doenças pediátricas crônicas. Pode-se citar o estudo de Vermaes *et al.* (2007), que conduziram uma revisão sobre o ajustamento social de pais de crianças com espinha bífida. Entre os vários fatores pesquisados, a relação pais-filhos sofreu um dos mais negativos impactos pela presença da doença. Nesse estudo, as interações pais-filhos passaram a apresentar mais superproteção, com ênfase no estresse parental mais frequente entre as mães. Esse resultado é semelhante ao de Guimarães *et al.* (2009), no qual a sobrecarga materna quanto aos cuidados com a criança com AF afetou suas vidas profissionais e também o relacionamento conjugal.

Castro e Piccinini (2002) relataram que mães de crianças cronicamente doentes sentem-se mais estressadas e precisam ser encorajadas em suas habilidades para cuidar de seus filhos. No entanto, também encontraram que mães sensíveis respondiam aos comportamentos das crianças de maneira apropriada tanto no hospital quanto em casa, ou seja, o padrão relacional parece ter alguma estabilidade em diferentes ambientes, apesar do estresse do adoecimento.

Robinson *et al.* (1996) testaram fatores preditivos da visitação materna a crianças internadas, entre 10 meses e 4 anos de idade. Os autores encontraram que o único preditor significativo dos índices de visitação materna foi a qualidade de apego da criança para com sua mãe. As mães que relataram que seus filhos apresentavam apego inseguro mantiveram índices de visitação significativamente menores do que aquelas que observaram que seus filhos apresentavam apego seguro. Esse dado chama a atenção para a rede de influências recíprocas que se forma entre o adulto e a criança: justamente as crianças com apego inseguro foram menos visitadas por suas mães, que provavelmente eram menos responsivas na relação com seus bebês.

Anie (2005) revisou estudos em que se observaram altos níveis de ansiedade parental, superproteção e sentimentos excessivos de responsabilidade e culpa entre os pais de crianças com DF. Em estudo retrospectivo, Jenerette e Valrie (2010) avaliaram possíveis relações entre superproteção e cuidados maternos na infância e a autoeficácia percebida por adultos com DF. Após análise de dados, o cuidado materno durante a infância foi significativamente preditivo da autoeficácia na vida adulta dos pacientes.

Por meio de relatos maternos e de observações de filmagens no momento de alimentação, Sayre *et al.* (2001) estudaram as interações de mães com seus filhos com paralisia cerebral, estes com idades entre 16 e 52 meses. A alta qualidade das interações mãe-filho durante a alimentação esteve associada ao alto nível educacional da mãe, independentemente do grau de habilidades motoras do filho para alimentar-se. Por outro lado, quanto mais as mães relatavam se sentirem desconfortáveis no momento de alimentar seus filhos, mais hostis elas se mostravam na interação com eles durante a refeição. Os autores concluíram, então, que quanto mais a mãe compreende a situação atual e o futuro da criança, mais sensível ela se torna nas interações com seu filho. Para isso, intervir psicoeducativamente nas relações precoces mãe-filho com problemas de saúde torna-se fundamental.

Garrido-Rojas (2006), em sua revisão, salientou que as relações precoces de apego possuem ampla influência na capacidade de regulação de estresse, levantando a hipótese de que os indivíduos com apego inseguro têm estratégias de regulação emocional desprotetoras da saúde, com predomínio de emoções hipervigilantes, como o medo, ansiedade, raiva, hostilidade, insegurança, preocupação e desconfiança. Assim, a autora concluiu que os estilos de apego inseguros são fatores de risco à saúde dos indivíduos, e que, a partir disso, há que se investir mais em estratégias de intervenção que promovam condições protetoras às relações iniciais pais-filhos.

Em síntese, crianças seguramente apegadas se adaptam mais facilmente a situações novas, como a hospitalização, exibindo menos reações de medo, desespero, insegurança e indiferença, especialmente diante de adultos que não lhes sejam familiares. Quando sob estresse, crianças seguramente apegadas são mais facilmente acalmáveis, facilitando seus cuidados. Segundo Robinson *et al.* (1996), crianças entre seis meses e quatro anos são o grupo mais vulnerável aos efeitos

emocionais do adoecimento e da separação de suas figuras de apego, portanto, devem ser foco de maiores cuidados da interação pais-filhos. Lembrando que as crianças com DF são acompanhadas a partir da triagem neonatal, e que o curso da doença envolve situações de dor, febre, infecções, transfusões, possíveis hospitalizações e exames periódicos, essa população de pais e filhos está sob contínuo estresse emocional e seu relacionamento pode se beneficiar de atenção psicológica.

De acordo com a recomendação do manual da *World Health Organization* (1997), estudar as interações iniciais fornece elementos para elaborar práticas de atenção para bebês, mães, pais e cuidadores alopARENTAIS (pessoas que cooperam no cuidado da criança). Pode-se observar que a literatura discute como promover interações saudáveis e intensas entre crianças pequenas e seus cuidadores. Segundo Sanders (2002), as tentativas de prevenir problemas de saúde mental de crianças devem ser direcionadas à melhora das interações pais-filhos. As intervenções dirigidas a pais e filhos pequenos são compreendidas como estratégias de intervenção precoce e estão cada vez mais indicadas na literatura como ações necessárias aos programas da saúde pediátrica (DOZIER; BERNARD, 2009), pois quando os pais aumentam as interações positivas e reduzem as práticas coercitivas, inconsistentes ou inadequadas, os resultados no bem-estar da criança são notáveis (SANDERS, 2002; GOMIDE, 2004; BROWN, 2007; CUERVO MARTINEZ, 2010). Em geral, as intervenções baseadas na análise aplicada do comportamento mostram resultados favoráveis (SANDERS, 2002) e há vários programas de intervenção para as interações pai-mãe-filho pautados nesta abordagem (PATTERSON; REID; DISHON, 1992; WILLIAMS; AIELLO, 2001; DOZIER; BERNARD, 2009; ZUZARTE; CALHEIROS, 2010).

Brown (2007) propôs um programa dirigido às práticas parentais para o desenvolvimento de apego seguro, no qual as seguintes dimensões fazem parte das atividades em grupo para pais de crianças pequenas: promoção de afeto positivo, relacionamento conjugal e familiar, organização da vida diária, encorajamento da autonomia, desenvolvimento da sensibilidade emocional, assertividade dos pais e o treino de solução de problemas. Dozier e Bernard (2009) ressaltaram, de forma crítica, que programas direcionados ao aprendizado vivencial de sensibilidade do cuidador da criança têm resultados mais favoráveis no desenvolvimento global e no apego da criança, quando comparados a programas que trabalham indiretamente

com a interação, por exemplo, aqueles elaborados para modificar as disposições mentais (cognitivas) dos pais para com seus filhos.

Em estudo longitudinal, McCarton (1998) apresentou um programa educacional (*Infant Health and Developmental Program*) que incluía avaliações médicas periódicas, visitas domiciliares, grupos com os pais, atividades de estimulação por meio da interação pais-filhos na residência da família e atividades educativas com as crianças. Foram acompanhados 885 prematuros (547 do grupo de intervenção; 338 do grupo controle) desde a saída da maternidade até 36 meses, com o objetivo de reduzir o aparecimento de problemas de comportamento futuro nesses bebês. As interações mãe-bebê foram filmadas em episódios de 8 minutos aos 30 meses da criança e os comportamentos maternos na interação também foram analisados. Os resultados foram bastante positivos para as competências comportamentais e desenvolvimento das crianças. O programa influenciou positivamente as interações mãe-filho, pois, comparando-se o grupo de intervenção ao grupo controle, verificou-se que elas se tornaram mais responsivas aos comportamentos das crianças. Uma das maiores contribuições para a melhora das interações mãe-filho foi o conhecimento sobre desenvolvimento infantil e promoção direta de uma ampla gama de experiências para a criança. No entanto, quando as crianças foram novamente avaliadas entre 5 e 8 anos de idade, não houve diferenças nas competências comportamentais entre os grupos. A discussão do estudo se estendeu para questionar que, mesmo com ganhos significativos aos 3 anos de idade (quando se encerrou a intervenção), os resultados não se mantiveram a longo prazo especialmente pela vulnerabilidade social, pobreza e baixa qualidade de vida. Finalmente, o estudo sugeriu a necessidade de acompanhamento de longo prazo a crianças biologicamente vulneráveis (nesse caso, os prematuros).

Drazenet *al.* (2014) elaboraram e discutiram a viabilidade de um modelo de trabalho educativo para pais de crianças entre 0 e 3 anos de idade com DF. Os déficits de desenvolvimento das crianças, em geral atribuídos à própria doença, nesse caso foram observados à luz das variáveis do ambiente social de desenvolvimento. Os autores descreveram um programa educativo com objetivos de ensinar aos pais, com filhos entre 0 e 3 anos sobre três temas: DF, desenvolvimento infantil e cuidados parentais positivos (*positive parenting*). O programa foi inicialmente oferecido no hospital base desse estudo, mas teve baixa adesão das famílias convidadas a participar. A partir disso, Drazen *et al.* (2014) modificaram sua

estratégia e desenvolveram tal programa nas residências dos participantes, sendo que, após convidarem 91 famílias, 56 concordaram em participar (62%) e foram visitadas pelo menos uma vez ao mês. Em cada visita, uma habilidade em específico foi trabalhada por meio de jogos, estimulação de leituras dos pais para os filhos, bem como orientações sobre práticas educativas e sobre a doença. As necessidades educativas mais comuns relatadas pelas famílias foram: dificuldades de ler/ falar com a criança, falta de brinquedos apropriados e dificuldades em lidar com os comportamentos desafiadores da criança. Por fim, ao apresentarem esses resultados dos 26 meses iniciais do programa, Drazen *et al.* (2014) concluíram sobre a importância de desenvolver estratégias para acessar essa população, e realizar o programa nas residências é uma forma eficaz de oferecer intervenção precoce a essas crianças e suas famílias.

Revisar o tema das interações precoces no adoecimento crônico abre o questionamento sobre a multideterminação do comportamento dos envolvidos nessas relações. Se as interações com crianças saudáveis estão sob controle de múltiplas variáveis, como saúde materna, relação conjugal, histórico dos pais, temperamento do bebê, e condições ambientais do contexto socioeconômico e nível educacional dos pais (LORDELO; ARAÚJO; FONSECA, 2000, RIBAS; SEIDL DE MOURA, 2006), adicionar a isso o adoecimento crônico, no caso das DF, as exigências de atenção aos sinais e sintomas da doença e o estresse parental, torna mais complexa a análise da interferência dessas variáveis.

Assim, compreende-se que essa população tem alta vulnerabilidade biológica e social, o que a torna alvo crítico para estudo, atenção e intervenção psicológica. É nesse ponto que o presente trabalho se estruturou: pela necessidade de compreender o fenômeno da responsividade parental nesse contexto permeado de adversidades.

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 TIPO DE ESTUDO

A presente pesquisa foi dividida em duas fases.

A Fase I foi do tipo observacional, analítico transversal, com coleta prospectiva de dados.

A Fase II foi um estudo qualitativo com descrição de série de casos.

3.2 LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO

O estudo se desenvolveu em dois ambientes na Fase I: Ambulatório de Hematopediatria do HC/UFPR, em dois espaços diferentes: consultórios médicos e refeitório.

Os consultórios são pequenas salas com paredes claras, onde há uma mesa com três cadeiras e uma maca para exame das crianças. As salas são decoradas com adesivos com temas infantis nas paredes e sua iluminação é clara e adequada.

O refeitório é um espaço amplo no ambulatório. Fica no subsolo, com as portas abertas para a área externa, onde os pacientes e seus familiares recebem lanche provido pela APACN (Associação Paranaense de Apoio à Criança com Neoplasia). Há uma mesa ampla para cerca de 20 pessoas, com um banco de madeira longo (coletivo) em cada lado. Há uma bancada onde o lanche é servido coletivamente, e cada familiar pega a porção de lanche e se dirige à mesa para se alimentar. Também há cerca de uma a duas cadeiras que ficam distantes da mesa. Em geral, o lanche é servido entre 9h30 e 10h da manhã. Para a filmagem, pedia-se às famílias que ocupassem locais estratégicos, que poderiam ser as cadeiras ou que se sentassem na ponta das mesas ou bancos, ou mesmo na sala lateral ao refeitório, mais silenciosa, com uma poltrona, duas mesas infantis com cadeiras infantis (escolares) e uma estante de livros. Esse espaço lateral estava em organização na época da pesquisa, para ser utilizado como biblioteca ou para o apoio pedagógico aos pacientes, e estava desocupado na maioria dos dias, permitindo condições de silêncio.

Na Fase II, além dos ambientes supracitados, as sessões também foram realizadas nas residências dos participantes. Como as consultas tipicamente ocorrem no ambulatório com intervalo de 3 meses, para que a Fase II fosse executável, decidiu-se realizá-la na residência dos participantes e, eventualmente, no ambulatório, quando fosse conveniente (coincidência com o dia de consulta da criança), em sala adequada e em condições de privacidade. Essa decisão foi tomada em função da viabilidade do estudo (evitar deslocamentos dos pais e da criança e consequentes faltas aos encontros da Fase II) e também pelas recomendações da literatura, após a revisão teórica das publicações nacionais⁷ a respeito dessa natureza de trabalho.

Estudos realizados nas residências são bastante frequentes em pesquisas sobre as interações familiares (BRUM; SCHERMANN, 2007; ESHEL *et al.*, 2006, MURTA, *et al.*, 2012). Nos relatos de intervenção de cada participante há a descrição do ambiente doméstico, sendo que as sessões aconteceram na sala ou copa das residências, somente com a presença dos familiares e tomando-se o cuidado para não haver interferências de outros. Assim, recomendou-se o desligamento de telefones e que as sessões se realizassem sem a presença ou visita de estranhos.

A coleta de dados foi realizada entre agosto de 2012 e setembro de 2015.

3.3 POPULAÇÃO FONTE

A população da pesquisa foram crianças entre zero e três anos com DF em acompanhamento médico no Ambulatório de Hematopediatria do HC-UFPR e residentes no estado do Paraná.

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos na amostra pacientes de zero a três anos, tratados por DF, com os genótipos: SS, SC e S β , e seus pais e/ou responsáveis. Todos os

⁷ **'Interações iniciais entre pais, mães e bebês de 0 a 3 anos: revisão de literatura'** (Produção Acadêmica).

participantes eram pacientes acompanhados no Ambulatório de Hematopediatria do HC/UFPR. Os pais e/ou responsáveis que não apresentavam deficiências cognitivas e que concordavam em participar foram incluídos na pesquisa. As crianças foram incluídas independentemente de apresentarem desenvolvimento global típico ou atípico⁸. Para a Fase II do estudo, foram convidados a participar somente os pacientes de Curitiba e região metropolitana, em função da facilidade de acesso para a intervenção (deslocamento até à residência dos participantes).

3.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos do estudo os pais ou responsáveis que não quiseram participar (num total de três) ou que não tinham condições cognitivas de participar da pesquisa, ou seja, ao se explicar detalhadamente os objetivos e procedimentos do trabalho, demonstraram não os ter compreendido, mesmo com explicações adicionais.

3.6 POPULAÇÃO DE ESTUDO

A população do estudo foi composta por 35 crianças (16 meninos e 19 meninas) atendidas no ambulatório devido ao tratamento de DF, e seus pais ou responsáveis (31 mães, 7 pais, 3 avós e 1 avô). Os participantes foram selecionados pelos médicos responsáveis do Ambulatório de Hematopediatria do HC-UFPR, que os identificavam a partir da revisão de prontuários dos pacientes a serem atendidos no dia. Os participantes eram procedentes de todo o estado do Paraná, incluindo Curitiba e região metropolitana.

Os 35 participantes tiveram seus dados incluídos na Fase I do estudo. Na Fase II, participaram 4 crianças (4 meninas), residentes em Curitiba e região metropolitana.

⁸ Desenvolvimento infantil típico se refere àquele que ocorre dentro do padrão de referência para a idade da criança, nas diversas áreas de desenvolvimento. Desenvolvimento infantil atípico se refere àquelas crianças cujo desenvolvimento não é característica da sua idade cronológica, ou seja, se afasta da média geral da população (MINETTO *et al.*, 2012).

3.7 AMOSTRA E TÉCNICA DE AMOSTRAGEM

A amostra foi probabilística simples (COZBY, 2006), na qual todos os pacientes com diagnóstico de DF do local da pesquisa, com idade de 0 a 3 anos, bem como seus pais e/ou cuidadores, tiveram a mesma probabilidade de convite ao estudo.

3.8 VARIÁVEIS DE ESTUDO

Na Fase I, o estudo buscou relações entre as variáveis: idade da criança, faixa etária dos pais, intercorrências clínicas antes e durante as consultas, diferentes formações familiares, a escolaridade materna e comportamentos emitidos pelas crianças (Variáveis Independentes) com a responsividade parental (Variável Dependente).

Na Fase II do estudo, foram qualitativamente observados: comportamentos parentais de estimulação extradiádica, estimulação diádica, fala ou verbalização e cuidado, comportamentos infantis relativos à aproximação / afastamento dos pais, bem como as taxas de responsividade parental em pré e pós-intervenção

3.9 PROTOCOLOS DE COLETA DE DADOS

3.9.1 Ficha de dados sociodemográficos e clínicos

Essa ficha foi elaborada para este estudo e teve por objetivo registrar dados sociodemográficos básicos para identificação dos participantes, bem como dados clínicos, a saber: data de nascimento, composição familiar, genótipo da DF, e relato de intercorrências e internamentos entre as consultas, bem como as queixas presentes na consulta e seu encaminhamento, quando necessário.

Tais informações foram obtidas em consulta direta ao prontuário da criança e, em caso de dúvida, consultava-se o médico responsável pelo paciente. A ficha era atualizada a cada nova filmagem da criança (nova consulta) (Apêndice 1).

3.9.2 Protocolo de Análise dos Comportamentos Parentais e Infantis (GIDEP/NUDIF – UFRGS, 2002)

A escolha dos protocolos foi feita a partir de estudo de revisão de métodos de observação das interações pais-filhos, que consta no artigo 'Interações iniciais entre pais, mães e bebês de 0 a 3 anos: revisão de literatura' (Produção Acadêmica). Esse protocolo foi desenvolvido pelo Núcleo de Infância e Família (NUDIF) do Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Ele permite analisar os comportamentos da criança (sorrir, vocalizar, olhar para o genitor, olhar para objetos/eventos, chorar ou choramingar, movimentar-se, sugar / mamar / chupar bico) e os comportamentos parentais ('interpretar/falar pelo bebê', 'falar para o bebê', 'sorrir para o bebê', 'olhar para o bebê', 'pegar no colo/embalar/aconchegar', 'acariciar/beijar o bebê', 'tocar/estimular fisicamente/estimular com objeto', 'oferecer bico/seio/mamadeira') (Anexo 1a) Na presente pesquisa, foram realizadas duas adaptações deste Protocolo. A primeira adaptação refere-se à utilização do mesmo protocolo de observação dos pais para observar os comportamentos dos adultos estranhos (Anexo 1b). A outra adaptação foi realizada em função da idade dos participantes (até três anos de idade), ampliando a categoria de comportamento da criança 'suga/mama/chupa bico' para 'suga/mama/chupa bico/alimenta-se', como também a categoria de comportamento do adulto 'oferecer bico/seio/mamadeira' foi ampliada para 'oferecer bico/seio/mamadeira/alimento'.

Nesse Protocolo, os comportamentos infantis são registrados separadamente dos comportamentos do adulto, para visualizar os comportamentos de cada membro da díade. As orientações de preenchimento e análise seguem as recomendações de Piccinini, Alvarenga e Frizzo (2007), e a operacionalização dos comportamentos (categorias) a serem observados e registrados neste protocolo encontra-se no Anexo 2.

3.9.3 Protocolo de sequências responsivas e não responsivas (GIDEP/NUDIF – UFRGS, 2002)

Esse Protocolo também foi desenvolvido pelo NUDIF, do Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Tem por objetivo analisar a responsividade parental (Anexo 3a) e a responsividade do adulto estranho (Anexo 3b), considerando sua contingência temporal aos comportamentos da criança. Este Protocolo é preenchido a partir dos dados coletados no Protocolo descrito em 5.9.2, e assim pode-se verificar quais foram as trocas interativas entre o adulto e a criança, classificando-as em responsivas ou não-responsivas.

As orientações de preenchimento e análise também seguem as recomendações de Piccinini, Alvarenga e Frizzo (2007). Devido às características de idade da amostra, todas as sequências responsivas e não-responsivas possíveis por meio do registro no Protocolo de Análise dos Comportamentos Parentais e Infantis foram utilizadas neste estudo.

Ao todo, em cada filmagem do estudo, a partir das combinações entre o registro de observação de 7 comportamentos infantis e de 8 comportamentos do adulto, o protocolo permitiu analisar 56 sequências responsivas e 7 sequências não-responsivas.

3.10 MATERIAIS E EQUIPAMENTOS

Os equipamentos utilizados foram filmadora HDR-XR160 Sony®, computador para registro da pesquisa, DVDs para gravação das filmagens, impressora e papel A4.

Na Fase II, além dos equipamentos acima mencionados, foram utilizados recursos lúdicos e pedagógicos, a saber: 3 bolas pequenas (macias, do tamanho de bola de tênis, 5 cm de diâmetro); 5 fantoches e 5 dedoches de personagens diversos; 2 bonecas pequenas e de fácil manuseio (tamanho apropriado para que uma criança pequena a pegue no colo); papel sulfite, 1 caixa de lápis de cor 12 cores, giz de cera caixa com 12 cores, Tábua de encaixe de formas geométricas em

madeira colorida; torre e pinos de madeira coloridos; cubos de encaixe em madeira; pirâmide de argolas em cores básicas de plástico; 2 fraldas de pano; espelho tamanho 40 x 60cm, 1 toalha branca tamanho 1,00 X 1,50m, 1 bola de borracha leve (tamanho de futebol), livros infantis.

3.11 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS – FASE I

Inicialmente o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do HC–UFPR e aprovado (CAAE 0188.0.208.000-11) (Anexo 4). Os pacientes que se enquadraram nos critérios de inclusão, quando vieram à consulta regular no ambulatório de Hematopediatria foram convidados a participar. A pesquisadora e/ou auxiliar de pesquisa entraram em contato com os pais ou responsáveis das crianças, convidando-os individualmente a participar deste trabalho. O auxiliar de pesquisa foi um estudante de Psicologia devidamente treinado para esta tarefa. Nesse contato foram explicados os objetivos e procedimentos a serem realizados e apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2), enfatizando-se que poderiam desistir de colaborar com a pesquisa em qualquer momento que o desejassem. A pesquisadora e o auxiliar de pesquisa consultavam o prontuário das crianças inseridas no estudo e preenchiam a ficha de dados sociodemográficos a respeito da evolução de cada criança.

Em seguida, os pais foram orientados sobre as filmagens da interação pais-bebê/criança (A) e a filmagem da interação bebê/criança-adulto estranho (B), que foram realizadas a cada nova consulta no ambulatório. As filmagens da interação (A) tiveram como objetivo observar as interações entre o adulto cuidador (figura de apego) e a criança, e foram realizadas em situações de alimentação⁹ da criança, já que, dentro do ambulatório, essas situações propiciariam um contato mais espontâneo e próximo do contato natural que habitualmente têm com a criança. Mesmo quando havia a presença de mais de um adulto com a criança (pai, mãe,

⁹ Situações de alimentação se referem ao momento do lanche realizado no próprio refeitório do ambulatório de Hematopediatria, onde é ofertado um lanche aos pacientes atendidos, regularmente. Para os bebês que ainda eram amamentados, foram considerados momento de alimentação o horário de sua amamentação no seio ou por mamadeira, e a mãe era convidada a fazê-lo em sala específica do ambulatório para poderem ser filmados.

avós), a filmagem se dirigia para o adulto que estivesse alimentando a criança, ou seja, interagindo com ela.

As filmagens da interação (B) tiveram como objetivo observar as interações entre a criança e um adulto estranho - o médico, e na presença de uma figura de apego (pais) acompanhando a consulta. Deve-se destacar que, a cada consulta, a criança tinha alta probabilidade de interagir com um médico diferente, em função das características de um ambulatório vinculado a programa acadêmico (residência médica). As interações com adultos estranhos permitiram a observação do comportamento da criança diante de um estranho em uma situação de cuidado, mas potencialmente desconfortável, como também observar semelhanças e diferenças entre as respostas dos pais e dos adultos estranhos diante das iniciativas da criança. Isso significa compreender que a criança estava se relacionando naquele momento com um adulto que não lhe era familiar, numa contingência específica que envolve atenção médica à sua condição corporal (toques e aferições) e com possível aversividade (contato com estranho, possíveis procedimentos médicos).

As filmagens dessas interações foram realizadas durante as consultas médicas pelo auxiliar de pesquisa e pela pesquisadora. Cada médico foi convidado individualmente e autorizou a filmagem. Quando o médico não autorizava a filmagem, ela não era realizada, e essa observação não seria possível. Além disso, como é de rotina do ambulatório coletar o exame de sangue antes da consulta, estipulou-se com os profissionais de saúde do ambulatório que, quando um bebê fosse participar da pesquisa e ter sua consulta filmada, a coleta de sangue se daria logo após a consulta, para reduzir esse estressor anterior à filmagem (com potencial de afetar o contato da criança com o médico, pois ela já teria vivido um episódio aversivo imediatamente antes da filmagem).

As filmagens tiveram a duração de oito (8) minutos cada, e o intervalo entre as mesmas foi variável, dependendo da evolução do tratamento da criança. Quando não havia intercorrência ou complicação de saúde durante a consulta ou entre as consultas, o intervalo habitual de retorno ao ambulatório foi de três meses. No entanto, esse intervalo variou em alguns casos, em três situações: (a) necessidade de acompanhamento médico mais próximo, reduzindo o intervalo entre as consultas; (b) falta à consulta, que era remarcada pelos pais ou por meio do contato da assistente social do ambulatório; (c) impedimento da filmagem por diferentes razões, por exemplo: vinda para consulta em dia não habitual de atendimento à DF, chegada

dos pais fora do horário habitual do funcionamento do ambulatório ou quando os pais vinham sem ter marcado a consulta, impossibilitando a organização prévia para a filmagem.

Dentro do período deste estudo, todas as crianças que estiveram dentro dos critérios de inclusão foram convidadas a participar, independentemente do número de filmagens em que cada uma pudesse participar.

3.12 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS – FASE II

A Fase II do estudo teve como objetivo observar se uma intervenção planejada poderia alterar a responsividade parental, do ponto de vista qualitativo e quantitativo.

Os procedimentos de coleta da Fase II foram inicialmente os mesmos da fase I. Para os participantes da Fase II, as interações A (com pais) e B (com adultos estranhos) foram filmadas três vezes antes do início da intervenção, com o objetivo de observação da responsividade em pré-intervenção (linha de base para comparação). Após a realização das filmagens, os pais e mães foram convidados a participar, juntamente com seus bebês, de uma intervenção comportamental de oito (8) encontros de 60 minutos cada, em suas residências. Os pais receberam explicação sobre os objetivos da intervenção e suas dúvidas foram esclarecidas.

Os encontros aconteceram com intervalos variáveis, pois seu agendamento dependia da disponibilidade dos pais, intercorrências clínicas no período e da frequência de ida dos pais ao ambulatório para consultas (trimestral, sujeito a faltas). Foram sessões individuais para a criança, seus pais ou responsáveis, de forma lúdica e interativa, respeitando os limites de cansaço e da condição clínica da criança. A intervenção teve por finalidade desenvolver e/ou reforçar comportamentos interativos entre pais e filhos, especificamente os de sensibilidade e responsividade.

A condução das sessões, baseada na análise aplicada do comportamento, manteve a postura analítico-funcional (MEYER, 1997). As interações eram incentivadas por instruções (regras verbais) dadas pela pesquisadora, por modelação e modelagem. Assim, as situações-estímulo (brincadeiras) e as instruções de tais atividades propiciavam condições para respostas espontâneas interacionais a serem reforçadas e/ou modeladas.

Em análise do comportamento, o termo regra se refere a um comportamento verbal emitido por um falante e especificador de uma contingência para o falante e o ouvinte da regra. (MATOS, 2001). Exemplos de regras dadas durante a intervenção: indicar como fazer uma atividade, descrever o que a criança fez (regra tipo tato), e incentivar verbalmente os pais a reforçar tais comportamentos de maneira afetiva, elogiando, beijando ou abraçando (regra tipo mando).

Modelação é um processo de aprendizagem social por observação de um modelo, por meio do qual se adquirem novos comportamentos, mesmo que não reforçados diretamente (BANDURA, 1969/1979). Por observação, o efeito da generalização pode ocorrer, onde o indivíduo emite os comportamentos observados em outras situações. Exemplos de modelação: durante a intervenção, a pesquisadora apresentava modelos sobre como poderiam utilizar aquele brinquedo ou brincadeira.

Modelagem é um processo de aprendizagem pela modificação gradual da topografia de uma resposta já evocada por uma certa classe de estímulos. Essa modificação ou variabilidade da resposta terá efeitos diferentes no ambiente, produzindo alguns reforçadores com maior probabilidade, e estabelecendo variações no comportamento, em ciclos repetidos de reforçamento diferencial (GOULART; DELAGE; RICO; BRINO, 2013). Exemplo disso pode ser a aquisição da linguagem onde, por meio de reforçamento diferencial, os cuidadores reforçam sons, balbucios e sílabas, e que o resultado final será a própria linguagem.

Compreende-se que, quando ocorrem novas interações da criança com o ambiente (incluindo as interações com os pais), as propriedades dos estímulos se transformam, proporcionando ocasião para novas interações, cujos efeitos têm probabilidade de efetuar outras mudanças no ambiente progressivamente (BIJOU; BAER, 1980). Assim, os pais foram estimulados a observar as buscas de contato dirigidas a eles por seus filhos, seja por meio do olhar, fala ou vocalização, sorriso ou ações mediadas por objetos. Os comportamentos interativos dos pais estimulados em direção ao bebê durante a intervenção foram agrupados segundo a descrição de Moura; RIBAS (2007) e estão no Anexo 5, a saber: estimulação extradiádica (EXD), estimulação diádica (ED), fala ou verbalização (F) e cuidado (C).

As atividades lúdicas foram baseadas no *Currículo Carolina* (JOHNSON-MARTIN *et al.*, 1997), no *Inventário Portage Operacionalizado* (WILLIAMS; AIELLO, 2001) e no *Manual de Intervención Temprana* (ARTIGA; SEGUÍ, LÓPEZ *et al.* 2010),

referências na descrição detalhada de condutas esperadas e exercícios para as diferentes áreas de desenvolvimento infantil (psicomotricidade, socioafetividade, linguagem, cognição, autocuidados e autonomia). De um modo geral, os encontros realizados com pais e filhos tiveram os objetivos específicos: a) conhecer o desenvolvimento esperado para a idade da criança; b) promover atividades estimuladoras das diferentes áreas de desenvolvimento, incentivando-os a fazer os exercícios com seus filhos; c) promover estratégias para o relaxamento da criança com intuito de tranquilizá-la, procurando primeiramente explorar os recursos próprios das tradições culturais de cada família; d) promover atividades para estimular que os pais observassem e descrevessem sinais de emoções positivas e negativas, bem como sinais de satisfação e desconforto em si mesmos e nas crianças.

A sequência proposta dos oito encontros está apresentada no Quadro 1 e detalhada no Apêndice 3.

Após a realização dos oito encontros, as crianças foram filmadas novamente em três dias diferentes no ambulatório, gerando, então, 3 filmagens pós-intervenção de interações A e B, que aconteceram em cerca de 9 meses para cada criança. Foi possível realizar as 3 filmagens em pós-intervenção em dois casos. Nos outros dois que serão apresentados, houve apenas uma filmagem pós-intervenção.

ENCONTRO	OBJETIVOS	MATERIAIS UTILIZADOS	A QUEM FOI DIRECIONADO
1º	Explicar sobre procedimentos e envolvimento dos pais ou responsáveis	Papel, caneta, e o guia 'Passos Básicos do Desenvolvimento da Criança' (Pérez-Ramos, 2007).	Pais (a criança brinca livremente)
	Explicar e auxiliar os pais na observação do desenvolvimento de acordo com a idade da criança	Caixa com brinquedos pedagógicos (item 5.10)	
2º	Levantar a história da criança a partir do diagnóstico da DF	Papel, caneta, caixa com brinquedos pedagógicos. (Item 5.10)	Pais (a criança brinca livremente)
	Observar o comportamento da criança		
3º	Estimular interativamente a linguagem e reconhecimento visual	Livros infantis com imagens de animais e de famílias	Pais e criança
4º	Estimular interativamente o reconhecimento do próprio corpo	Espelho de 40x60 cm, fantoches, tinta guache, túnel de tecido, bonecas de pano.	Pais e criança
5º	Estimular interativamente aspectos cognitivos e de coordenação visomotora	Tábua de encaixe de formas geométricas, pinos de madeira coloridos, cubos de encaixe de madeira, pirâmide de argolas.	Pais e criança
6º	Promover interativamente o reconhecimento, descrição e expressão de emoções	Papel, caneta, giz de cera colorido largo (para apreensão da criança), fantoches	Pais e criança
7º	Estimular o toque afetivo e tranquilizador dos pais à criança	Bolas pequenas, toalha, bonecas de pano.	Pais e criança
8º	Promover <i>feedback</i> sobre o trabalho realizado e observar o comportamento da criança	Papel, caneta, caixa com brinquedos pedagógicos (item 5.10)	Pais (a criança brinca livremente)

QUADRO 1 - SÍNTESE DA PROGRAMAÇÃO DA INTERVENÇÃO

FONTE: O autor (2015)

3.13 TABULAÇÃO E GERENCIAMENTO DE DADOS

As filmagens foram analisadas individualmente por dois observadores treinados¹⁰ nas categorias de observação, conforme protocolos apresentados no item 3.9. Os dois observadores eram alunos do último ano do curso de Psicologia. O registro foi de evento em intervalos de tempo (DANNA; MATOS, 2006), preenchendo-se primeiramente o *Protocolo de Análise dos Comportamentos Parentais e Infantis* (GIDEP/NUDIF – UFRGS, 2002) descrito no item 5.9.2 em relação às filmagens no momento da alimentação (A). Para observar as interações com adulto não-familiar – criança (B), o modelo de tais autores foi adaptado, conforme Anexo 1b, substituindo-se os termos referentes a ‘pais/mães’ por ‘adulto estranho’, e os registros foram realizados seguindo o mesmo procedimento de registro das interações pais-criança.

Dos oito minutos de cada filmagem, os dois primeiros foram descartados em função da habituação à situação de filmagem, sendo considerados apenas seis minutos, conforme a recomendação dos autores (PICCININI; ALVARENGA; FRIZZO, 2007).

Todas as observações foram registradas em intervalos de 12 segundos. Nos primeiros seis segundos registraram-se as ocorrências de comportamentos da criança e do adulto, e nos seis segundos seguintes registraram-se somente os comportamentos do adulto, de acordo com as recomendações de utilização do *Protocolo de Análise dos Comportamentos Parentais e Infantis* (GIDEP/NUDIF-UFRGS, 2002). A contagem de segundos foi feita com auxílio do programa de edição de vídeo *Pinnacle Studio* para marcar o intervalo de seis em seis segundos, auxiliando os juízes da observação. Cada vídeo de 6 minutos levou, em média, 1h30 para ser analisado.

A partir desses registros, preencheu-se o *Protocolo de Sequências Responsivas e Não-Responsivas* (GIDEP/NUDIF – UFRGS, 2002) descrito em 5.9.3, tanto para interação pais-filhos (A) quanto para interações adulto estranho-criança (B). Para o preenchimento, considerou-se episódio de interação, segundo as

¹⁰ O treinamento foi realizado por meio de reuniões em grupo com leitura e discussão das categorias, construção de exemplos e utilização de vídeos para treino de análise. Foram realizadas 8 reuniões de treinamento e discussão de dúvidas sobre o trabalho, com duração de cerca de 1 hora cada.

recomendações de Piccinini *et al.* (2003 e 2007), aqueles episódios onde a resposta do adulto ao comportamento da criança ocorreu em um intervalo máximo de 12 segundos. Por exemplo, se a criança sorriu e dentro de um intervalo de, no máximo, 12 segundos, a mãe falou com ela, considerou-se que houve um episódio interativo: 'bebê sorri-genitor fala para o bebê'. Vale destacar que, por exemplo, se no intervalo de 12 segundos o bebê sorriu e a mãe falou e também sorriu, foram anotadas duas sequências responsivas: 'bebê sorri-genitor fala para o bebê' e 'bebê sorri-genitor sorri para o bebê'. A responsividade foi calculada percentualmente: dividindo-se o número de respostas do adulto (sequências responsivas) pelo número de comportamentos do bebê, naquele item. Por exemplo, se o bebê sorriu 5 vezes, e a mãe respondeu a ele falando por duas vezes, divide-se 2 por 5, obtendo-se taxa de responsividade da mãe de 40% (0,4).

3.14 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os registros das observações foram feitos por dois observadores, para cálculo de concordância entre eles. O cálculo de índice de fidedignidade foi realizado a partir do total de observações coincidentes (concordâncias), dividido pela soma das observações coincidentes e não-coincidentes entre os observadores (concordâncias e discordâncias), cujo resultado foi multiplicado por cem (100) (DANNA; MATOS, 2006). O treino dos observadores envolveu observação de vídeos selecionados aleatoriamente, onde as categorias foram registradas e exaustivamente discutidas. Após treino dos observadores, obteve-se índice de fidedignidade de 80%.

A última etapa da análise descritiva da responsividade parental foi obtida com o cálculo das médias dos percentuais das oito categorias de sequências responsivas envolvendo os sete comportamentos do bebê (sorriso, vocalização, olhar o adulto, choro, movimento, sugar/mamar/chupar bico, olhar para objetos ou eventos). O indicador de responsividade geral é a média calculada a partir das médias das sete sequências responsivas, o mesmo ocorrendo para o índice de não responsividade, conforme orientam Piccinini; Alvarenga; Frizzo (2007).

As variáveis de estudo foram registradas em planilha *Microsoft Excel®* 2010, por meio de categorização das variáveis qualitativas nominais (modelo familiar, faixa

etária dos pais, escolaridade materna, intercorrências clínicas e queixas), registro em meses das idades e registro da contagem das sequências responsivas e não-responsivas em cada filmagem, de cada participante (variáveis quantitativas discretas).

Para análise estatística utilizou-se o software *Statistica (StatSoft®)*. A apresentação dos dados foi feita de forma descritiva para todas as variáveis e a comparação entre as variáveis quantitativas realizada pelos Testes Qui-Quadrado de Pearson e Qui-quadrado Pearson com correção de Yates. Para variáveis contínuas de distribuição assimétrica foram utilizados os Testes de Mann-Whitney e Anova de Kruskal-Wallis. Para variáveis contínuas de distribuição normal foi aplicada o Teste t de *Student* e a Análise da Variância (ANOVA) com teste post-hoc de Duncan.

As sessões da Fase II foram descritas por meio de registros de memória (pós-facto). O registro descritivo de memória é aquele feito imediatamente após a observação e que procura manter a sequência dos fatos como um diário, com linguagem científica e sem julgamentos de valor sobre o fenômeno observado. Os resultados da Fase II foram avaliados por meio da comparação estatística entre as observações (filmagens das interações) de pré e pós-intervenção, como também pela análise dos relatos das mães participantes e registros descritivos das sessões.

3.15 ÉTICA EM PESQUISA

O presente trabalho respeitou as normas da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Todos os participantes participaram voluntariamente do trabalho e assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, podendo retirar-se do estudo a qualquer momento. Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, devidamente assinados, estão guardados sob os cuidados da pesquisadora.

3.15.1 Riscos do estudo

Os riscos do estudo foram mínimos, a saber: desconforto emocional e / ou físico durante as filmagens. Assim, caso os pais relatassem tais desconfortos ou

esses fossem observados pelo auxiliar de pesquisa ou pela pesquisadora, a filmagem seria imediatamente suspensa. Destaca-se aqui que não houve nenhum episódio de interrupção durante as filmagens.

Caso houvesse necessidade, a pesquisadora se comprometeu a encaminhar os participantes para assistência psicológica no HC ou no Centro de Psicologia Aplicada da UFPR (Anexo 6). Nesses casos, a pesquisadora fazia o contato direto (por telefone) com os responsáveis desses locais para fazer o encaminhamento. Os participantes assinaram uma carta de concordância para serem direcionados para tais serviços (Apêndice 4). Houve um encaminhamento para atendimento psicológico durante a pesquisa, em função de problemas familiares observados pela pesquisadora. Os responsáveis aceitaram o encaminhamento.

3.15.2 Benefícios aos participantes

Cada participante recebeu, quando a pesquisa foi encerrada, um CD com as filmagens realizadas de sua participação com seu filho no momento da alimentação.

3.16 MONITORIZAÇÃO DA PESQUISA

O Ambulatório de Hematopediatria do HC autorizou a pesquisa (Anexo 7). Conforme previsto no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os pais tiveram acesso às filmagens, mas não há autorização de que elas sejam apresentadas publicamente para qualquer fim (acadêmico, institucional ou pessoal)

3.17 FOMENTO PARA PESQUISA, PROFISSIONAIS E SERVIÇOS ENVOLVIDOS

A pesquisa contou com a colaboração voluntária dos funcionários e médicos do Ambulatório de Hematopediatria do HC/UFPR. A filmadora e o tripé utilizados pertencem ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da UFPR.

4 RESULTADOS

Foram realizadas 248 filmagens. Destas, 13 foram descartadas, pois as crianças tinham excedido o limite de idade da pesquisa (3 anos e 11 meses, ou 47,9 meses). Das 235 restantes, 14 eram filmagens de pós-intervenção da Fase II.

4.1 RESULTADOS FASE I

Foram analisadas 221 filmagens obtidas em 122 dias. Consistiram de 104 filmagens de interação entre os pais e os bebês (momento do lanche – interação A) e 117 filmagens de interação entre médicos e bebês (momento da consulta – interação B). O número de filmagens entre os dois grupos não foi absolutamente equivalente em função de variáveis da própria pesquisa: algumas crianças dormiam e acabavam por não lanchar, ou mesmo as mães as amamentavam em momentos ou locais que impossibilitavam a filmagem.

Os dados da Fase I serão apresentados em três seções: dados demográficos dos participantes; análise dos comportamentos emitidos pelas crianças nos dois contextos de observação (familiar e estranho); análise sobre a responsividade parental e sobre a responsividade dos adultos estranhos.

4.1.1 Dados demográficos dos participantes

Participaram do estudo 35 crianças e seus pais, 19 meninas (54,3%) e 16 meninos (45,7%), de 2,9 a 47,6 meses. A idade inicial média no estudo (idade da primeira filmagem da criança) foi de 15,1 meses. Quanto à formação familiar, dentre as 35 crianças, 12 (34,3%) eram filhos únicos, 17 (48,6%) tinham um irmão e 6 tinham dois ou mais irmãos (17,1%).

As formações familiares foram: 30 famílias intactas (85,7%), nas quais pai e mãe residiam com o filho (mesmo quando um dos genitores já tivesse casamentos anteriores e/ou filhos em outros relacionamentos), 3 famílias monoparentais (8,6%) nas quais a criança vivia apenas com um dos genitores, 1 família recasada (2,8%),

na qual a criança vive com um genitor (pai ou mãe) e o companheiro (a) desse genitor (padrasto ou madrasta) e 1 família em que a criança residia com os avós paternos (2,8%).

A partir dos prontuários, levantou-se também a faixa etária dos pais. Entre as 35 crianças participantes da pesquisa, 28 eram filhas de pais adultos (80%) e 7 (20%) tinham pais adolescentes (até 20 anos de idade)¹¹. Entre as mães, o dado é semelhante, pois 27 crianças tinham mães adultas (77,1%), enquanto 8 crianças eram filhas de mães adolescentes (22,9%).

Os genótipos dos participantes foram SS, SC, S β e não confirmados (em processo de confirmação durante o estudo) e se distribuíram conforme o Gráfico 1.

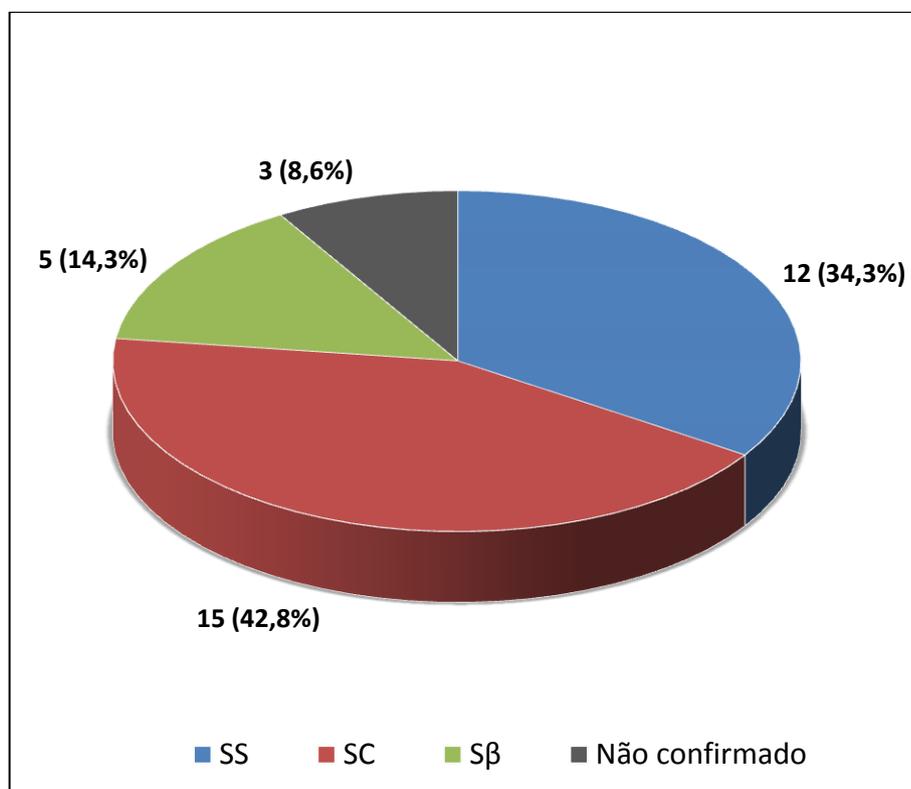


GRÁFICO 1 – DISTRIBUIÇÃO PERCENTUAL DE GENÓTIPOS DA DF

FONTE: O autor (2015)

NOTA: n=35

¹¹ O critério de adolescência como período entre os 10 e 20 anos de idade adotado no presente estudo está de acordo com a revisão sobre a adolescência de Schoen-Ferreira; Aznar-Farias e Silves (2010), na qual as autoras registram que a adolescência se refere à segunda década de vida segundo a Organização Mundial de Saúde, critério também adotado pelo Ministério da Saúde do Brasil e pelo IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística).

No dia da consulta, entre os 122 dias em que houve filmagens com as crianças, em 41% (n = 50) houve relato dos cuidadores de que a criança teve alguma intercorrência no período anterior à consulta. No dia da consulta, 5% (n = 6) estavam com febre ou dor. Esses dados estão expostos nas Tabelas 1 e 2.

TABELA 1 - INTERCORRÊNCIAS ENTRE E DURANTE AS CONSULTAS NOS 122 DIAS DE FILMAGENS.

INTERCORRÊNCIAS	ENTRE AS CONSULTAS	DURANTE A CONSULTA
Presente	50 (41,0%)	6 (5,0%)
Ausente	72 (59,0%)	116 (95,0%)
Total	122 (100%)	122 (100%)

FONTE: O autor (2015)

NOTA: n = 122

TABELA 2 - TIPOS DE INTERCORRÊNCIAS PRESENTES ENTRE E DURANTE AS CONSULTAS, NOS 122 DIAS DE FILMAGENS

TIPO DE INTERCORRÊNCIA	ENTRE AS CONSULTAS			DURANTE A CONSULTA
	COM INTERNAMENTO	SEM INTERNAMENTO	TOTAL	
Dor e Febre	4	2	6 (12,0%)	
Dor	6	3	9 (18,0%)	3 (50,0%)
Febre	10	20	30 (60,0%)	3 (50,0%)
Transfusão	1	2	3 (6,0%)	
Sequestro Esplênico	2	0	2 (4,0%)	
Total	23	27	50 (100%)	6 (100%)

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Entre as consultas n = 50; durante a consulta n = 6

Nos 122 dias de filmagens, as crianças compareceram ao ambulatório acompanhadas de seus familiares. Os acompanhantes foram agrupados, sendo que 11,5% (n = 14) compareceram acompanhados de ambos os pais (pai e mãe), 78,7% (n = 96) acompanhados das mães sem os pais; 7,4% (n = 9) acompanhados dos pais sem as mães, em todos os casos podendo também estar presentes outros parentes (avós, tios, outros filhos) e 2,4% (n = 3) acompanhados por avós, sem a

presença dos pais. As avós dessas 3 filmagens residiam com a mãe e/ou pai do bebê, sendo também suas cuidadoras.

O número de filmagens de cada criança e o momento em que ocorreram estão apresentados na Tabela 3. Observe-se que os participantes foram filmados em até oito dias diferentes de comparecimento ao ambulatório, num intervalo aproximado de três meses, ocasionando o registro da mesma criança em diferentes idades.

4.1.2 Classes de comportamentos emitidos pelos bebês

As classes de comportamento dos bebês foram registradas em frequência absoluta. As classes de comportamento foram: sorrir (SO), vocalizar (VO), olhar para o adulto (OA), chorar / choramingar (CH), movimentar-se (MO), sugar / mamar/ chupar bico / alimentar-se (MM), olhar para objetos ou eventos (OO).

O Gráfico 2 ilustra as frequências dos comportamentos nos dois contextos (familiar e de consulta).

Para análise dos comportamentos dos bebês, optou-se pela exposição em medianas, pois as médias não mostraram a heterogeneidade das frequências encontradas. Comparando-se os dois grupos, as diferenças estatisticamente significativas foram nos comportamentos de 'olhar para o adulto' (OA), 'chorar/choramingar' (CH), 'movimentar-se/agarrar-se' (MO), 'suga/mama/chupa bico/alimenta-se' (MM) e 'olhar para objetos ou eventos' (OO).

No contexto de observação com os pais, as crianças emitiram mais significativamente os comportamentos de 'movimentar-se/agarrar-se' ($p = 0,01$), 'olhar para objetos ou eventos' ($p < 0,01$) e 'sugar/mamar/chupar bico/alimentar-se' ($p < 0,01$). Esses comportamentos têm relação com o próprio contexto da observação (amamentação ou lanche).

TABELA 3 - IDADES DOS PARTICIPANTES EM CADA FILMAGEM.

PARTICIPANTE (n = 35)	IDADE NOS DIFERENTES MOMENTOS DE FILMAGEM (MESES)							
	1	2	3	4	5	6	7	8
MENINAS								
1	3,9 *	7,6 **	11,0 **	16,3 **	19,5 **			
2	10,1 *	13,3 **	16,3 **	19,3 **				
3	22,6 **	25,6 **	28,6 *	31,6 **				
4	9,5 **	12,5 **	15,5 **					
5	3,9 **	10,1 *						
6	12,0 *	17,1 **	20,3 **					
7	6,4 **	9,4 **	12,1 **	15,1 **	18,1 **	21,1 **	24,1 **	27,1 **
8	6,0 **	8,0 **	11,0 **	14,0 **	22,3 **			
9	15,8 **							
10	47,6 **							
11	9,7 **	12,7 **	15,7 **					
12	32,6 **	35,5 **	38,5 **					
13	15,7 *							
14	3,0 *	6,0 **	9,0 **	12,0 **	16,6 **			
15	3,7 *	6,7 **	9,9 **	12,9 **				
16	43,0 *	46,3 **						
17	23,3 *	26,3 *	30,0 **	36,7 **	39,7 **			
18	3,0 **	6,0 **	9,0 **	12,0 **	14,9 **			
19	25,4 **	26,7 *	27,9 **	32,3 *	35,5 **	38,5 **		
MENINOS								
1	3,4 **	6,4 *						
2	25,2 *							
3	6,2 **	8,5 **	10,3 *	10,8 *	12,2 **	13,8 **	14,9 *	15,9 **
4	9,7 *	10,8 **	12,9 **	15,0 **	16,1 **			
5	31,9 **							
6	6,9 *	9,9 **	12,9 **					
7	3,5 **	6,5 **	9,5 **	12,5 **	15,5 **			
8	41,2 **	47,2 **						
9	12,6 **	19,7 **	29,3 **					
10	4,1 *							
11	3,0 **							
12	12,6 **	15,6 **	18,6 **					
13	21,0 *	24,9 **	27,9 **					
14	7,3 **	10,3 **	13,3 **	16,3 **	19,3 **			
15	14,6 *	32,3 **	20,8 **	25,2 **	28,2 **			
16	28,3 **	29,4 **	41,1 **	44,4 **				

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Total de filmagens: n = 221

* Uma filmagem na idade informada, com pais ou adulto estranho;

**Duas filmagens na idade informada, uma com os pais e outra com o adulto estranho

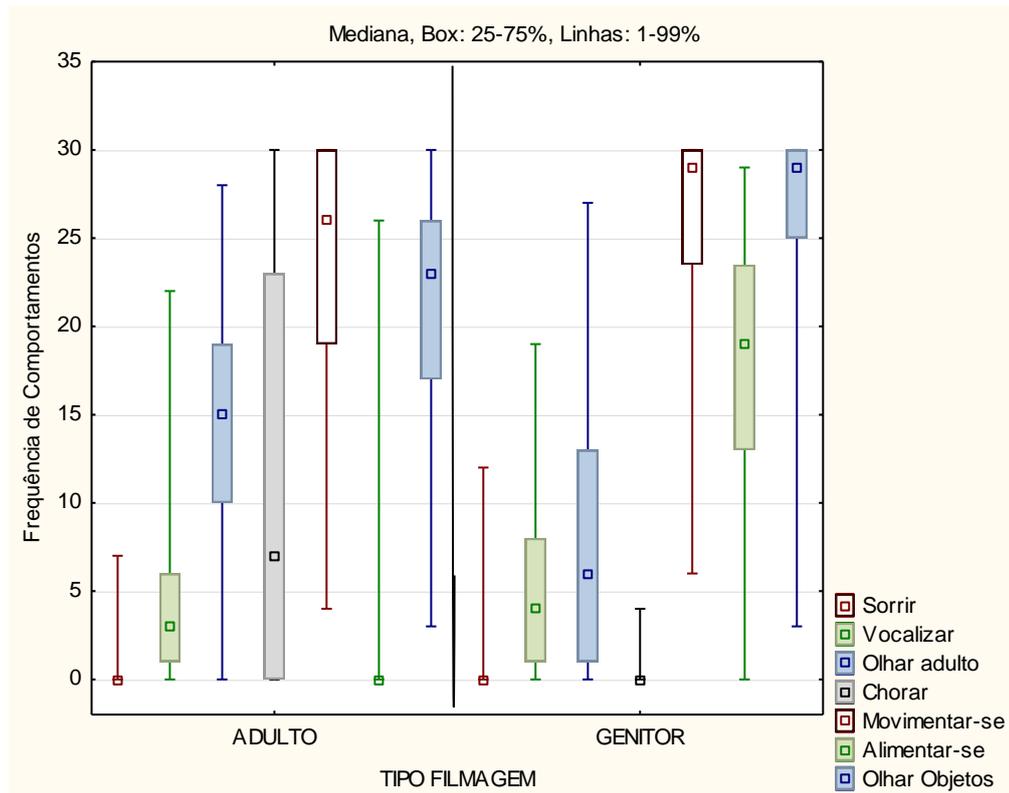


GRÁFICO 2 - COMPORTAMENTOS APRESENTADOS NA PRESENÇA DO ADULTO ESTRANHO E NA PRESENÇA DOS PAIS

NOTA: Comparando-se adultos estranhos e pais, as diferenças de comportamentos infantis foram: sorrir ($p = 0,77$), vocalizar ($p = 0,14$), olhar para o adulto ($p < 0,01$), chorar ($p < 0,01$), movimentar-se ou agarrar-se ($p = 0,01$), sugar/ mamar/ alimentar-se/ chupar bico ($p < 0,01$) e Olhar para objetos ou eventos ($p < 0,01$), Teste de Mann-Whitney

No contexto de observação com adultos estranhos, os comportamentos com diferenças estatisticamente significativas foram 'olhar para o adulto' ($p < 0,01$) e 'chorar' ($p < 0,01$). Assim, observou-se que as crianças se comportaram de acordo com o contexto da consulta, condições favorecedoras de buscar contato visual com o médico durante o exame, como também de chorar/choramingar no contato com esse adulto que lhes é estranho.

Deve-se destacar aqui que os comportamentos de sorrir (SO) e vocalizar (VO) foram os menos frequentes nos dois tipos de interação, não havendo diferenças significativas entre eles (Tabela 4).

4.1.3 Classes de comportamentos emitidos pelos bebês em grupos etários

A fim de observar se os comportamentos emitidos pelos bebês tiveram sua frequência alterada ao longo do desenvolvimento da criança, as filmagens foram organizadas segundo grupos etários: de 0 a 6 meses (grupo 1, 20 filmagens); de 6,1 a 12 meses (grupo 2, 52 filmagens); de 12,1 a 18 meses (grupo 3, 61 filmagens); de 18,1 a 24 meses (grupo 4, 24 filmagens); de 24,1 a 30 meses (grupo 5, 30 filmagens); de 30 e 36 meses (grupo 6, 13 filmagens) e entre 36 e 47,9 meses (grupo 7, 21 filmagens).

TABELA 4 – CLASSES DE COMPORTAMENTO EMITIDAS PELOS BEBÊS NOS DOIS CONTEXTOS DE FILMAGEM, EM 221 FILMAGENS

COMPORTAMENTOS DO BEBÊ	PAIS (n = 104)	ADULTO ESTRANHO (n = 117)	*p
	Mediana (mín-máx)	Mediana (mín-máx)	
Sorrir	0 (0-20)	0 (0-9)	0,77
Vocalizar	4 (0-24)	0 (0-23)	0,14
Olhar adulto	6 (0-27)	15 (0-29)	<0,01
Chorar / choramingar	0 (0-4)	7 (0-30)	<0,01
Movimentar-se	29 (0-30)	26 (2-30)	0,01
Sugar/mamar/chupar bico/alimentar-se	19 (0-30)	0 (0-26)	<0,01
Olhar para objetos ou eventos	29 (0-30)	23 (2-30)	<0,01

FONTE: O autor (2015)

NOTA: (*) Teste Mann-Whitney; n = 221

Os Gráficos 3 a 9 apresentam a distribuição das frequências absolutas dos comportamentos das crianças emitidos diante dos pais. Optou-se por analisar o conjunto de comportamentos emitidos em relação aos pais, por grupos etários, para observar possíveis mudanças de comportamento das crianças à medida em que suas idades avançavam.

A distribuição se alterou de forma estatisticamente significativa nos seguintes comportamentos: sorrir (SO), com mudanças significativas a partir dos 24 meses (grupo 4) ($p < 0,01$), quando a frequência aumentou (média = 2,7; mediana = 1, mínimo = 0 e máximo = 12). O comportamento de vocalizar (VO) aumentou

significativamente nas observações das crianças com mais de 24 meses ($p < 0,01$); olhar para o adulto (OA), foi significativamente menos frequente a partir dos 6 meses de idade, voltando a aumentar sua frequência a partir dos 24 meses (diferenças estatísticas entre os grupos 1 e 4) ($p = 0,02$). A frequência do comportamento de movimentar-se (MO) aumentou a partir dos 12 meses ($p = 0,09$); e o comportamento de olhar para objetos ou eventos (OO) que teve uma frequência significativamente maior de 6,1 e 36 meses ($p < 0,01$). Os comportamentos de chorar (CH) e de sugar/mamar/alimentar-se (MM) não apresentaram diferenças significativas nas suas frequências ao longo das idades ($p = 0,15$ e $p = 0,21$, respectivamente). O comportamento de alimentar-se manteve frequência alta ao longo de todas as idades, evidentemente, pois as observações aconteciam em episódios de alimentação (lanche) das crianças. Já o comportamento de chorar teve frequência muito baixa, em todas as idades, diante dos pais (Gráficos 3 a 9).

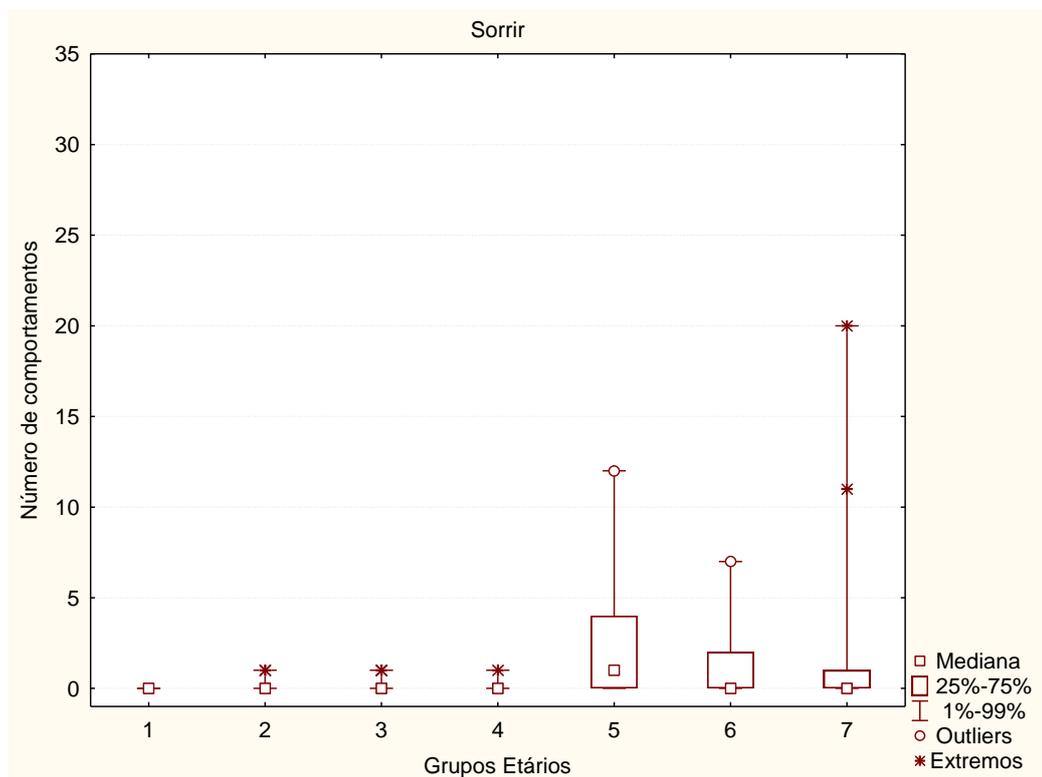


GRÁFICO 3 - COMPORTAMENTOS EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS INTERAÇÕES FILMADAS COM SEUS PAIS POR GRUPOS ETÁRIOS (SORRIR)

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Grupos etários: 1 (de 0 a 6 meses), 2 (de 6,1 a 12 meses), 3 (de 12,1 a 18 meses), 4 (de 18,1 a 24 meses), 5 (de 24,1 a 30 meses), 6 (de 30,1 a 36 meses), 7 (de 36,1 a 47,9 meses).

Diferenças significativas entre os grupos 4 e 5 ($p < 0,01$), Teste Qui-quadrado de Pearson; $n = 104$.

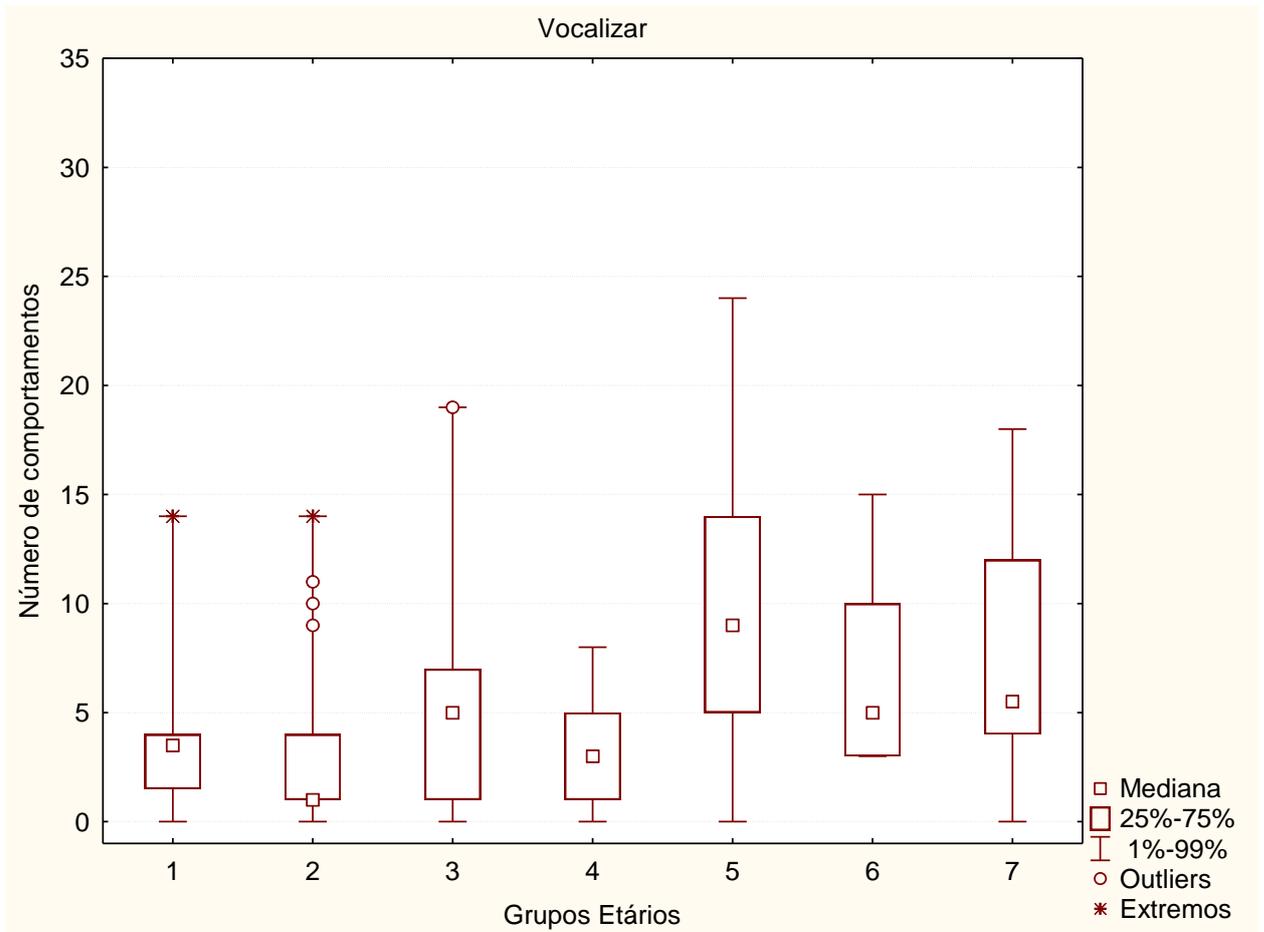


GRÁFICO 4 - COMPORTAMENTOS EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS INTERAÇÕES FILMADAS COM SEUS PAIS POR GRUPOS ETÁRIOS (VOCALIZAR)

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Grupos etários: 1 (de 0 a 6 meses), 2 (de 6,1 a 12 meses), 3 (de 12,1 a 18 meses), 4 (de 18,1 a 24 meses), 5 (de 24,1 a 30 meses), 6 (de 30,1 a 36 meses), 7 (de 36,1 a 47,9 meses).

Diferenças estatísticas entre os grupos 4 e 5 ($p < 0,01$), Teste Qui-quadrado de Pearson; $n = 104$.

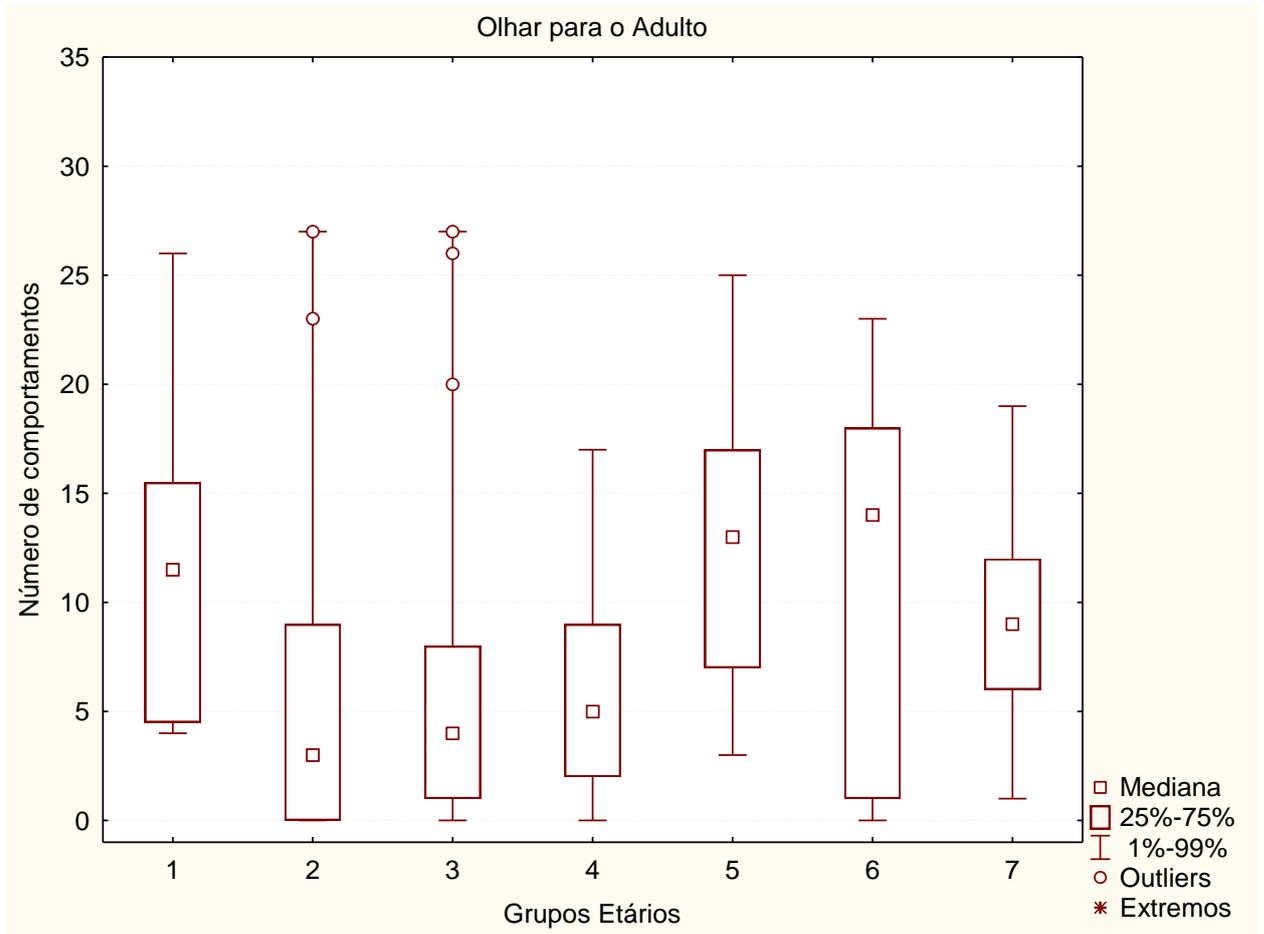


GRÁFICO 5 - COMPORTAMENTOS EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS INTERAÇÕES FILMADAS COM SEUS PAIS POR GRUPOS ETÁRIOS (OLHAR ADULTO)

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Grupos etários: 1 (de 0 a 6 meses), 2 (de 6,1 a 12 meses), 3 (de 12,1 a 18 meses), 4 (de 18,1 a 24 meses), 5 (de 24,1 a 30 meses), 6 (de 30,1 a 36 meses), 7 (de 36,1 a 47,9 meses).

Diferenças estatísticas entre os grupos 1 e 4 ($p = 0,02$), Teste Qui-quadrado de Pearson; $n = 104$.

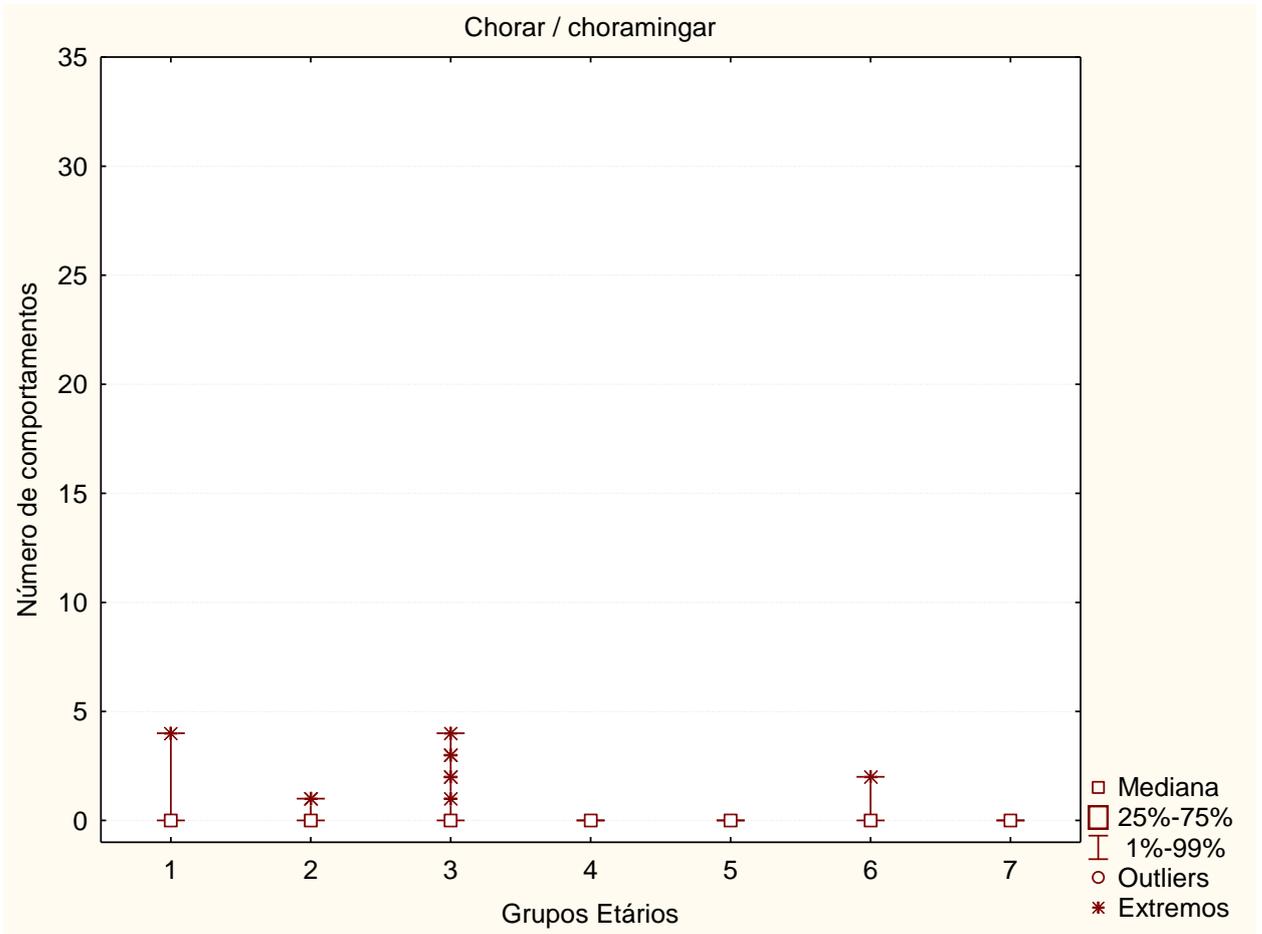


GRÁFICO 6 - COMPORTAMENTOS EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS INTERAÇÕES FILMADAS COM SEUS PAIS POR GRUPOS ETÁRIOS (CHORAR)

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Grupos etários: 1 (de 0 a 6 meses), 2 (de 6,1 a 12 meses), 3 (de 12,1 a 18 meses), 4 (de 18,1 a 24 meses), 5 (de 24,1 a 30 meses), 6 (de 30,1 a 36 meses), 7 (de 36,1 a 47,9 meses).

Não houve diferenças estatísticas entre os grupos ($p = 0,15$), Teste Qui-quadrado de Pearson; $n = 104$.

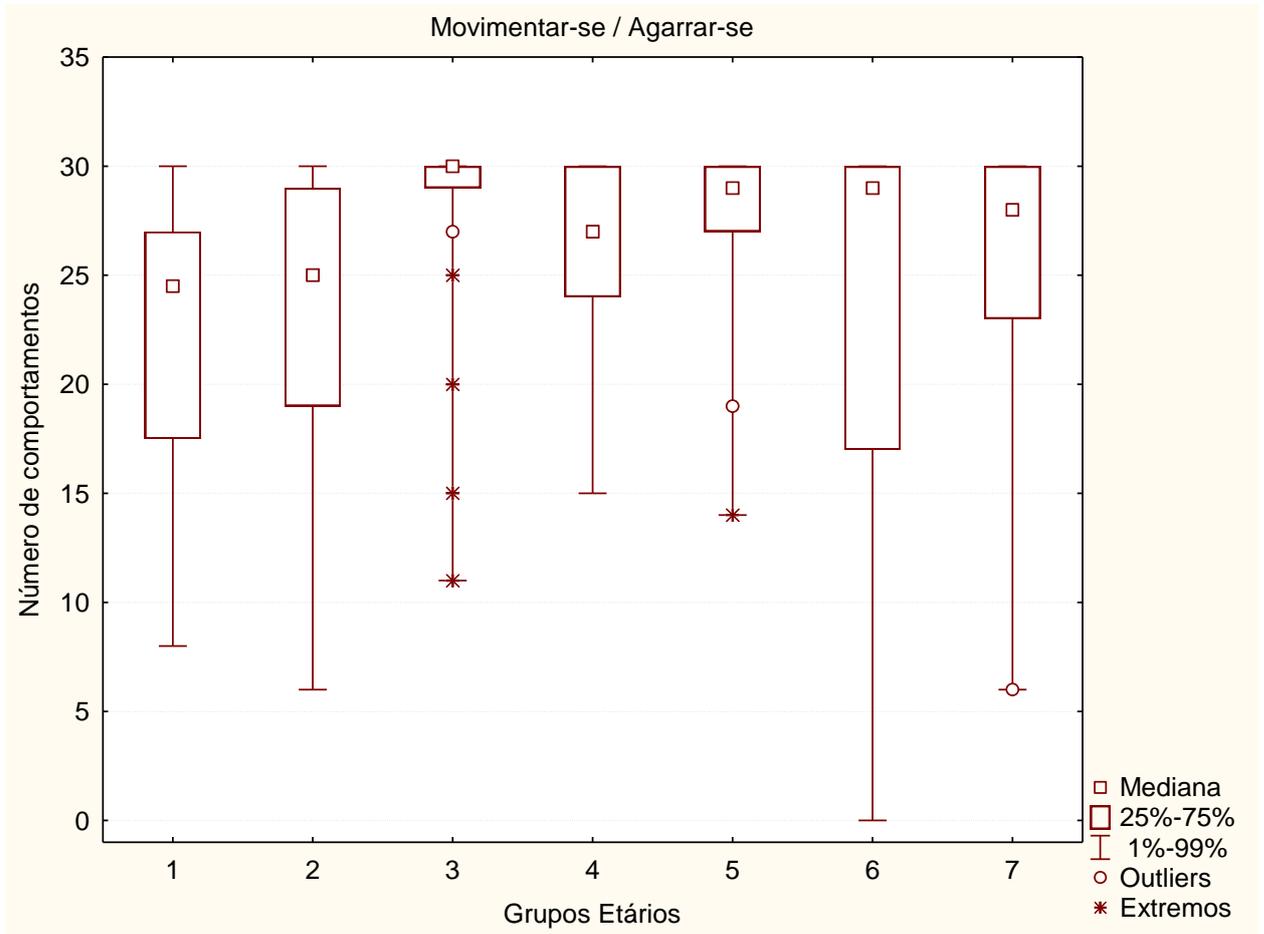


GRÁFICO 7 - COMPORTAMENTOS EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS INTERAÇÕES FILMADAS COM SEUS PAIS, POR GRUPOS ETÁRIOS (MOVIMENTAR-SE)

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Grupos etários: 1 (de 0 a 6 meses), 2 (de 6,1 a 12 meses), 3 (de 12,1 a 18 meses), 4 (de 18,1 a 24 meses), 5 (de 24,1 a 30 meses), 6 (de 30,1 a 36 meses), 7 (de 36,1 a 47,9 meses).

Não houve diferenças estatísticas entre os grupos ($p = 0,09$), Teste Qui-quadrado de Pearson; $n = 104$.

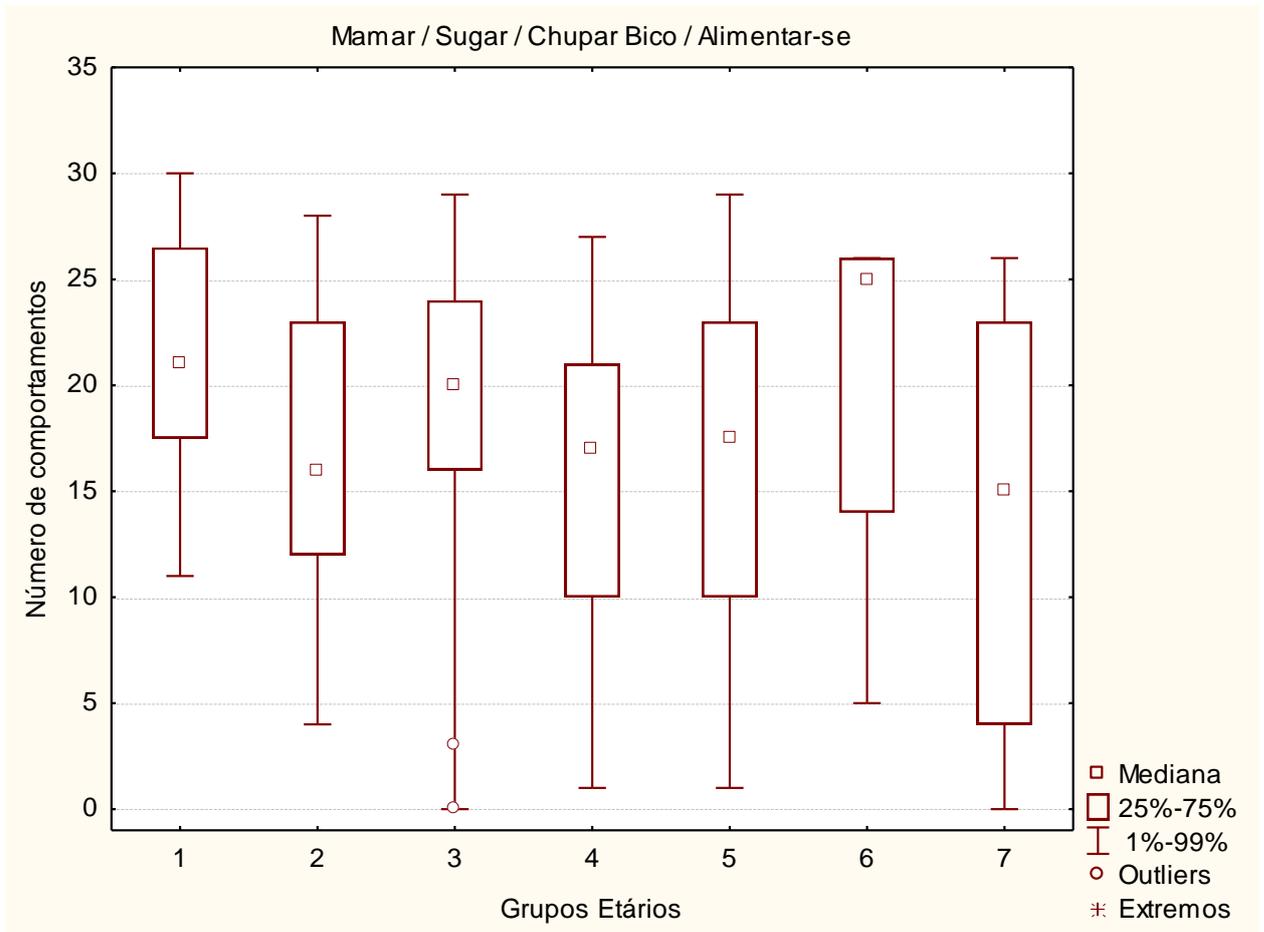


GRÁFICO 8 - COMPORTAMENTOS EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS INTERAÇÕES FILMADAS COM SEUS PAIS, POR GRUPOS ETÁRIOS (ALIMENTAR-SE)

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Grupos etários: 1 (de 0 a 6 meses), 2 (de 6,1 a 12 meses), 3 (de 12,1 a 18 meses), 4 (de 18,1 a 24 meses), 5 (de 24,1 a 30 meses), 6 (de 30,1 a 36 meses), 7 (de 36,1 a 47,9 meses).

Não houve diferenças estatísticas entre os grupos ($p = 0,11$), Teste Qui-quadrado de Pearson, $n = 104$.

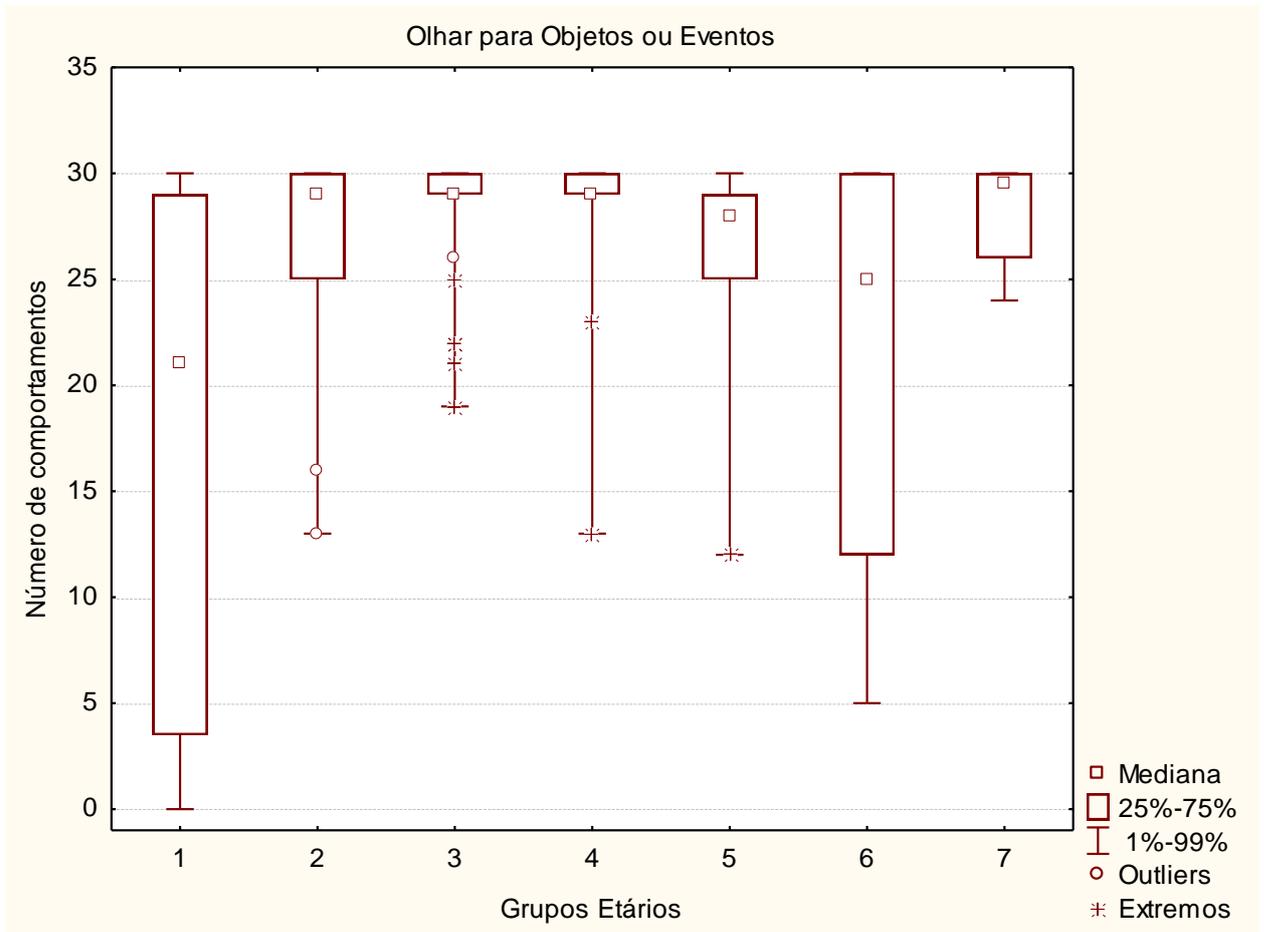


GRÁFICO 9 - COMPORTAMENTOS EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS INTERAÇÕES FILMADAS COM SEUS PAIS, POR GRUPOS ETÁRIOS (OLHAR OBJETOS)

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Grupos etários: 1 (de 0 a 6 meses), 2 (de 6,1 a 12 meses), 3 (de 12,1 a 18 meses), 4 (de 18,1 a 24 meses), 5 (de 24,1 a 30 meses), 6 (de 30,1 a 36 meses), 7 (de 36,1 a 47,9 meses).

Diferenças estatísticas entre os grupos 1 e 5 ($p < 0,01$), Teste Qui-quadrado de Pearson, $n = 104$

Entre as classes de comportamentos que as crianças emitiram no contexto das consultas, optou-se por apresentar análise de duas mais especificamente: 'olhar para o adulto' e 'chorar'. Esta escolha se justifica pelo fato de que esses foram significativamente mais frequentes nas consultas (ver item 4.1.2) e porque permitem a análise das reações a pessoas estranhas nas diferentes idades.

A classe de comportamento "olhar para o adulto" foi significativamente mais frequente nas filmagens das consultas ($p < 0,01$) do que nas filmagens de alimentação. Assim, ao estarem em contato com o médico na consulta, o

comportamento de dirigir o olhar a esse adulto desconhecido, foi significativo entre as crianças da presente pesquisa em todas as idades (Gráfico 10).

Observando a distribuição da classe de comportamento nas diferentes idades e nos dois tipos de filmagens, utilizando a Análise de Variância (ANOVA), não houve diferenças significativas entre os grupos nos diferentes grupos etários.

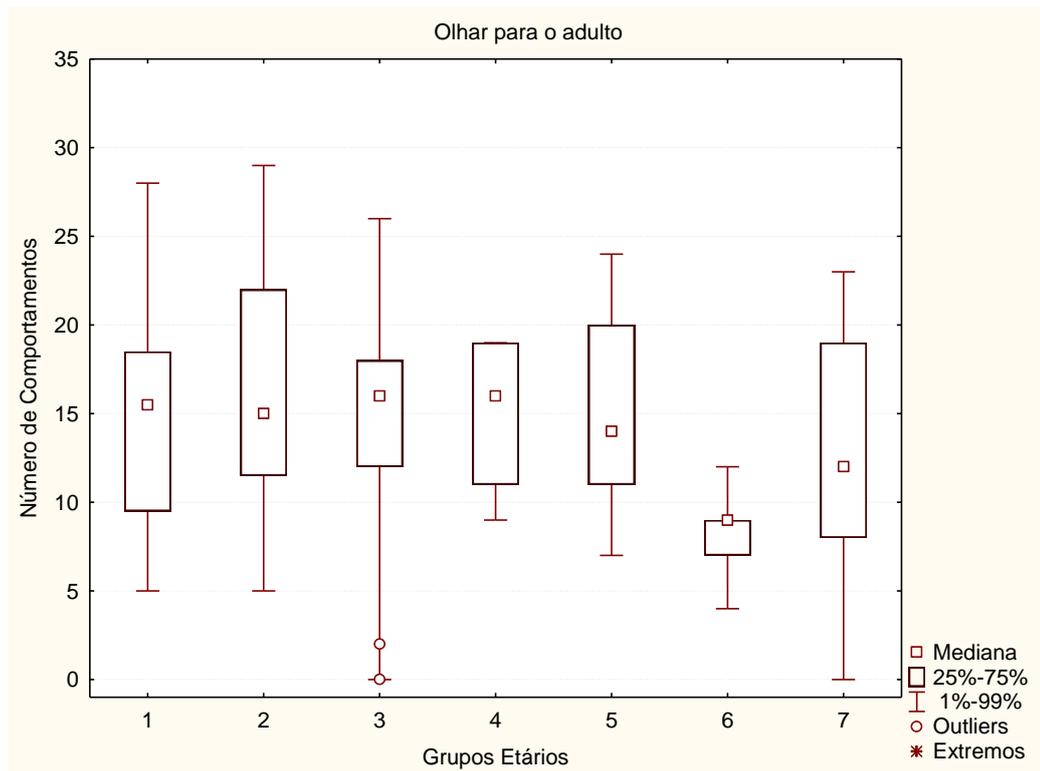


GRÁFICO 10 - COMPORTAMENTOS DE 'OLHAR PARA O ADULTO' EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS FILMAGENS COM ADULTOS ESTRANHOS, EM GRUPOS ETÁRIOS

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Adultos estranhos (n = 117)

Grupos etários: 1 (de 0 a 6 meses), 2 (de 6,1 a 12 meses), 3 (de 12,1 a 18 meses), 4 (de 18,1 a 24 meses), 5 (de 24,1 a 30 meses), 6 (de 30,1 a 36 meses), 7 (de 36,1 a 47,9 meses). Comportamentos expressos em frequências absolutas.

Não houve diferenças estatísticas entre os grupos etários, Análise de Variância (ANOVA)

A classe de comportamentos 'chorar/choramigar', que foi significativamente mais frequente durante as consultas ($p < 0,01$), teve variações dentro das diferentes idades. No contexto das consultas, foram encontradas diferenças estatisticamente

significativas entre os grupos 3 e 6 ($p = 0,016$) e entre os grupos 3 e 1 ($p = 0,04$), como se observa no Gráfico 11.

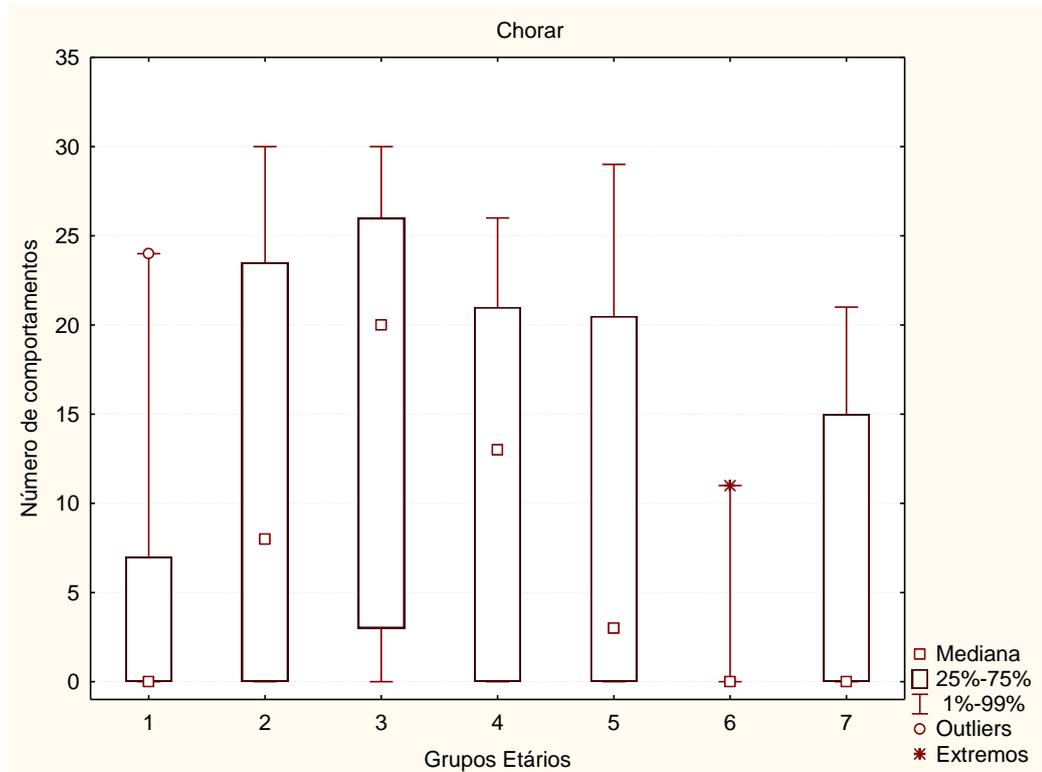


GRÁFICO 11 - COMPORTAMENTOS DE 'CHORAR/CHORAMINGAR' EMITIDOS PELOS BEBÊS NAS FILMAGENS COM ADULTOS ESTRANHOS, EM GRUPOS ETÁRIOS

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Adultos estranhos (n = 117);

Grupos etários: 1 (de 0 a 6 meses), 2 (de 6,1 a 12 meses), 3 (de 12,1 a 18 meses), 4 (de 18,1 a 24 meses), 5 (de 24,1 a 30 meses), 6 (de 30,1 a 36 meses), 7 (de 36,1 a 47,9 meses). Comportamentos expressos em frequências absolutas.

Diferenças estatísticas entre os grupos 3 e 6 ($p = 0,016$) e entre os grupos 3 e 1 ($p = 0,04$). Análise de Variância (ANOVA)

Isso confirma que há diferenças estatisticamente significativas na emissão do comportamento de 'chorar/choramingar' nas consultas, em diferentes grupos etários. Essas diferenças indicam que há um pico do comportamento de chorar nas consultas dos 12 aos 18 meses de idade (grupo 3), a partir da qual, o choro reduz de frequência durante as consultas, no contato da criança com o adulto estranho.

4.2 ANÁLISE DA RESPONSABILIDADE

A responsividade do adulto ao comportamento das crianças foi analisada em dois contextos distintos: durante o lanche no ambulatório, enquanto episódio de interação pais-filhos (interações A), e durante a consulta médica, enquanto episódio de interação com adulto estranho – médico (interações B).

Nos 122 dias de filmagens, foram realizadas 104 filmagens de interação pais-bebê no momento do lanche no ambulatório e 117 filmagens de consultas com pediatra. Assim, a **responsividade parental** foi analisada em referência aos dados das filmagens de interações A (lanche) ($n = 104$) e a **responsividade do adulto estranho**, será em referência aos dados das filmagens das interações B (consultas) ($n = 117$).

A média da responsividade parental total ($n = 104$) foi de 0,22 ($md = 0,20$; mínimo = 0,06 e máximo = 0,49; $DP = 0,07$). A não-responsividade parental apresentou-se com mediana = 0,00 (mínimo = 0,00 e máximo = 0,05). Isso significa que raramente um comportamento do bebê não obteve nenhum tipo de resposta parental.

A média da responsividade do adulto estranho ($n = 117$) foi de 0,20 ($md = 0,20$; mínimo = 0,04 e máximo = 0,34; $DP = 0,06$). A não-responsividade dos adultos estranhos foi tendendo a zero ($md = 0,06$; mínimo = 0,00 e máximo = 0,08). Isso significa que raramente um comportamento do bebê não obteve nenhum tipo de resposta dos médicos.

Comparando-se a responsividade dos dois grupos, não foram encontradas diferenças significativas entre eles ($p = 0,14$) (Gráfico 12).

4.2.1 Análise da responsividade em relação à faixa etária dos pais

Comparando a responsividade dos genitores do sexo masculino por faixa etária, verificou-se que a interação pai-filho no momento da alimentação foi observada apenas em 9 filmagens. Com a ressalva desse número pouco frequente, foi possível identificar que, nas filmagens de interação na alimentação, quando os genitores do sexo masculino eram adolescentes ($n = 3$), a média de responsividade

foi de 0,21 (mediana = 0,20, mínimo = 0,09 e máximo = 0,38, DP = 0,08). Quando os genitores do sexo masculino eram adultos ($n = 6$), foi de 0,21 (mediana = 0,20, mínimo = 0,06 e máximo = 0,49, DP = 0,07), não havendo diferenças estatísticas relacionadas às faixas etárias dos genitores do sexo masculino ($p = 0,24$). Quando a responsividade total dos genitores do sexo masculino (adolescentes e adultos) (0,21) foi comparada à dos adultos estranhos (0,20), também não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas ($p = 0,06$).



GRÁFICO 12 - RESPONVIDADE GERAL DE PAIS E DE ADULTOS ESTRANHOS

FONTE: O autor (2015)

NOTA: ($p = 0,14$), Teste de Mann-Whitney

A interação mãe-filho foi observada e registrada nos protocolos em 95 filmagens de alimentação. Comparando a responsividade das mães, quando a mãe era adolescente ($n = 26$ filmagens), a média de responsividade foi de 0,22 (mediana = 0,21, mínimo = 0,09, máximo = 0,38, DP = 0,09) e quando a mãe era adulta ($n = 69$ filmagens) foi de 0,22 (mediana = 0,21, mínimo = 0,09, máximo = 0,49, DP = 0,07), não havendo diferenças estatísticas entre elas ($p = 0,92$). Quando a responsividade total das mães (adolescentes e adultas) foi de 0,22 e, quando

comparada à responsividade total dos adultos estranhos (0,20), houve diferenças estatísticas significativas ($p = 0,03$), revelando que as mães, responderam aos comportamentos dos bebês com maior frequência quando comparadas às frequências de resposta dos médicos nas consultas.

4.2.2 Análise da responsividade em relação aos grupos etários das crianças

Ao se estabelecer comparação entre as taxas de responsividade parental nos diferentes grupos etários das crianças, observou-se que os comportamentos de responder dos pais não se alteraram significativamente nas diferentes idades na presente amostra. A responsividade dos adultos estranhos também não variou significativamente, indicando que a variável idade, neste estudo, não teve relação com a variável responsividade, tanto dos pais quanto dos médicos.

4.2.3 Análise da responsividade em relação a variáveis nominais: composição familiar, intercorrências, escolaridade materna

Ao comparar-se a responsividade parental em relação às diferentes composições familiares (intacta, monoparental, recasada ou guarda de avós) não foram encontradas diferenças significativas ($p = 0,79$), indicando que esse fator – composição familiar, na presente amostra, não teve relação com alteração na frequência da responsividade parental.

A comparação entre a responsividade parental e o fato de que a criança tenha passado por intercorrências, entre a consulta anterior e a consulta atual, não indicou mudanças significativas na frequência de respostas dos pais ao comportamento do bebê ($p = 0,43$), sejam intercorrências como febre, dor, transfusão, sequestro esplênico e internamento.

Quando houve intercorrência presente na consulta, ou seja, quando a criança estava com febre ou dor no dia que compareceu ao ambulatório, também não foram encontradas diferenças significativas ($p = 0,52$) na frequência de responsividade parental ao se comparar com a responsividade parental às crianças que não apresentavam nenhum problema naquele momento. Na presente amostra,

também não houve diferenças significativas entre a responsividade parental às crianças com diferentes genótipos.

A escolaridade materna foi comparada entre dois grupos: grupo 1, composto das mães com escolaridade básica (até o Ensino Fundamental completo) ($n = 20$) e o grupo 2 com escolaridade média e acima, composto de mães com Ensino Médio Incompleto ou mais ($n = 13$). Em dois casos, a escolaridade não foi informada.

Entre as 104 filmagens realizadas da interação das crianças com pais, em 91,3% ($n = 95$) as mães estavam interagindo com seus filhos. Excluindo-se as 3 filmagens realizadas com os casos em que a escolaridade não foi informada, foram comparados dados de 92 filmagens. Comparando-se as taxas de responsividade materna, entre as mães do grupo 1 a média de responsividade foi de 0,20 (DP = 0,06) e entre as mães do grupo 2, a média de responsividade foi 0,24 (DP = 0,06). A diferença das médias entre os dois grupos foi estatisticamente significativa ($p = 0,01$), indicando maior responsividade materna para grupo de mães com escolaridade a partir de ensino médio incompleto (Gráfico 13).

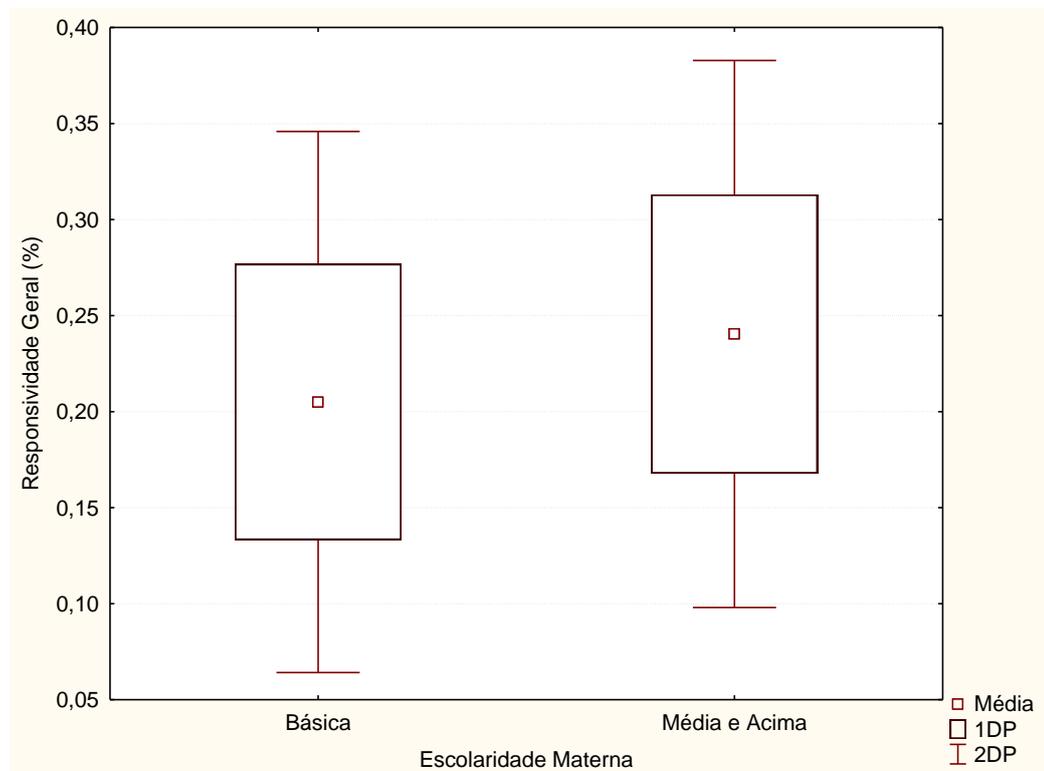


GRÁFICO 13 - RESPONSABILIDADE E ESCOLARIDADE MATERNA

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Teste t -Student, $p = 0,01$, $n = 92$

4.2.4 Análise das sequências responsivas por classe de comportamento do bebê

Foram observados 7 (sete) comportamentos emitidos pelos bebês ('sorrir', 'vocalizar', 'olhar para o genitor', 'olhar para objetos/eventos', 'chorar ou choramingar', 'movimentar-se', 'sugar/mamar/chupar bico/alimentar-se') e 8 comportamentos emitidos pelos pais ou médicos ('interpretar/falar pelo bebê', 'falar para o bebê', 'sorrir para o bebê', 'olhar para o bebê', 'pegar no colo/embalar/aconchegar', 'acariciar/beijar o bebê', 'tocar/estimular fisicamente/estimular com objeto', 'oferecer bico/seio/mamadeira/alimento'). Ou seja, para cada um dos comportamentos do bebê havia 8 possibilidades de resposta dos adultos às quais os observadores estariam sensibilizados a registrar no protocolo (Protocolo de Análise dos Comportamentos Parentais e Infantis, GIDEP/NUDIF – UFRGS, 2002), sendo possíveis de 56 diferentes sequências responsivas e 7 sequências não responsivas, analisadas a seguir.

Na Tabela 5, estão apresentados os resultados das médias de responsividade para cada comportamento do bebê, separados entre responsividade dos pais e dos adultos estranhos, conforme a recomendação dos autores do *Protocolo de Sequências Responsivas e Não-Responsivas* (GIDEP/NUDIF – UFRGS, 2002 de PICCININI; ALVARENGA; FRIZZO, 2007). No entanto, como as médias apresentaram desvios-padrão elevados, calcularam-se as medianas, dado que retrata mais adequadamente a distribuição heterogênea da responsividade parental e de adultos estranhos.

Considerando-se as diferenças estatisticamente significativas, a responsividade parental caracterizou-se pelas respostas dos pais às vocalizações dos filhos ($p < 0,01$), à classe de comportamentos de 'sugar/mamar/chupar bico/alimentar-se' ($p < 0,01$) e a classe de comportamentos infantis de 'olhar para objetos ou eventos' ($p < 0,01$).

Na mesma análise, considerando-se as diferenças estatisticamente significativas, a responsividade dos adultos estranhos durante as consultas diferenciou-se pelas respostas à classe de comportamentos 'chorar/choramingar' ($p < 0,01$).

Analisando individualmente cada uma das 56 sequências responsivas possíveis e as 7 sequências não responsivas, as médias em cada uma delas não

retratou o comportamento dos participantes, pois a distribuição das respostas foi muito heterogênea. Ou seja, a média promoveria um viés na interpretação dos dados. Para organizar e compreender os dados obtidos, a responsividade a cada sequência foi dividida em 5 (cinco) diferentes faixas de percentual de respostas do adulto ao comportamento da criança, conforme a seguir:

- Faixa 1 (nenhuma resposta do adulto – 0%);
- Faixa 2 (de 0,1% a 25%);
- Faixa 3 (de 25,1% a 50%);
- Faixa 4 (de 50,1% a 75%);
- Faixa 5 (de 75,1% a 100%).

TABELA 5 - RESPONSABILIDADE TOTAL EM CADA CLASSE DE COMPORTAMENTOS EMITIDOS PELOS BEBÊS

COMPORTAMENTOS DO BEBÊ	PAIS (n = 104)		ADULTOS ESTRANHOS (n = 117)		*p
	Média (DP)	Mediana (mín-máx)	Média (DP)	Mediana (mín-máx)	
Sorri	0,08 (±0,16)	0,00 (0,00 - 0,63)	0,07 (±0,07)	0,07 (0,00 - 0,63)	0,77
Vocaliza	0,31 (±0,16)	0,33 (0,00 - 0,63)	0,23 (±0,23)	0,23 (0,00 - 0,63)	<0,01
Olha para o adulto	0,30 (±0,15)	0,33 (0,00 - 0,60)	0,31 (±0,31)	0,31 (0,00 - 0,42)	0,24
Chora / choraminga	0,04 (±0,12)	0,00 (0,00 - 0,54)	0,18 (±0,18)	0,18 (0,00 - 0,42)	<0,01
Movimenta-se/agarra	0,23 (±0,10)	0,21 (0,00 - 0,51)	0,24 (±0,24)	0,24 (0,05 - 0,41)	0,19
Suga/mama/chupa bico	0,23 (±0,11)	0,22 (0,00 - 0,56)	0,10 (±0,10)	0,10 (0,00 - 0,38)	<0,01
Olha para objetos e eventos	0,32 (±0,10)	0,31 (0,00 - 0,62)	0,26 (±0,26)	0,26 (0,05 - 0,44)	<0,01

FONTE: O autor (2015)

NOTA: n = 221 (*) Teste Mann-Whitney

Assim, cada faixa percentual revela a frequência em que o adulto respondeu a comportamentos emitidos pela criança.

A seguir, a responsividade parental a cada uma das classes de comportamento dos bebês será analisada separadamente, tomando como comparativo a responsividade dos adultos estranhos (interações B).

a) Sorriso do bebê (SO)

Na presença dos pais, a mediana da frequência do comportamento de 'sorrir' das crianças foi de 0 (zero) (mínimo de zero e máximo de 20). Na presença dos médicos a mediana do comportamento de 'sorrir' das crianças foi de 0 (zero) (mínimo de zero e máximo de 9). A distribuição das classes de respostas dos adultos (pais e médicos) está apresentada na Tabela 6.

Dentre as respostas analisadas pelo protocolo de observação, tanto para médicos quanto para os pais, o sorriso do bebê foi a classe de comportamentos emitida pelo bebê que foi menos consequenciada, fato coincidente também com a baixa frequência de sorrisos das crianças (mediana 0). Comparando-se a responsividade parental e dos médicos em relação ao sorriso do bebê, observou-se que houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos: 'toca / estimula fisicamente ou com objeto' ($p = 0,03$), onde os médicos responderam mais frequentemente que os pais (tocando os bebês quando eles sorriam durante o exame) e 'oferece seio, mamadeira ou alimento' ($p = 0,01$), para a qual os pais responderam significativamente mais vezes do que os adultos.

A resposta de 'sorrir' do adulto diante do sorriso da criança mostrou diferenças significativas quando se excetuou a coluna referente aos pais e adultos que não sorriram nenhuma vez diante do sorriso da criança. Assim, entre os adultos que sorriram diante do sorriso da criança, observou-se que os pais o fizeram com frequência mais significativa que os adultos estranhos ($p = 0,01$).

b) Vocalizar do bebê (VO)

Houve maior frequência de vocalização dos bebês na presença dos pais (mediana = 4) em comparação com os adultos estranhos (mediana = 0). A dispersão das respostas foi próxima nos dois grupos, sendo de zero a 24 para os pais e de zero a 23 diante do médico. Já a distribuição das respostas dos pais e adultos estranhos às vocalizações do bebê podem ser visualizadas na Tabela 7.

TABELA 6 - FREQUÊNCIA DAS SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS DE PAIS E MÉDICOS A PARTIR DO SORRISO DO BEBÊ

SEQUÊNCIA RESPONSIVA (Bebê Sorri)	PAIS (n = 104)					ADULTOS ESTRANHOS (MÉDICOS) (n = 117)					p
	1 0%	2 >0,0% a ≤25%	3 >25% a ≤50%	4 >50% a ≤75%	5 >75% a ≤100%	1 0%	2 >0,0% a ≤25%	3 >25% a ≤50%	4 >50% a ≤75%	5 >75% a ≤100%	
Adulto interpreta pelo bebê	104 (100%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	117 (100%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1
Adulto fala para o bebê	85 (81,7%)	0 (0,0%)	2 (1,9%)	2 (1,9%)	15 (14,4%)	96 (82,1%)	0 (0,0%)	5 (4,3%)	3 (2,6%)	13 (11,1%)	0,67
Adulto sorri para o bebê	93 (89,4%)	0 (0,0%)	1 (1,0%)	4 (3,8%)	6 (5,8%)	103 (88,0%)	2 (1,7%)	6 (5,1%)	0 (0,0%)	6 (5,1%)	0,05
Adulto olha para o bebê	83 (79,8%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	21 (20,2%)	96 (82,1%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	21 (17,9%)	0,8
Adulto pega no colo/embala/aconchega	101 (97,1%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	3 (2,9%)	117 (100%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,2
Adulto acaricia/beija	104 (100%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	114 (97,4%)	1 (0,9%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	1 (0,9%)	0,44
Adulto toca/estimula físic. ou com objeto	96 (92,3%)	2 (1,9%)	1 (1,0%)	2 (1,9%)	3 (2,9%)	99 (84,6%)	0 (0,0%)	1 (0,9%)	1 (0,9%)	16 (13,7%)	0,03
Adulto oferece mamadeira / alimento	93 (89,4%)	2 (1,9%)	2 (1,9%)	1 (1,0%)	6 (5,8%)	117 (100%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,01

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Nas sequências 'adulto olha para o bebê' e 'adulto pega no colo / embala / aconchega' utilizou-se o Qui-quadrado de Pearson com correção de Yates. Na sequência 'adulto sorri para o bebê', devido à distribuição hetegonênea com baixas frequências, o qui-quadrado foi recalculado excluindo-se a faixa de responsividade 1 ($p = 0,01$)

TABELA 7 - FREQUÊNCIA DAS SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS DE PAIS E MÉDICOS A PARTIR DA VOCALIZAÇÃO DO BEBÊ

SEQUÊNCIA RESPONSIVA (Bebê Vocaliza)	PAIS (n = 104)					ADULTOS ESTRANHOS (MÉDICOS) (n = 117)					p
	1 0%	2 >0,0% a ≤25%	3 >25% a ≤50%	4 >50% a ≤75%	5 >75% a ≤100%	1 0%	2 >0,0% a ≤25%	3 >25% a ≤50%	4 >50% a ≤75%	5 >75% a ≤100%	
Adulto interpreta pelo bebê	100 (96,2%)	4 (3,8%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	116 (99,1%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,3
Adulto fala para o bebê	22 (21,2%)	8 (7,7%)	8 (7,7%)	19 (18,3%)	47 (45,2%)	38 (32,5%)	8 (6,8%)	22 (18,8%)	18 (15,4%)	31 (26,5%)	0,01
Adulto sorri para o bebê	76 (73,1%)	13 (12,5%)	10 (9,6%)	2 (1,9%)	3 (2,9%)	95 (81,2%)	8 (6,8%)	12 (10,3%)	0 (0,0%)	2 (1,7%)	0,29
Adulto olha para o bebê	14 (13,5%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	9 (8,7%)	81 (77,9%)	23 (19,7%)	2 (1,7%)	5 (4,3%)	12 (10,3%)	75 (64,1%)	0,06
Adulto pega no colo / embala / aconchega	68 (65,4%)	2 (1,9%)	2 (1,9%)	1 (1,0%)	31 (29,8%)	116 (99,1%)	0 (0,0%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,00
Adulto acaricia/beija	98 (94,2%)	3 (2,9%)	2 (1,9%)	1 (1,0%)	0 (0,0%)	110 (94,0%)	3 (2,6%)	3 (2,6%)	0 (0,0%)	1 (0,9%)	0,71
Adulto toca/estimula físic. ou com objeto	44 (42,3%)	21 (20,2%)	18 (17,3%)	11 (10,6%)	10 (9,6%)	31 (26,5%)	1 (0,9%)	21 (17,9%)	15 (12,8%)	49 (41,9%)	0,00
Adulto oferece mamadeira / alimento	38 (36,5%)	13 (12,5%)	17 (16,3%)	12 (11,5%)	24 (23,1%)	117 (100,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,00

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Nas sequências 'adulto olha para o bebê' e 'adulto pega no colo / embala / aconchega', devido à distribuição hetegonênea com baixas frequências, o qui-quadrado foi recalculado excluindo-se a faixa de responsividade 1 (p = 0,01 e p = 0,00, respectivamente)

As respostas dos adultos (tanto pais quanto médicos) mais frequentes às vocalizações dos bebês foram 'falar para o bebê', 'olhar para o bebê' e 'tocar /estimular fisicamente ou com objeto'. Os pais responderam mais às vocalizações do bebê por meio de falas ($p = 0,01$), pegando-os no colo, embalando-os ou aconchegando-os ($p < 0,01$), e oferecendo mamadeira ou alimento ($p < 0,01$).

Na sequência 'bebê vocaliza – adulto olha para o bebê', as distribuições entre as faixas de frequência da resposta do adulto foram significativamente diferentes quando a faixa 1 (não respondem) foi omitida ($p = 0,01$), indicando respostas mais frequentes de olhar para o bebê entre os pais. Esse dado merece cautela ao ser utilizado, pois, como se nota na tabela 7, os médicos também responderam frequentemente à vocalização da criança com o olhar (64,1% responderam com frequência acima de 75% olhando para a criança quando ela vocalizava).

Os médicos responderam às vocalizações dos bebês de forma significativamente diferente dos pais em relação a 'tocar/estimular fisicamente com objeto' ($p < 0,01$), o que é próprio da consulta médica, como já visto anteriormente.

c) Olhar para o adulto

Observou-se que, na presença dos pais ($n = 104$), a mediana da frequência do comportamento de 'olhar para o adulto' das crianças foi de 6 (mínimo de zero e máximo de 27). Na presença dos médicos a mediana do comportamento de 'olhar para o adulto' das crianças foi de 15 (mínimo de zero e máximo de 29), mostrando maior frequência de olhar para o adulto quando esse era estranho, em relação à frequência de olhar para os seus pais. As classes de respostas dos adultos (pais e médicos) se distribuíram conforme Tabela 8.

As diferenças entre os grupos mostraram que, mesmo pais e médicos respondendo ao olhar da criança com verbalizações e falas direcionadas à criança, a taxa de responsividade parental foi significativamente mais frequente na faixa 5 (mais de 75% de responsividade) e, entre os médicos, a faixa com maior frequência de respostas foi a 4 (entre 50 e 75% de responsividade). Nesta sequência responsiva, também é importante comentar que o não responder ao olhar do bebê (0% de resposta) por meio de falas foi significativamente mais frequente entre os pais do que entre os médicos ($p < 0,01$).

Os pais foram mais responsivos aos bebês quando comparados aos adultos estranhos nas seguintes sequências: 'bebê olha – adulto pega no colo/aconchega/embala' ($p < 0,01$) e 'adulto oferece mamadeira ou alimento' ($p < 0,01$), este comportamento facilitado pelo contexto de lanche da filmagem.

O comportamento do adulto de sorrir a partir do olhar da criança foi significativamente mais frequente entre os médicos do que entre os pais ($p < 0,01$). Outras sequências que mostraram diferenças significativas entre os dois grupos, sendo mais frequentes entre os adultos estranhos: foi 'bebê olha para o adulto – adulto olha para o bebê', ($p < 0,01$), 'bebê olha para o adulto – adulto acaricia o bebê' ($p = 0,01$) e a sequência 'bebê olha para o adulto – adulto toca/estimula fisicamente ou por meio de objetos' ($p < 0,01$). Levanta-se a hipótese de que essas sequências tenham sido facilitadas pelo contato face a face durante o exame clínico.

d) Chorar / choramingar

Na presença dos pais ($n = 104$), a mediana da frequência do comportamento de 'chorar/choramingar' das crianças foi de 0 (zero) (mínimo de zero e máximo de 4). Na presença dos médicos a mediana do comportamento de 'chorar / choramingar' das crianças foi de 7 (mínimo de zero e máximo de 30). Observe-se que nas consultas os bebês choram com mais frequência, comportamento esperado diante da possibilidade de ser examinado pelo médico (provável estranhamento ou medo). As classes de respostas dos adultos (pais e médicos) se distribuíram conforme Tabela 9.

TABELA 8 - FREQUÊNCIA DAS SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS DE PAIS E MÉDICOS A PARTIR DO COMPORTAMENTO DE OLHAR DO BEBÊ

SEQUÊNCIA RESPONSIVA (Bebê Olha para o adulto)	PAIS (n = 104)					ADULTOS ESTRANHOS (MÉDICOS) (n = 117)					p
	1 0%	2 >0,0% a ≤25%	3 >25% a ≤50%	4 >50% a ≤75%	5 >75% a ≤100%	1 0%	2 >0,0% a ≤25%	3 >25% a ≤50%	4 >50% a ≤75%	5 >75% a ≤100%	
Adulto interpreta pelo bebê	102 (98,1%)	2 (1,9%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	114 (97,4%)	3 (2,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,89
Adulto fala para o bebê	23 (22,1%)	4 (3,8%)	19 (18,3%)	16 (15,4%)	42 (40,4%)	4 (3,4%)	7 (6,0%)	26 (22,2%)	54 (46,2%)	26 (22,2%)	0,00
Adulto sorri para o bebê	79 (76,0%)	12 (11,5%)	11 (10,6%)	2 (1,9%)	0 (0,0%)	63 (53,8%)	43 (36,8%)	10 (8,5%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	0,00
Adulto olha para o bebê	15 (14,4%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (1,9%)	87 (83,7%)	2 (1,7%)	0 (0,0%)	1 (0,9%)	5 (4,3%)	109 (93,2%)	0,00
Adulto pega no colo/embala/aconchega	69 (66,3%)	2 (1,9%)	4 (3,8%)	1 (1,0%)	28 (26,9%)	112 (95,7%)	5 (4,3%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,00
Adulto acaricia/beija	93 (89,4%)	10 (9,6%)	1 (1,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	86 (73,5%)	30 (25,6%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,01
Adulto toca/estimula físic. ou com objeto	40 (38,5%)	25 (24,0%)	25 (24,0%)	4 (3,8%)	10 (9,6%)	3 (2,6%)	1 (0,9%)	2 (1,7%)	30 (25,6%)	81 (69,2%)	0,00
Adulto oferece mamadeira / alimento	29 (27,9%)	17 (16,3%)	22 (21,2%)	13 (12,5%)	23 (22,1%)	117 (100,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,00

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Nas sequências 'adulto acaricia / beija o bebê' devido à distribuição hetegonênea com baixas frequências, o qui-quadrado foi recalculado excluindo-se a faixa de responsividade 3, já que as faixas 4 e 5 não tiveram pontuação ($p = 0,00$).

TABELA 9 - FREQUÊNCIA DAS SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS DE PAIS E MÉDICOS A PARTIR DO CHORO OU CHORAMINGO DO BEBÊ

SEQUÊNCIA RESPONSIVA (Bebê Chora/choraminga)	PAIS (n = 104)					ADULTOS ESTRANHOS (MÉDICOS) (n = 117)					p
	1 0%	2 >0,0% a ≤25%	3 >25% a ≤50%	4 >50% a ≤75%	5 >75% a ≤100%	1 0%	2 >0,0% a ≤25%	3 >25% a ≤50%	4 >50% a ≤75%	5 >75% a ≤100%	
Adulto interpreta pelo bebê	104 (100,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	117 (100,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1,00
Adulto fala para o bebê	96 (92,3%)	2 (1,9%)	2 (1,9%)	0 (0,0%)	4 (3,8%)	47 (40,2%)	10 (8,5%)	19 (16,2%)	23 (19,7%)	18 (15,4%)	0,00
Adulto sorri para o bebê	103 (99,0%)	0 (0,0%)	1 (1,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	94 (80,3%)	23 (19,7%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,00
Adulto olha para o bebê	94 (90,4%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	10 (9,6%)	45 (38,5%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	5 (4,3%)	66 (56,4%)	0,00
Adulto pega no colo / embala / aconchega	96 (92,3%)	1 (1,0%)	1 (1,0%)	0 (0,0%)	6 (5,8%)	114 (97,4%)	2 (1,7%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,07
Adulto acaricia/beija	101 (97,1%)	0 (0,0%)	3 (2,9%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	102 (87,2%)	15 (12,8%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,00
Adulto toca/estimula fisic. ou com objeto	96 (92,3%)	0 (0,0%)	4 (3,8%)	0 (0,0%)	4 (3,8%)	45 (38,5%)	2 (1,7%)	4 (3,4%)	23 (19,7%)	43 (36,8%)	0,00
Adulto oferece mamadeira / alimento	100 (96,2%)	1 (1,0%)	1 (1,0%)	1 (1,0%)	1 (1,0%)	116 (99,1%)	0 (0,0%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,49

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Devido às distribuições heterogêneas e pouco frequentes em algumas faixas de respostas, o qui-quadrado foi recalculado. Na sequência 'adulto olha para o bebê', o cálculo foi feito excluindo-se as faixas 2 e 4 e também reunindo as mesmas faixas ($p = 0,00$). Na sequência 'adulto pega no colo q embala / aconchega' foi excluída a faixa 1 ($p = 0,30$). Na sequência 'adulto acaricia /beija', o cálculo foi feito excluindo a faixa 3 ($p = 0,00$). Na sequência 'adulto toca/estimula', o cálculo foi feito reunindo-se as faixas 2 e 3 ($p = 0,00$).

As diferenças observadas nas respostas dos adultos ao choro ou choramingo do bebê mostraram que os médicos diferiram em relação aos pais significativamente nas respostas de 'falar para o bebê' ($p < 0,01$), 'sorrir para o bebê' ($p < 0,01$), 'olhar para o bebê' ($p < 0,01$), 'acariciar o beijar o bebê' ($p < 0,01$) e 'tocar / estimular fisicamente o bebê' ($p < 0,01$).

Note-se que tais diferenças são significativas, mas que, nos comportamentos de sorrir para o bebê e acariciar o bebê, as respostas dos médicos mais frequentemente se encontraram nas faixas 1 (0%) e 2 (entre 0 e 25%), e os pais tiveram suas respostas mais concentradas na faixa 1 (0%). Isso significa que os comportamentos de sorrir e o acariciar o bebê quando esse chorava, raramente aconteceram entre os pais, e que, entre os médicos, as frequências dessas respostas foram ou ausentes ou baixas (responsividade até 25%).

e) Movimentar-se / agarrar-se

A mediana da frequência do comportamento de 'movimentar-se/agarrar-se' das crianças na presença dos pais ($n = 104$) foi de 29 (mínimo de zero e máximo de 30). Na presença dos médicos a mediana do comportamento de 'movimentar-se/agarrar-se' das crianças foi de 26 (mínimo de 2 e máximo de 30). As classes de respostas dos adultos (pais e médicos) se distribuíram conforme Tabela 10.

Quando o bebê 'movimenta-se ou agarra-se', a distribuição de respostas foi significativamente diferente entre médicos e pais ($p < 0,01$), mas, em ambos os casos, as respostas mais frequentes foram na faixa 1 (0%) e depois até 50% (faixas 2 e 3). Assim, o responder dos adultos (médicos e pais) foi ausente ou foi em faixa média diante dos comportamentos de 'movimentar-se / agarrar-se' dos bebês.

A sequência 'bebê movimenta-se – adulto pega no colo/embala/aconchega' foi significativamente mais frequente entre os pais ($p < 0,01$), da mesma forma que as respostas de 'acariciar/beijar' ($p < 0,01$) e 'adulto oferece mamadeira ou alimento' ($p < 0,01$).

A resposta dos adultos estranhos de 'olhar para o bebê' e de 'tocar/estimular fisicamente' tiveram frequências significativamente mais altas do que a resposta de olhar dos pais ao movimento das crianças ($p < 0,01$).

f) Sugar / mamar / chupar bico / alimentar-se

Na presença dos pais ($n = 104$), a mediana da frequência do comportamento de 'sugar/mamar/chupar bico/alimentar-se' das crianças foi de 19 (mínimo de zero e máximo de 30). Na presença dos médicos a mediana do comportamento de 'sugar/mamar/chupar bico/alimentar-se' das crianças foi de zero (mínimo de zero e máximo de 26). As classes de respostas dos adultos (pais e médicos) se distribuíram conforme Tabela 11.

Em função da observação da interação pais-bebê em situação de lanche, o dado de que a responsividade parental mostrou-se significativamente maior em 6 das 8 categorias de resposta comparativamente à responsividade dos médicos já seria esperado ('falar para o bebê', 'sorrir para o bebê', 'pegar no colo/embalar/aconchegar', 'acariciar/beijar', 'tocar/estimular fisicamente ou com objetos', 'oferecer mamadeira ou alimento') ($p < 0,01$).

Porém, é interessante notar que diante da sequência 'bebê suga/mama/chupa bico/alimenta-se – adulto olha para o bebê' houve maior frequência entre os médicos do que entre os pais ($p < 0,01$), o que faz parte da situação de consulta.

g) Olhar para objetos ou eventos

Na presença dos pais ($n = 104$), a mediana da frequência do comportamento de 'olhar para objetos ou eventos' das crianças foi de 29 (mínimo de zero e máximo de 30). Na presença dos médicos a mediana do comportamento de 'olhar para objetos ou eventos' das crianças foi de 23 (mínimo de 2 e máximo de 30). As classes de respostas dos adultos (pais e médicos) se distribuíram conforme Tabela 12.

Note-se que a faixa de resposta mais frequente para o comportamento do bebê de olhar para objetos e eventos é a de olhar para o bebê, tanto dos pais quanto dos médicos, não havendo diferenças estatísticas entre eles.

Diante do olhar da criança quando dirigido a objetos ou eventos, os pais responderam 'pegando o bebê no colo ou embalando-o/aconchegando-o' e 'oferecendo mamadeira ou alimento' significativamente com mais frequência que os médicos ($p < 0,01$) (Tabela 12).

TABELA 10 - FREQUÊNCIA DAS SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS DE PAIS E MÉDICOS A PARTIR DOS COMPORTAMENTOS DE MOVIMENTAR-SE OU AGARRAR-SE DOS BEBÊS

SEQUÊNCIA RESPONSIVA (Bebê Movimenta-se /agarra-se)	PAIS (n = 104)					ADULTOS ESTRANHOS (MÉDICOS) (n = 117)					p
	1 0%	2 >0,0% a ≤25%	3 >25% a ≤50%	4 >50% a ≤75%	5 >75% a ≤100%	1 0%	2 >0,0% a ≤25%	3 >25% a ≤50%	4 >50% a ≤75%	5 >75% a ≤100%	
Adulto interpreta pelo bebê	99 (95,2%)	5 (4,8%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	112 (95,7%)	5 (4,3%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,89
Adulto fala para o bebê	3 (2,9%)	21 (20,2%)	22 (21,2%)	35 (33,7%)	23 (22,1%)	2 (1,7%)	14 (12,0%)	45 (38,5%)	36 (30,8%)	20 (17,1%)	0,06
Adulto sorri para o bebê	64 (61,5%)	28 (26,9%)	12 (11,5%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	63 (53,8%)	51 (43,6%)	3 (2,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,00
Adulto olha para o bebê	94 (90,4%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	10 (9,6%)	45 (38,5%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	5 (4,3%)	66 (56,4%)	0,00
Adulto pega no colo/embala/aconchega	55 (52,9%)	6 (5,8%)	3 (2,9%)	2 (1,9%)	38 (36,5%)	112 (95,7%)	5 (4,3%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,00
Adulto acaricia/beija	86 (82,7%)	14 (13,5%)	4 (3,8%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	86 (73,5%)	31 (26,5%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,01
Adulto toca/estimula físic. ou com objeto	12 (11,5%)	44 (42,3%)	27 (26,0%)	12 (11,5%)	9 (8,7%)	0 (0,0%)	1 (0,9%)	13 (11,1%)	44 (37,6%)	59 (50,4%)	0,00
Adulto oferece mamadeira / alimento	6 (5,8%)	26 (25,0%)	34 (32,7%)	26 (25,0%)	12 (11,5%)	116 (99,1%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,00

FONTE: O autor (2015).

NOTA: Nas sequências 'adulto interpreta pelo bebê' utilizou-se o Qui-quadrado de Pearson versão Yates. Devido às distribuições heterogêneas, em algumas faixas de respostas o qui-quadrado foi recalculado. Na sequência 'adulto fala para o bebê', o cálculo foi feito excluindo-se a faixa 1 ($p = 0,68$). Na sequência 'adulto olha para o bebê', o cálculo foi feito excluindo-se as faixas 2 e 4 ($p = 0,00$). Na sequência 'adulto pega no colo/embala/aconchega', o cálculo foi feito reunindo-se as faixas 4 e 5 ($p = 0,00$). E na sequência 'adulto acaricia / beija', o cálculo foi feito excluindo a faixa 3 ($p = 0,03$)

TABELA 11 - FREQUÊNCIA DAS SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS DE PAIS E MÉDICOS A PARTIR DOS COMPORTAMENTOS DE 'SUGAR / MAMAR / CHUPAR BICO / ALIMENTAR-SE'

SEQUÊNCIA RESPONSIVA (Bebê Suga / mama / chupa bico)	PAIS (n = 104)					ADULTO ESTRANHO (n = 117)					p
	1 0%	2 >0,0% a ≤25%	3 >25% a ≤50%	4 >50% a ≤75%	5 >75% a ≤100%	1 0%	2 >0,0% a ≤25%	3 >25% a ≤50%	4 >50% a ≤75%	5 >75% a ≤100%	
Adulto interpreta pelo bebê	98 (94,2%)	5 (4,8%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (1,0%)	116 (99,1%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,11
Adulto fala para o bebê	10 (9,6%)	19 (18,3%)	26 (25,0%)	31 (29,8%)	18 (17,3%)	98 (83,8%)	6 (5,1%)	1 (0,9%)	3 (2,6%)	9 (7,7%)	0,00
Adulto sorri para o bebê	67 (64,4%)	25 (24,0%)	10 (9,6%)	2 (1,9%)	0 (0,0%)	110 (94,0%)	4 (3,4%)	2 (1,7%)	0 (0,0%)	1 (0,9%)	0,00
Adulto olha para o bebê	94 (90,4%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	10 (9,6%)	45 (38,5%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	5 (4,3%)	66 (56,4%)	0,00
Adulto pega no colo/embrala/aconchega	55 (53,4%)	6 (5,8%)	3 (2,9%)	0 (0,0%)	39 (37,9%)	117 (100%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,00
Adulto acaricia/beija	92 (88,5%)	10 (9,6%)	2 (1,9%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	116 (99,1%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,00
Adulto toca/estimula físic. ou com objeto	29 (27,9%)	38 (36,5%)	22 (21,2%)	5 (4,8%)	10 (9,6%)	98 (83,8%)	0 (0,0%)	4 (3,4%)	4 (3,4%)	11 (9,4%)	0,00
Adulto oferece mamadeira / alimento	13 (12,5%)	18 (17,3%)	21 (20,2%)	21 (20,2%)	31 (29,8%)	117 (100%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,00

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Devido à distribuição heterogênea e com baixas frequências, na sequência 'adulto interpreta pelo bebê' o qui-quadrado foi recalculado excluindo-se a faixa de responsividade 5 ($p = 0,16$), na sequência 'adulto sorri para o bebê' foi recalculado excluindo-se as faixas 4 e 5 ($p = 0,00$) e na sequência 'olha para o bebê' foi recalculado excluindo-se as faixas 2 e 5 ($p = 0,00$)

TABELA 12 - FREQUÊNCIA DAS SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS DE PAIS E MÉDICOS A PARTIR DOS COMPORTAMENTOS DE 'OLHAR PARA OBJETOS E EVENTOS'

SEQUÊNCIA RESPONSIVA (Bebê Olha para objetos e eventos)	PAIS (n = 104)					ADULTOS ESTRANHOS (MÉDICOS) (n = 117)					P
	1 0%	2 >0,0% a ≤25%	3 >25% a ≤50%	4 >50% a ≤75%	5 >75% a ≤100%	1 0%	2 >0,0% a ≤25%	3 >25% a ≤50%	4 >50% a ≤75%	5 >75% a ≤100%	
Adulto interpreta pelo bebê	96 (92,3%)	8 (7,7%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	114 (97,4%)	2 (1,7%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,07
Adulto fala para o bebê	4 (3,8%)	19 (18,3%)	25 (24,0%)	35 (33,7%)	21 (20,2%)	4 (3,4%)	18 (15,4%)	44 (37,6%)	38 (32,5%)	13 (11,1%)	0,16
Adulto sorri para o bebê	59 (56,7%)	34 (32,7%)	11 (10,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	65 (55,6%)	50 (42,7%)	2 (1,7%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,12
Adulto olha para o bebê	1 (1,0%)	0 (0,0%)	3 (2,9%)	8 (7,7%)	92 (88,5%)	0 (0,0%)	2 (1,7%)	3 (2,6%)	19 (16,2%)	93 (79,5%)	0,15
Adulto pega no colo / embala / aconchega	56 (53,8%)	5 (4,8%)	2 (1,9%)	2 (1,9%)	39 (37,5%)	114 (97,4%)	3 (2,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,00
Adulto acaricia/beija	88 (84,6%)	14 (13,5%)	1 (1,0%)	1 (1,0%)	0 (0,0%)	91 (77,8%)	26 (22,2%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,18
Adulto toca/estimula fisic. ou com objeto	15 (14,4%)	46 (44,2%)	27 (26,0%)	8 (7,7%)	8 (7,7%)	0 (0,0%)	2 (1,7%)	24 (20,5%)	38 (32,5%)	53 (45,3%)	0,00
Adulto oferece mamadeira /alimento	7 (6,7%)	26 (25,0%)	37 (35,6%)	23 (22,1%)	11 (10,6%)	116 (99,1%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,00

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Devido à distribuição heterogênea e com baixas frequências, na sequência 'adulto olha para o bebê', recalculou-se o qui-quadrado excluindo-se as faixas 1 e 2 ($p = 0,14$). Para a sequência 'adulto pega no colo/embala/aconchega' recalculou-se reunindo as faixas 3 e 4 ($p = 0,00$), e na sequência 'acaricia/beija o

Já a resposta dos médicos de 'tocar / estimular fisicamente ou com objeto' foi significativamente mais frequente do que a dos pais diante do comportamento da criança de 'olhar para objetos ou eventos' ($p < 0,01$).

h) Sequências não-responsivas

A análise das sequências não responsivas mostrou que pais e médicos apresentaram taxas de 'não-resposta' aos comportamentos do bebê de forma diferente em 6 das 7 categorias de comportamentos emitidos pelos bebês. O comportamento de 'sorrir' do bebê foi o único em que não houve diferenças significativas entre os dois grupos. Nas outras 6 categorias, a não-responsividade dos adultos estranhos foi significativamente mais frequente que a não-responsividade dos pais em relação aos comportamentos da criança ($p < 0,02$), como pode ser visualizado na Tabela 13.

4.2.5 Síntese resultados estatisticamente significativos

A forma como pais e os adultos estranhos responderam aos comportamentos dos bebês encontra-se sintetizada na Tabela 14, considerando-se os comportamentos infantis em que houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos (pais e adultos estranhos). Apresentou-se também as respostas ao comportamento infantil de 'olhar para o adulto', em função de ter altas taxas de responsividade nos dois grupos avaliados, mesmo que não tenham diferenças significativas entre si. As respostas dos adultos foram divididas em faixas de responsividade: faixa 1 – 0,00 de responsividade; faixa 2 – 0,01 a 0,50 de responsividade; faixa 3 – 0,51 a 1,00 de responsividade.

TABELA 13 - FREQUÊNCIA DAS SEQUÊNCIAS NÃO-RESPONSIVAS DE PAIS E MÉDICOS ÀS OITO CATEGORIAS DE COMPORTAMENTO EMITIDOS PELAS CRIANÇAS

SEQUÊNCIA NÃO RESPONSIVA	PAIS (n = 104)					ADULTOS ESTRANHOS (MÉDICOS) (n = 117)					p
	1 0%	2 >0,0% a ≤25%	3 >25% a ≤50%	4 >50% a ≤75%	5 >75% a ≤100%	1 0%	2 >0,0% a ≤25%	3 >25% a ≤50%	4 >50% a ≤75%	5 >75% a ≤100%	
Sorri	102 (98,1%)	2 (1,9%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	115 (98,3%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (0,9%)	0,51
Vocaliza	96 (92,3%)	7 (6,7%)	1 (1,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	91 (77,8%)	7 (6,0%)	13 (11,1%)	5 (4,3%)	1 (0,9%)	0,00
Olha para o adulto	90 (86,5%)	13 (12,5%)	1 (1,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	85 (72,6%)	30 (25,6%)	2 (1,7%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,00
Chora/choraminga	104 (100%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	79 (67,5%)	34 (29,1%)	3 (2,6%)	0 (0,0%)	1 (0,9%)	0,00
Movimenta-se /agarra	68 (65,4%)	31 (29,8%)	5 (4,8%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	48 (41,0%)	55 (47,0%)	12 (10,3%)	2 (1,7%)	0 (0,0%)	0,00
Suga/mama/chupa bico	80 (76,9%)	21 (20,2%)	2 (1,9%)	1 (1,0%)	0 (0,0%)	110 (94,0%)	5 (4,3%)	2 (1,7%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,00
Olha para objetos e eventos	63 (60,6%)	35 (33,7%)	6 (5,8%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	46 (39,3%)	53 (45,3%)	16 (13,7%)	1 (0,9%)	1 (0,9%)	0,02

FONTE: O autor (2015)

NOTA: Devido à distribuição hetegonênea e com baixas frequências, nas sequências 'bebê vocaliza – adulto não responde', 'bebê movimenta-se / agarra – adulto não responde' ($p = 0,01$) e 'bebê olha para objetos ou eventos – bebê não responde' ($p = 0,01$), recalculou-se o qui-quadrado excluindo-se as faixas 4 e 5. Para a sequência 'bebê olha para o adulto – adulto não responde' recalculou-se o qui-quadrado excluindo-se a faixa 3 ($p = 0,02$). Nas sequências bebê chora / choraminga – adulto na responde' ($p = 0,00$) e 'bebê suga/mama/ chupa bico / alimenta-se – adulto não responde' recalculou-se o qui-quadrado excluindo-se as faixas 3 e 4 ($p = 0,00$)

TABELA 14 – COMPORTAMENTOS INFANTIS A QUE PAIS E ADULTOS ESTRANHOS FORAM MAIS SENSÍVEIS, E SUAS RESPOSTAS

SENSIBILIDADE ADULTO	RESPONSIVIDADE	p1	RESPOSTAS DO ADULTO	FAIXAS DE RESPONSABILIDADE			p
				0	0,01-0,50	0,51-1,00	p
PAIS (n = 104)				0	0,01-0,50	0,51-1,00	p
Vocalizar	0,31	< 0,01	Fala para o bebê	21,2	15,4	63,5	0,01
			Toca / estimula fisicamente ou com objeto	65,4	3,8	30,8	0,00
			Oferece mamadeira / alimento	36,5	28,8	34,6	0,00
Olhar para o adulto	0,30	0,24	Pega no colo / embala / aconchega	66,3	5,7	27,9	0,00
			Oferece mamadeira / alimento	27,9	37,5	34,6	0,00
Sugar / Mamar / Chupar bico / Alimentar-se	0,23	< 0,01	Fala para o bebê	9,6	43,3	47,1	0,00
			Sorri para o bebê	64,4	33,6	1,9	0,00
			Pega no colo / embala / aconchega	53,4	8,7	37,9	0,00
			Acaricia / beija	88,5	11,5	0	0,00
			Toca / estimula fisic. ou com objeto	27,9	57,5	14,4	0,00
			Oferece mamadeira / alimento	12,5	37,5	50	0,00
Olhar para objetos ou eventos	0,32	< 0,01	Pega no colo / embala / aconchega	53,8	6,7	39,4	0,00
			Oferece mamadeira / alimento	6,7	60,6	32,7	0,00
ADULTOS ESTRANHOS (n = 117)				0	0,01-0,50	0,51-1,00	P
Olhar para o adulto	0,31	0,24	Fala para o bebê	3,4	28,2	68,4	0,00
			Olha para o bebê	1,7	0,9	97,5	0,00
			Acaricia / beija	73,5	26,5	0	0,01
			Toca / estimula fisic. ou com objeto	2,6	2,6	94,8	0,00
Chorar / choramingar	0,18	< 0,01	Sorri para o bebê	80,3	19,7	0	0,00
			Fala para o bebê	40,2	24,7	34,9	0,00
			Olha para o bebê	38,5	0,9	60,7	0,00
			Acaricia / beija	87,2	12,8	0	0,00
			Toca / estimula fisic. ou com objeto	38,5	5,1	56,5	0,00

FONTE: O autor (2015)

4.3 RESULTADOS FASE II

Na Fase II participaram 4 (quatro) crianças do gênero feminino e seus cuidadores (3 mães, 1 avó e 1 avô). Somente dois casos puderam ter as filmagens de pós-intervenção finalizadas para comparação e os outros dois tiveram apenas uma filmagem pós-intervenção. Mesmo que não se tenham completado as filmagens pós-intervenção em dois casos (em função do intervalo de 3 meses entre as consultas), optou-se por apresentá-los descritivamente, a fim de que os dados possam servir de pistas a trabalhos futuros, uma vez que são experiências pouco usuais na literatura de atendimento de crianças cronicamente doentes.

As sessões de cada participante da fase II foram registradas descritivamente e cumpriram a programação de sessões conforme Apêndice 3. Nos estudos de caso, estão apresentados dados de identificação, histórico e os comportamentos parentais observados em cada sessão. Ao longo das sessões, estão destacados os momentos em que ocorreram os comportamentos interativos que foram incentivados (conforme SEIDL DE MOURA; RIBAS, 2007 – Anexo 5). Ao final, apresenta-se uma comparação de pré e pós-intervenção de comportamentos infantis e comportamentos parentais, por meio de análise qualitativa, e um quadro comparativo das taxas de responsividade em pré e pós-intervenção.

4.3.1 Estudo de caso 1

Dados de identificação: A1, gênero feminino, 2 anos e 6 meses. Formação familiar: pais separados, uma irmã de 6 anos (também com DF), que reside com a mãe. A1 vive com os avós paternos, que têm ensino fundamental incompleto e nível socioeconômico baixo.

Histórico: Nascimento por parto normal (2350g, Apgar 9/10). Foi amamentada por 15 dias. Ficou sob cuidados da mãe até aos três meses de idade, quando seus avós assumiram os cuidados. A criança apresentava sinais de negligência nessa época (feridas pelo corpo, emagrecida). As visitas dos pais são irregulares e pouco frequentes. Não frequenta creche, permanecendo sempre com os avós.

O diagnóstico da DF foi pela triagem neonatal (SC). Avós têm dificuldade de compreender orientações médicas. Já faltaram a consultas, foram novamente orientados no ambulatório sobre a importância do cuidado, ao que comentaram “*tem que levar a criança mesmo quando tá boa na consulta, senão a doutora fica braba*”(sic). A1 nunca foi internada.

As oito sessões de intervenção foram realizadas no período de 24.7.2013 a 19.2.2014 e participaram A1 e seus avós (Tabela 15).

A1 mostrou-se retraída nos dois primeiros encontros, não possibilitando observação da fala. Após terceiro encontro, observou-se que falava palavras isoladas e iniciava frases de dois elementos. Durante as sessões, o retraimento social diminuiu e A1 passou a falar mais palavras isoladas, depois pequenas frases. Não conhecia cores básicas e identificou formas e tamanhos com pouca clareza, o que os avós passaram a estimulá-la.

Desde o primeiro encontro, quando a pesquisadora questionou sobre a linguagem de A1, os avós passaram a prestar atenção nesse aspecto. Ou seja, a questões feitas pela pesquisadora adquiriram função de estímulo discriminativo para a observação e reforço diferencial de falas da criança. Observou-se que os avós, inicialmente, pensaram que a pesquisadora iria à casa deles para verificar se cuidavam bem de A1, como se fosse uma fiscalização.

A partir da segunda sessão, isso foi esclarecido, no entanto, essa preocupação deles, mesmo que por reforçamento negativo, teve uma função positiva: eles prestavam muita atenção às instruções dadas nas sessões e procuravam fazer as atividades com a criança. Esse contexto interacional lúdico com a criança lhes parecia muito novo, e verificou-se o reduzido repertório de habilidades sociais e educativas dos mesmos.

Os comportamentos de retraimento e de evitação de contato com estranhos de A1 estavam também relacionados aos comportamentos retraídos dos avós. À medida em que os avós foram se arriscando a novas respostas de interação (brincar, dar carinho, ler para a criança, cantar), essas respostas foram reforçadas pelos comportamentos de A1 (riso, gargalhada, primeiras palavras). Iniciou-se um novo ciclo de reforçamento recíproco, onde não somente as respostas de alegria e socialização da criança puderam ser estabelecidas, mas também construídas contingências para o surgimento de outras respostas diferentes das originalmente reforçadas.

Observou-se que, com o passar da intervenção, o envolvimento dos avós aconteceu progressivamente, assim como um aumento de toque corporal (carinho), verbalizações e sorrisos entre eles (ED-estimulação diádica; F-fala ou verbalização). A criança reduziu a busca de colo nas sessões, e respostas incompatíveis com essa foram reforçadas: brincar interativamente, por exemplo. A EXD (estimulação extradiádica) ocorreu com maior frequência sessão após sessão, mas ainda havia dependência da instrução verbal dada pela pesquisadora (Tabela 16).

O trabalho teve resultados positivos sobre a interação avós-criança, mas ainda não suficientes, em função dos fatores de risco e da necessidade ampliar condições de estimulação do desenvolvimento da criança. Os fatores de risco do caso foram vários (DF, mudança precoce de cuidador e baixo nível educativo e socioeconômico da família). Como a intervenção se dirigiu à interação avô-avó-criança, os avós puderam se observar mais competentes na relação com a neta, tornando-se um fator de proteção ao desenvolvimento dela.

Recomendou-se continuidade de acompanhamento psicológico à família, pois os ganhos eram recentes e os avós necessitavam ainda se fortalecer no papel parental diante da DF. Eles aceitaram o acompanhamento e foram, na consulta seguinte, apresentados à psicóloga do ambulatório, marcando sua primeira sessão.

4.3.2 Estudo de caso 2

Dados de identificação: A2, gênero feminino, 2 anos e 4 meses, segunda filha. A gestação transcorreu bem, A2 nasceu a termo e foi diagnosticada com AF pela triagem neonatal. É acompanhada no ambulatório desde o primeiro mês de vida, trazida regularmente pela mãe. Nível socioeconômico médio-baixo, mãe com ensino médio completo.

Histórico: Receberam o resultado da triagem neonatal quando A2 tinha 20 dias. Na mesma ocasião, soube que o filho mais velho tinha traço falciforme. O pai saiu de casa no dia da comunicação da triagem neonatal, dizendo que seria incapaz de ajudá-los. O pai raramente a visita. A mãe assumiu o cuidado dos filhos, com apoio da avó materna. A2 morava com a mãe e o irmão no início das sessões. Na época da sétima sessão, a mãe se casou, e A2 passou a conviver também com o padrasto.

Em relação à DF, A2 não teve problemas até aos seis meses, mas, a partir dessa idade, as crises tornaram-se frequentes (crises álgicas, infecções, edemas nas mãos, anemia, problemas respiratórios e icterícia), levando-a a 11 internamentos e 2 transfusões durante o período da pesquisa. A2 frequenta a creche, e a mãe a observa em geral mais cansada que os colegas, com episódios de sonolência.

Realizaram-se oito sessões lúdicas de estimulação da interação mãe-filha entre os dias 17.4.2013 e 27.2.2014, com a participação de A2 e sua mãe, Nas sessões 4 e 5, o irmão de 5 anos esteve presente (Tabela 17).

O contexto afetivo das interações mãe-filha foi facilitador das atividades realizadas. Observou-se que a mãe de A2 era comprometida com o cuidado da filha, e relatava intenso medo de perdê-la. A mãe mostrou-se muito atenta a quaisquer sinais de adoecimento de A2, e essa capacidade de observação também ocorria em relação aos estados emocionais da criança. Sob controle da ansiedade, a mãe permanecia atenta a sinais sutis de sofrimento, levando-a prontamente a atendimento médico.

A responsividade da mãe à criança pode ser observada em vários episódios interativos lúdicos. A mãe e a filha divertiam-se mutuamente (reforçamento positivo recíproco), e a mãe comemorava as conquistas da filha por meio de estimulações físicas (toque, beijo, abraço), ao que A2 reagia com receptividade. A partir da primeira sessão, na qual ficaram evidentes os riscos de atraso de linguagem da criança (estava com 2 anos e 4 meses e sua fala era incompreensível), a mãe engajou-se na estimulação desse aspecto. Percebeu-se que o processo de modelagem da fala ocorreu naturalmente, pois a responsividade da mãe ficou sob controle da emissão de verbalizações da criança. Diante de comportamentos de falar da criança, a mãe reforçava tais tentativas. Claramente, quando as falas de A2 eram compreensíveis, a mãe as repetia e comemorava, modelando diferencialmente esse repertório.

O relato da mãe trouxe o histórico de aprendizagem de que A2, diante do estímulo de roupas brancas, emitia resposta de choro e afastamento, em função das experiências de hospitalização que teve. Nessas ocasiões, eventualmente A2 também recusava a proximidade materna. Quando A2 fazia essa recusa, a mãe relatou que descrevia, com fala maternal e interpretativa, sua disponibilidade sem intrusividade, respondendo à medida em que A2 a solicitasse.

TABELA 15 - DESCRIÇÃO INTERVENÇÃO CASO 1

SESSÃO	OBJETIVOS	COMPORTAMENTOS PARENTAIS OBSERVADOS
1º	Explicações iniciais	F (predominantemente dirigida à pesquisadora)
	Observação do desenvolvimento da criança	Fala (dirigida à pesquisadora)
2º	Histórico da Criança	Fala (ordens simples para A1).
	Observação do comportamento da criança	Não se observou nenhuma emissão de EXD e pouco toque corporal ou atenção direta à criança (ED).
3º	Estimular interativamente a linguagem e o reconhecimento visual	Incentivo a EXD (instrução antes da leitura e modelagem, durante a leitura, para que os avós observassem e reforçassem comportamentos de A1 de envolvimento na atividade.
4º	Reconhecimento do próprio corpo	Incentivo à emissão de ED por reforçamento positivo quando A1 nomeava os estímulos visuais nos livros Incentivo à ED – A1 reconhecia as partes do corpo, indicando-as no corpo dos avós e em si mesma. Avós retraídos, passaram a emitir ED e F sobre as atividades a partir da metade da sessão.
5º	Aspectos cognitivos e coordenação visomotora	Estimulação de EXD por modelação (modelo de como estimular A1 a encaixar peças, denominar cores e enfileirar pinos). Progressivamente, a pesquisadora passou o comando da atividade aos avós, que lhe mostraram cores e formas. Descréscimo de F em direção à pesquisadora, e aumento das F à própria criança Avós instruíram várias vezes (F) durante a sessão, tentando auxiliar A1 com os materiais de encaixe (quando ela teve dificuldade em denominar cores e encaixar formas)
6º	Conhecimento e expressividade emocional	F dirigida à pesquisadora; ED (toque e abraço) dirigidos à criança
7º	Contato físico e interação face-a-face	ED (toque corporal e olhar face-a-face). Baixa emissão no início da sessão, aumento ao longo da sessão. ED por meio de risos e trocas interativas olhar-gargalhada, pois A1 provocava o brincar (repetia brincadeiras)
8º	<i>Feedback</i>	F dirigida à pesquisadora. F dirigida à criança (elogios, instruções: " <i>mostra que você já sabe fazer isso</i> " (sic). Pesquisadora destaca a participação deles e a importância da atenção à neta.

FONTE: O autor (2015)

Os resultados apontaram que o engajamento nas sessões trouxe ganhos ao desenvolvimento da criança (emissão de novas respostas) e nas suas interações, tanto

observados diretamente quanto pelo relato materno. A mãe apresentava comportamentos típicos de resiliência, mobilizando-se ativamente em busca das soluções de problemas, e que puderam ser observados ao longo das sessões (a criança foi internada três vezes nesse período). Aumentou a frequência de EEX e F, e a intervenção trouxe resultados positivos à interação mãe-criança, e que o aproveitamento do programa foi ampliado pela resiliência materna (Tabela 18).

TABELA 16 – ANÁLISE PRÉ E PÓS-INTERVENÇÃO CASO 1

COMPORTAMENTOS	PRÉ-INTERVENÇÃO	PÓS-INTERVENÇÃO
Infantis	Evita contato com estranhos	Evita contato com estranhos
	Chora diante da aproximação de desconhecidos	Mantém-se em silêncio diante da aproximação de estranhos
	Acalma-se no colo da avó	Acalma-se no colo da avó
	Dorme com avós e luz acesa	Dorme com os avós e de luz apagada
	Não foi possível observar a linguagem (retraimento da criança)	Estabelece interações verbais com frases com palavras isoladas, frases de 2 até 3 elementos
Parentais	Baixa frequência de sorriso	Sorri com frequência
	Falam pouco com a criança	Observou-se que se dirigiam verbalmente com mais frequência à criança
	Relato de poucas atividades com a criança (provável baixa frequência de EXD)	Aumento de EXD nas sessões
	Nas observações iniciais, não foi possível observar ED	Discreto aumento de ED nas sessões
	Comportamentos de Cuidado presentes	Comportamentos de Cuidado presentes
Responsividade Parental	0,24	0,13*
Filmagens	4	3

FONTE: O autor (2015).

NOTA: *O valor de 0,13 corresponde à média das observações, cujos valores decresceram entre as três filmagens, a saber: 0,19, 0,10, 0,090, respectivamente. ** Teste qui-quadrado de Pearson, diferença não significativa estatisticamente.

TABELA 17 - DESCRIÇÃO INTERVENÇÃO CASO 2

SESSÃO	OBJETIVOS	COMPORTAMENTOS PARENTAIS OBSERVADOS
1º	Explicações iniciais Observação do desenvolvimento da criança	F dirigida à pesquisadora e à filha ED (perguntava olhando nos olhos da criança)
2º	Histórico da Criança Observação do comportamento da criança	Fala (dirigida à pesquisadora) EXD (Alternância entre falar com a pesquisadora e mostrar brinquedos para A2)
3º	Estimular interativamente a linguagem e o reconhecimento visual	ED (a criança estava abatida e permaneceu no colo da mãe, que acariciava seu cabelo e a abraçava). EXD na leitura das histórias e, em seguida emitia ED, que era seguida do sorriso da criança. Reforçamento diferencial da fala da criança (cada palavra, era reforçada). Quando a fala era compreensível, a mãe festejava. Retirou a chupeta da criança durante a leitura.
4º	Reconhecimento do próprio corpo	ED (apontava partes do corpo da criança em contato face-a-face). Fazia expressões faciais diante do espelho, A2 e o irmão riam e imitavam-na. As tentativas de A2 eram reforçadas com F e ED (abraço, beijo)
5º	Aspectos cognitivos e coordenação visomotora	EXD (apresentou as formas e cores, reforçando com ED e F as respostas de A2)
6º	Conhecimento e expressividade emocional	F (dirigida à pesquisadora, relato sobre emoções). ED quando mãe e filha se engajavam em atividade de imitação de caretas de emoções, e que provocavam riso e proximidade entre as duas.
7º	Contato físico e interação face-a-face	ED (toque corporal e olhar face-a-face). A pesquisadora dava instruções de brincadeiras, a mãe se engajava em ED e F, ora falando com a criança, ora com a pesquisadora.
8º	Feedback	F (dirigida à pesquisadora). Mãe relatou suas experiências e observou o aprendizado mútuo e prazeroso das sessões.

FONTE: O autor (2015)

TABELA 18 – ANÁLISE PRÉ E PÓS-INTERVENÇÃO CASO 2

COMPORTAMENTOS	PRÉ-INTERVENÇÃO	PÓS-INTERVENÇÃO
Infantis	Medo diante do estímulo 'jaleco branco'	Episódios de redução do medo relatados pela mãe: "Ela ainda tem medo, mas chega perto do médico e não chora mais" (sic)
	Diante de episódios de dor, busca e rejeição do contato com a mãe	Eventualmente ainda ocorrem episódios de busca e rejeição (comportamento ambivalente, controlado por estímulos concorrentes)
	Quando não está nos contextos de tratamento, é bastante ativa e alegre	Continua ativa e alegre, com bom relacionamento na escola
	Não expressa medo de estranhos (exceto 'jaleco branco')	Não expressa medo de estranhos
	Fala incompreensível e uso de chupeta	Fala compreensível com omissões e trocas de fonemas, aumento de vocabulário (retirada da chupeta)
	Relato de comportamentos resilientes	Relato de comportamentos resilientes
Parentais	Presença de EXD, ED, F e C	Presença de EXD, ED, F e C
	Baixa atenção à fala da criança	Aumento do estímulo à fala (canções, brincadeiras) e alteração de contingências (retirada da chupeta)
	Expressão frequente de afeto	Expressão frequente de afeto
Responsividade Parental	0,22	0,2 N/S*
Filmagens	4	3

FONTE: O autor (2015)

NOTA: * Teste qui-quadrado de Pearson, diferença não significativa estatisticamente.

4.3.3 Estudo de caso 3

Dados de Identificação: A3, gênero feminino, 11 meses de idade, segunda filha. Gestação planejada, a mãe teve pré-eclâmpsia e A3 nasceu com 35,5 semanas de gestação (2250g). Nível socioeconômico médio-baixo. Mãe com ensino médio completo.

Histórico: Mãe foi informada da triagem neonatal pelo telefone, A3 tem AF e era levada regularmente às consultas. A irmã de A3 é surda devido a complicações de meningite quando era bebê (atualmente, adolescente). Moram a mãe, o pai e as duas filhas na casa. A3 não frequenta creche, permanece em casa com a mãe, pai trabalha fora.

O primeiro internamento de A3 foi aos 13 meses. Durante a pesquisa, foi internada três vezes. A mãe relata medo intenso de perder a filha, e conta com o apoio do pai e de uma tia de A3 nos cuidados, pois também dá atenção às necessidades especiais da filha mais velha.

As sessões foram realizadas na residência da família de 10.03.2015 a 27.07.2015, com a presença da mãe e da filha (Tabela 19).

Nesse caso, os ganhos puderam ser observados no estabelecimento de uma nova contingência para a interação entre A3 e sua mãe, quando o comportamento materno de falar/ cantar passou a ocorrer. Comportamentos de estimulação extradiádica (EXD) já estavam presentes no repertório materno, e foram ampliados com aumento da verbalização materna, tornando a mãe mais responsiva verbalmente. Notou-se que, à medida em que passou a falar mais com A3, a mãe também passou a expressar mais abertamente suas emoções, possível efeito de generalização de 'autorização' para falar/se expor. Foram observadas situações com maior expressividade de alegria (nos contatos diretos com A3, diante das conquistas dela), e também situações de medo (relato dos internamentos, que foram 3 no período) (Tabela 20).

TABELA 19 - DESCRIÇÃO INTERVENÇÃO CASO 3

SESSÃO	OBJETIVOS	COMPORTAMENTOS PARENTAIS OBSERVADOS
1º	Explicações iniciais Observação do desenvolvimento da criança	F dirigida à pesquisadora e à filha. A3 engatinhava no ambiente e buscava atenção materna com frequência (ED), aproximando-se da mãe e solicitando colo. Mãe reforçava essas buscas, pegando-a no colo.
2º	Histórico da Criança Observação do comportamento da criança	Fala (dirigida à pesquisadora) Baixa emissão de F em direção à criança. Diante da pergunta da pesquisadora: "você canta para ninar A3?", mãe respondeu "não, por que cantar?". A seguir, exibiu choro intenso, discriminando que estava "tratando o bebê como tratava a filha mais velha" (surdez).
3º	Estimular interativamente a linguagem e o reconhecimento visual	A partir de instruções dadas, mãe emitiu ED e EXD. Aumento de F e reforçamento das vocalizações da criança.
4º	Reconhecimento do próprio corpo	EXD e ED (mãe mostrava a criança no espelho, ria, A3 ria na sequência, reciprocamente reforçadora. Mãe emitindo mais F, experimentou, timidamente, cantar no final da sessão para ninar A3.
5º	Aspectos cognitivos e coordenação visomotora	EXD (mãe apresentou formas e cores, e, quando A3 experimentava os materiais - colocando-os na boca também - a mãe ria muito. Teve efeito reforçador e também serviu como modelo, pois, por modelação, a criança também ria.
6º	Conhecimento e expressividade emocional	F (dirigida à pesquisadora, relato sobre emoções). Mãe discrimina que seu estado emocional é uma variável que afeta a interação mãe-bebê.
7º	Contato físico e interação face-a-face	ED em alguns momentos da sessão. A3 muito ativa (motricidade), em movimento. Mãe mostrava objetos (EXD) para atraí-la.
8º	<i>Feedback</i>	F dirigida à pesquisadora. ED (estimulando A3 a andar, mãe abaixada, contato face-a-face, chamando-a em sua direção)

FONTE: O autor (2015)

TABELA 20 – ANÁLISE PRÉ E PÓS-INTERVENÇÃO CASO 3

COMPORTAMENTOS	PRÉ-INTERVENÇÃO	PÓS-INTERVENÇÃO	
Infantis	Medo e choro diante da aproximação de estranhos (vivido em relação à pesquisadora)	Comportamento de olhar fixamente o estranho, sem chorar.	
		Fala várias palavras (pelo menos 10)	
	Emitte poucos sons ou vocalizações, sinaliza o 'não' por menear de cabeça	Dá gargalhadas em brincadeiras de esconder, de dar sustos, p. ex.	
Parentais	Emissão de F em baixa frequência	Aumento na emissão de F, mãe passou até a cantar com a criança	
	Fala pouco com as filhas	Discriminou que seu comportamento (F) precisa se ajustar à filha ouvinte também.	
	ED mais frequente na amamentação	Percebeu-se emissão de ED além do contexto da amamentação	
	Presença de EXD	Presença de EXD, acompanhada de verbalizações	
Responsividade Parental ‘	0,2	0,2	N/S*
Filmagens	3	1	

FONTE: O autor (2015)

NOTA: * Teste qui-quadrado de Pearson, diferença não significativa estatisticamente.

4.3.4 Estudo de caso 4

Dados de identificação: A4, gênero feminino, 1 ano e 2 meses. Nasceu a termo, parto cesáreo a termo, com “*dois quilos e uns quebradinhos*” (sic). Tem um

irmão de 4 anos. Mora com a mãe, irmão e avós maternos. Classe econômica média-baixa, frequenta creche. A mãe tem ensino médio completo e trabalha em turnos (alternando noturno e diurno) e A4 fica sob cuidados da avó nesses períodos.

Histórico: A gestação de A4 não foi planejada. A mãe relata que o pai não assumiu a gestação e se recusou a assumir a filha. Estava em processo de reconhecimento de paternidade, e a mãe apresentava ansiedade, sentindo-se cobrada pela família e abandonada pelo pai de A4.

O diagnóstico de AF (SS) foi pela triagem neonatal. A mãe acompanhava A4 nas consultas, mas faltava e remaritava com frequência, revelando dificuldade em sua organização com os filhos, trabalho e as demandas próprias da DF. A4 foi internada três vezes durante o período deste trabalho. Mostrou dificuldade em compreender a doença, por exemplo: “às vezes dizem que é um tipo, que é outro tipo, que tem que confirmar, não entendo” (sic), e “ela teve febrinha, mas tratei aqui, acho que não precisa ficar levando [no ambulatório]” (sic). Por questões éticas, a pesquisadora orientava enfaticamente a mãe a buscar atendimento no ambulatório nessas situações.

As sessões foram realizadas na residência da família de 31.01.2015 a 10.07.2015, com a presença da mãe e da filha. Nas sessões 4, 5 e 6, o irmão mais velho esteve presente (Tabela 21).

Observou-se que as dificuldades de aproximação com adultos estranhos ainda permaneciam ao final da intervenção, só que moderadamente, segundo a mãe. A4 mostrava-se quieta nas primeiras sessões, depois revelou que, diante de frustrações, a mãe a protegia (resolvendo as situações por ela). Esse comportamento materno teve por efeito reforçar comportamentos da criança de choro e grito quando, por alguma razão, A4 não conseguia algo (p. ex., desencaixar um brinquedo, pegar um brinquedo que estava com o irmão). A mãe procurava atender a todas as solicitações da criança, e exibia dificuldades em recusar algo a ela. Durante as sessões, observou-se que a mãe atendia às solicitações de A4 por meio de interpretações de sua vocalização ou choro, antes de que a criança emitisse tentativas de falar. Levanta-se a hipótese de que isso, junto com as variáveis de saúde e biológicas da criança, possa concorrer com o desenvolvimento do andar e da fala. A4 andou sem apoio com 1 ano e 4 meses, e, nas sessões realizadas, A4 falava ainda poucas palavras até 1 ano e 6 meses (Tabela 22).

TABELA 21 - DESCRIÇÃO INTERVENÇÃO CASO 4

SESSÃO	OBJETIVOS	COMPORTAMENTOS PARENTAIS OBSERVADOS
1º	Explicações iniciais Observação do desenvolvimento da criança	F dirigida à pesquisadora. ED (contato físico, A4 no colo da mãe, que a acaricia). A4 recusa-se a ficar no chão (mãe refere sono). Ao final da sessão, A4 explorava timidamente os brinquedos, com a mãe a seu lado, no chão.
2º	Histórico da Criança Observar do comportamento da criança	Fala (dirigida à pesquisadora). F (dirigida para a filha). ED (contato face-a-face, reforçamento mútuo por sorrisos e brincadeiras).
3º	Estimular interativamente a linguagem e o reconhecimento visual	A partir de instruções dadas, mãe emitiu F, ED e EXD. Permanece no chão com A4, episódios de brincadeira e reforçamento mútuo (EXD)
4º	Reconhecimento do próprio corpo	EXD e ED, mãe alternando atenção entre os dois filhos. Quando o irmão pegava brinquedo de A4, esta protestava (grito/choro), mãe retirava do irmão e devolvia para A4. Mãe seguia instruções da pesquisadora de incentivo ao andar e à linguagem de A4,mas desistia diante de resistências de A4.
5º	Aspectos cognitivos e coordenação visomotora	EXD e ED, reforçamento com risos e brincadeiras (empilhar/derrubar). A4 busca o contato físico com a mãe (colo), que o faz carinhosamente.
6º	Conhecimento e expressividade emocional	F (dirigida à pesquisadora, relato sobre emoções). Trocas afetivas ED (toque, abraço, beijo) ao falar de emoções com a filha.
7º	Contato físico e interação face-a-face	ED ao estimular toque físico, quando criança resiste, observa-se a não insistência da mãe, não contrariando a criança.
8º	<i>Feedback</i>	F (dirigida à pesquisadora). ED (contato físico e face-a-face) com a criança, incentivando a falar: " <i>conta como foi, filha</i> " (sic)

 FONTE: O autor (2015)

TABELA 22 – ANÁLISE PRÉ E PÓS-INTERVENÇÃO CASO 4

COMPORTAMENTOS	PRÉ-INTERVENÇÃO	PÓS-INTERVENÇÃO	
Infantis	Engatinha de forma lenta (pouco ágil) - 1 ano e 1 mês	Início do andar (1 ano e 4 meses)	
	Não pode se observar a fala (poucas vocalizações). Emite sons de protesto (grito/choro) quando algo lhe desagradar.	Começa a falar palavras isoladas	
	Choro intenso quando mãe sai para trabalhar (por cerca de 20 min)	Continua chorando, mas acalma-se mais facilmente	
	Evita estranhos, mas não chora	Não evita e não se aproxima de estranhos Chora na presença da mãe, especialmente se contrariada.	
Parentais	Emissão de F rotineiramente	Emissão de F rotineiramente, aumentou F para modelar respostas de A4 (falar, andar)	
	ED frequente no contato com a filha	ED frequente no contato com a filha	
	EXD pouco frequente (mãe refere cansaço, quando em casa, dorme muito)	Relatou que brinca mais com A4 (EXD)	
	Preocupações intensas consigo mesma (conflitos interpessoais e familiares)	Na presença da filha, em sessão, mais atenção à filha	
Responsividade Parental	0,33	0,22	N/S*
Filmagens	3	1	

FONTE: O autor (2015)

NOTA: * Teste qui-quadrado de Pearson, diferença não significativa estatisticamente.

5 DISCUSSÃO

O estudo das interações iniciais de bebês de 0 a 3 anos contribui para a formulação de estratégias de prevenção na psicologia e na medicina, e pode ser dirigido especialmente para as populações que raramente são alvo das pesquisas. Keller (2014) alertou criticamente que a maioria dos estudos sobre interações iniciais são realizados com crianças de raça branca, vindas de famílias com educação formal e em sociedades industrializadas. Isso inviabiliza a aplicação integral de dados a outros contextos, como pobreza, maternidade precoce, bebês com doenças crônicas e sociedades com outros costumes na criação de filhos. A DF situa-se nesse campo, em função da cronicidade e gravidade da doença e, frequentemente, também variáveis como baixo nível escolar e socioeconômico (GUIMARÃES *et al.*, 2009).

Cabe refletir sobre o fazer da ciência psicológica. Tourinho (2003), se referindo a vários escritos de Skinner, lembra que o critério de verdade científica não se refere somente à consensualidade da observação pública de um fenômeno mas, mais profundamente, à possibilidade de que um cientista tenha sucesso na análise de um determinado dado. Mais adiante, Tourinho (2003), ao analisar a produção de conhecimento na área, frisa que o campo da Psicologia é multifacetado desde sua origem, pois é uma ciência que reflete sobre o ser humano, busca uma investigação de regularidade entre os fenômenos psicológicos e, além disso, promove um agir profissional para a solução de problemas humanos. Nesse sentido, uma produção científica deve estar filosoficamente articulada e prover elementos para intervenção em fenômenos humanos complexos, por meio de diferentes vias de análise. Para isso se propôs o presente estudo: analisar um fenômeno comportamental, a responsividade, e discutir uma proposta de intervenção a ele dirigida.

A forma de análise do fenômeno da responsividade escolhida para o presente estudo foram microanálises de sequências responsivas entre bebês e seus pais, e entre bebês e adultos estranhos. Interações microanalisadas permitem categorias objetivas, como se observa, por exemplo, nos estudos de Piccinini *et al.* (2007), Beebe *et al.* (2010), Bornstein e Manian (2013), Alvarenga *et al.* (2014). No entanto, o método de análise das interações é bastante variada na literatura, e vai das observações moleculares às molares (FUERTES *et al.*, 2010). Wendland (2001)

discute essa questão metodológica e aponta que, mesmo havendo divergências e limitações, há pouca rivalidade entre os métodos, pois ambos contribuem para a compreensão das interações iniciais.

A partir dos dados microanalizados da Fase I do estudo, os resultados obtidos serão a seguir comparados com a literatura.

No presente estudo, a média da responsividade parental total foi de 0,22. A média da responsividade dos adultos estranhos foi de 0,20, não havendo diferenças estatisticamente significativas quando comparada à média da responsividade parental. A responsividade parental e a responsividade ao adulto estranho são fenômenos diferentes, com características próprias. A primeira se refere à interação pais-filhos, caracterizada pela continuidade do relacionamento entre os envolvidos. A segunda se refere à interação adulto estranho-bebê, caracterizada pela descontinuidade desse contato após a consulta médica.

Portanto, os dados serão discutidos a seguir, compreendendo-se as particularidades de cada uma das interações observadas.

A interpretação da média geral de responsividade parental encontrada (0,22), requer uma abordagem cautelosa. Bornstein *et al.* (2008) discutem que as variadas formas de responder às diversas atividades da criança, conduzirão às mais diferentes trajetórias de desenvolvimento infantil. Bornstein e Manian (2013) revisaram estudos sobre taxas de responsividade parental consideradas adequadas. Sintetizaram as informações e as respostas maternas ao balbúcio da criança ocorreram em torno de 0,30 a 0,50 dos comportamentos da criança, e que, quando os comportamentos foram emitidos pela criança em situações estressantes, a responsividade variou entre 0,50 e 0,75. Estabelecendo outro comparativo, Tamis-LeMonda *et al.* (2001), ao estudarem relações entre aquisições linguísticas e responsividade, consideraram que baixos níveis de responsividade seriam aqueles inferiores a 0,10.

Nesse sentido, mesmo compreendendo que a responsividade do adulto ao comportamento da criança é uma dimensão do cuidado parental própria da espécie (OTTA, 1999; BUSSAB, 1999), faz-se necessário estudar quais taxas de responsividade poderiam ser consideradas adequadas ou ideais. Fuertes *et al.* (2010) observaram diretamente episódios interativos de 3 a 5 minutos entre 99 díades mãe-bebê, entre 3 e 6 meses de idade, em Centros de Saúde de Lisboa. Os observadores assistiam aos vídeos e codificavam a sensibilidade por meio da Escala

“*Care-Index*”. Seus resultados apontaram que a maioria das mães combinaram sensibilidade materna com alguma intrusão. Um dado interessante é que Fuertes et al. (2010) concluíram que comportamentos maternos muito sensíveis e adequados, bem como seus opostos (muito desajustados, insensíveis ou de baixa responsividade) são minoritários, dado que também foi apontado por Bornstein e Manian (2013) e Troutman (2015), ao analisarem responsividade excessiva ou deficiente.

A frequência de resposta parental para 22% dos comportamentos emitidos pela criança sugere uma baixa taxa de respostas contíguas, contingentes e/ou reforçadoras. No entanto, quando se observa a que comportamentos os pais estiveram mais sensíveis e responderam e, ainda, que formas de responder mais utilizaram, encontraram-se situações de responsividade em taxas adequadas e outras de responsividade muito deficiente, como será apresentado ao longo desta discussão.

Comparando-se os dados da presente pesquisa a outros estudos, encontrou-se que Piccinini *et al.* (2007) analisaram a responsividade de mães solteiras e casadas por meio do Protocolo de Sequências Responsivas e Não-Responsivas (PICCININI; ALVARENGA; FRIZZO, 2007), também utilizado na presente pesquisa. Os autores avaliaram as taxas de responsividade materna a três (‘sorri’, ‘vocaliza’ e ‘chora’) dos sete comportamentos infantis possíveis no Protocolo. Os resultados indicaram que, nas sequências geradas a partir do comportamento ‘bebê sorri’, a média da responsividade das mães solteiras foi de 0,13, e das mães casadas foi de 0,14. Na presente pesquisa, os pais das crianças com DF, a média das sequências responsivas ao ‘bebê sorri’ foi de 0,07.

Nas sequências geradas a partir do comportamento ‘bebê vocaliza’, a responsividade média das mães solteiras foi de 0,10 e das casadas, 0,17. No caso dos pais do presente estudo, a média das sequências geradas a partir de ‘bebê vocaliza’ foi de 0,31.

Por fim, nas sequências geradas a partir do comportamento ‘bebê chora/choraminga’, a responsividade média das mães solteiras foi de 0,06, das casadas foi de 0,25 e, na presente pesquisa, a responsividade parental ao choro/choramingo dos bebês foi, em média 0,04. Assim, a responsividade dos pais e mães das crianças com DF foi superior aos achados de Piccinini *et al.* (2007) quando o bebê emitia vocalizações, e inferior nas respostas parentais ao

comportamento de sorrir e de chorar/choramingar, revelando características próprias da amostra estudada, como o baixo índice de 'sorrir' encontrado tanto no comportamento das crianças quanto dos adultos.

Foram encontrados outros estudos que também utilizaram os mesmos procedimentos de observação e análise das sequências responsivas e não-responsivas ora utilizado, mas seus dados de responsividade total não puderam ser comparados com os encontrados nesta pesquisa, pois foram analisados por cálculo de razão comportamento da criança/resposta materna, e não percentualmente (ALVARENGA; PICCININI, 2007; ALVARENGA *et al.*, 2013; ALVARENGA; MALHADO; LINS, 2014).

Na amostra deste estudo, a responsividade parental esteve muito ligada à responsividade materna, uma vez que a mãe foi a acompanhante mais frequente das consultas (90,2% dos comparecimentos ao ambulatório, mesmo quando o companheiro ou avós estavam presentes). Destaque-se aqui que as mães adolescentes e as mães adultas apresentaram taxas de responsividade com frequências próximas, independentemente da sua faixa etária, e significativamente diferentes da responsividade do adulto estranho.

Assim, os resultados obtidos em relação à responsividade parental às crianças com DF estão de acordo com a literatura, que apresenta a mãe como cuidadora central da criança doente (LUEMBA, 2009; GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009), e que enfrenta essa sobrecarga, muitas vezes, sozinha. E, se são as mães que estão mais presentes na vida dessas crianças, elas se tornam também a fonte de estímulos principal para seu crescimento e desenvolvimento inicial (LORDELO; FONSECA; ARAÚJO, 2000).

Sobre a responsividade paterna, os dados de que pais adultos e pais adolescentes não apresentaram diferenças nas taxas de responsividade, o mesmo foi encontrado no estudo de Levandowski e Piccinini (2002), que analisaram a responsividade parental de 9 pais adolescentes e 20 pais adultos com seus filhos aos três meses de idade, não encontrando diferenças significativas entre seus comportamentos.

Observou-se ainda que a responsividade dos pais (tanto adolescentes quanto adultos), não diferiram significativamente dos adultos estranhos. Nesse ponto, vale discutir que a construção do vínculo pai-bebê por meio das interações estabelecidas entre os dois é dependente de variáveis contextuais, como o incentivo

e abertura do contexto familiar, e também variáveis culturais que estimulam (ou não) a participação do pai nos cuidados do bebê (JAGER; DIAS, 2014). Essa abertura e incentivo, especialmente vindos da mãe, contribuem para a aproximação do pai em direção ao bebê desde a gestação (PICCININI *et al.*, 2009) que, por sua vez, poderá contribuir para os cuidados do filho de formas diretas (no contato com o bebê) e indiretas (proteção e apoio à mãe) (MANFROI; MACARINI; VIEIRA, 2011). A transição para a parentalidade, enquanto o processo pelo qual homens e mulheres se tornam pais e mães, pode ser permeada de situações naturalmente estressantes, gerando crises conjugais e dificuldades na interação e cuidado com o bebê (MURTA *et al.*, 2011), o que é mais complexo no contexto da doença crônica.

Na amostra estudada, não houve diferenças significativas nas taxas de responsividade parental entre as diferentes formações familiares. O trabalho de Piccinini *et al.* (2007), que comparou a responsividade de mães solteiras e mães casadas, encontrou diferenças pequenas entre os grupos.

Anie (2005) alertou que as complicações psicológicas dos pacientes com DF resultam principalmente do impacto da dor em suas vidas diárias. Sendo as crises de dor um dos eventos estressores mais intensamente vividos pelas crianças e seus cuidadores (IEVER-LANDIS *et al.*, 2001; ANIE, 2005; EDWARDS; EDWARDS, 2010; MENEZES *et al.*, 2013; WONKAM *et al.*, 2014), o dado de que as taxas de responsividade parental não se alteraram significativamente quando a criança apresentava dor ou febre no dia da sua consulta chamou a atenção. Imaginava-se que os pais poderiam estar mais atentos e responsivos diante dessas condições estressantes da criança, mas isso não se confirmou. Uma hipótese é de que não houve alteração nas taxas de resposta dos pais em função da habituação. Esse termo se refere à incapacidade de um evento aversivo ou reforçador manter sua função ao longo do tempo, á medida em que é sistematicamente reapresentado (CARVALHO NETO; MAYER, 2011), ocorrendo o desvanecimento de uma resposta ao longo do tempo de exposição a essa estimulação (SATO, 1995). Assim, como a dor e a febre são eventos muito frequentes entre as crianças com DF, esses fatores (estímulos aversivos) não estariam mais promovendo mais tantas mudanças nos comportamentos parentais.

A escolaridade materna teve relação com as taxas de responsividade. As mães com ensino médio incompleto, ou acima, foram mais responsivas aos sinais da criança ($p < 0,01$). Dados da literatura são convergentes com este achado. Fuertes

et al. (2010) encontraram que as mães com maior escolaridade foram mais diretivas com seus bebês de 3 a 6 meses nas situações de brincadeira e seus jogos foram mais adequados às idades das crianças. Nesse mesmo estudo, as mães com menos anos de escolaridade foram mais intrusivas nas suas respostas às demandas dos bebês e também lhes ofertaram brincadeiras menos ajustadas. No estudo de Silva *et al.* (2002), foram avaliadas 60 díades mãe-bebê, com bebês de 2 a 11 meses de idade. Os autores encontraram significativamente mais comportamentos sensíveis entre mães de classe média e com maior escolaridade e, inclusive, o comportamento de vocalizar das crianças foi mais frequente quando as mães tinham maior escolaridade. Observe-se também o trabalho de Alvarenga, Malhado e Lins (2014), no qual encontrou-se que, quanto maior a escolaridade materna, menores foram as taxas de não-responsividade da mãe ao sorriso da criança aos 18 meses (n = 23). Já na revisão feita por Ribas e Seidl-de-Moura (2007) foram apresentadas pesquisas com dados divergentes, pois encontraram estudos que apoiaram a hipótese de relação entre escolaridade e responsividade materna, bem como estudos que não encontraram essa relação¹².

Sobre os comportamentos que as crianças emitiram durante as interações com seus pais e com os adultos estranhos, observou-se que, de maneira esperada, os comportamentos infantis estavam coerentes com o contexto onde ocorreram. Nesse sentido, os comportamentos emitidos durante a observação da interação com adulto estranho que apresentaram diferenças estatísticas significativas foram ‘bebê chora’ e ‘bebê olha para o adulto’, e podem se referir às reações de medo e estranhamento típicas das crianças pequenas. Otta (1999) destacou que, ao chorar, os bebês tendem a se afastar de um dado estímulo. No presente caso, os estímulos desencadeadores do choro podem ter sido a aproximação de um adulto estranho e a estimulação aversiva a que sua presença está possivelmente associada (manipulação física durante a consulta, realização de exames, roupas brancas – estímulo pareado com o exame, e que se torna estímulo aversivo condicionado), contribuindo para as reações de protesto (choro). As reações de protesto são operantes discriminativos (GERWITZ; PELÁEZ-NOGUERAS, 1987) que estão

¹² Os estudos que apóiam a hipótese da relação entre escolaridade materna e responsividade citados pelas autoras foram: Golberg, Lojkasek, Gartner e Corter (1989) e Richamn, Liller e LeVine (1992), e os estudos citados que não encontraram tal relação foram: Bornstein e TamisLeMonda (1989), Bornstein e Tamis-LeMonda (1997), Van Egeren, Barratt e Roach (2001) e Ribas (2004).

relacionados às contingências em vigor que, neste caso, são os estímulos da própria consulta. À medida em que a criança cresce e passa a discriminá-los pela sua possível aversividade, reage protestando com maior frequência. A explicação da Teoria do Apego é de que esse protesto observado nas consultas, especialmente entre 12 e 18 meses, estaria se referindo à fase III do desenvolvimento do apego (BOWLBY, 1969 / 1990; AINSWORTH, 1989; WATERS; CUMMINGS, 2000). No entanto, a partir da crítica que a análise do comportamento estabelece à noção de fases (ROSALES-RUIZ; BAER, 1996), pode-se compreender esse protesto de forma processual, enquanto aprendizagem própria dessas contingências específicas do momento da consulta. À medida em que a criança cresce, a redução das reações de protesto pode estar relacionada ao aumento das habilidades verbais e cognitivas em compreender o contexto no qual se encontra.

Por outro lado, foram significativamente mais frequentes os comportamentos de 'movimentar-se', 'olhar objetos' e 'alimentar-se' nas interações com seus pais, o que esteve relacionado ao contexto da alimentação. Note-se que o comportamento de 'movimentar-se' foi emitido pelas crianças significativamente com maior frequência a partir dos 12 meses, fase muito ativa da locomoção (engatinhar, andar, correr) (FRANKENBURG *et al.*, 1999). Esse comportamento foi muito observado no momento do lanche, quando as crianças tinham maior liberdade de movimento do que na consulta, e mais frequentemente seguido do comportamento parental de 'pegar no colo/embalar/aconchegar' e de 'falar com o bebê'.

Ainda no contexto da alimentação, onde os comportamentos de 'sugar/mamar/chupar bico/alimentar-se' foram mais evidentes e naturalmente estimulados, as respostas parentais mais frequentes foram de 'oferecer alimento' e 'pegar no colo/embalar'. Esse cenário é absolutamente coerente com o contexto da alimentação, mostrando a contingência e adequação das respostas parentais.

No entanto, houve uma frequência significativamente menor dos comportamentos de sorrir e de vocalizar das crianças nos dois contextos de observação, até os 24 meses de idade das crianças observadas. Essas classes de comportamento têm relações importantes com o desenvolvimento da criança, pois, se a criança age menos no ambiente, conseqüentemente terá menos respostas do adulto e/ou reforçadores de seu comportamento.

Discutindo o comportamento de sorrir, por exemplo, Lopes *et al.* (2008) compararam comportamentos exploratórios de prematuros com e sem problemas de

desenvolvimento aos 10 meses de idade (idade corrigida), e o comportamento de sorrir dos bebês foi observado com incidência de 14% e 26% respectivamente, ao longo de 10 minutos de filmagem. Piccinini *et al.* (2007), ao estudarem a responsividade materna de mães solteiras (n = 7) e mães casadas (n = 14) de bebês aos 3 meses de idade, observaram incidência de sorrisos de 1,14 e de 1,43, respectivamente (média de frequência absoluta). São dados diferentes dos encontrados no presente trabalho (mediana de 0, em frequência absoluta, do total de filmagens realizadas).

Otta (1999) fez extenso estudo sobre as funções do sorriso na comunicação, colocando essa classe de comportamentos (sorrir) como um aspecto elucidativo sobre a natureza e funções das emoções humanas. Ao se analisar as modulações das expressões afetivas dos bebês, pode-se notar o grau de sensibilidade que eles apresentam às emoções dos que os rodeiam. Ao longo de sua pesquisa, Otta (1999) recorda o trabalho de Darwin, que considerou o sorriso um dos sinais mais poderosos e com valor de sobrevivência para os bebês, pois elicia a aproximação materna e a mantém.

O comportamento de sorrir, de acordo com o Teste de Triagem de Desenvolvimento de Denver-II (FRANKENBURG *et al.*, 1999) inicia entre 15 dias e 45 dias de vida, e ocorre em resposta ao olhar, à fala ou ao sorriso do adulto. O sorriso espontâneo, ou seja, a capacidade de iniciar uma interação social por meio do sorriso, pode surgir desde o nascimento, e deverá ocorrer até 2 meses e 3 dias de vida. Bebês aos 4 meses, por exemplo, permanecem sorrindo por mais tempo que bebês mais velhos, caracterizando novamente o valor de aproximação que o sorriso promove para o cuidado materno. Até aos cinco meses, as respostas de sorriso são menos específicas em relação às faces que os produzem (pessoa sorridente, chorando ou séria). Aos 8 meses, o bebê responde com sorriso aos familiares, e com comportamentos de medo, seriedade ou choro diante de pessoas estranhas, mostrando que claramente diferencia familiares de estranhos (SPITZ, 1965,1987; GOMIDE, 1996)

Gomide (1996), ao estudar os comportamentos de sorrir de crianças e adolescentes institucionalizados, enfatizou que o sorriso exerce funções discriminativas sobre o comportamento materno, tornando a mãe mais receptiva e em condições de responder a sinais mais sutis de seu filho. As conclusões da autora sinalizaram que, em condições de rompimento ou não-estabelecimento de vínculos

familiares, como no caso das crianças e adolescentes institucionalizados, as taxas de sorriso são menores e isso evidencia menor índice de felicidade dessas populações.

Neste estudo, o comportamento de sorrir foi pouco frequente nos dois tipos de interação avaliados. E, quando ocorreu, teve a menor taxa de responsividade parental entre todos os comportamentos avaliados pelo protocolo (média de 0,08 e mediana de 0,0). Quando os pais responderam ao sorriso do bebê, suas respostas foram mais frequentemente de falar ou de olhar para o bebê. Sendo o sorriso um importante precursor da interação social e do afeto, estes dados levantam hipóteses sobre seus possíveis significados, pois foram diferentes das taxas de responsividade ao sorriso do bebê de outros estudos. Considerando que não foram encontrados outros estudos sobre responsividade do adulto ao sorriso de crianças em condição de adoecimento, pode-se citar, por exemplo, que no trabalho de Piccinini *et al.* (2007), a média de responsividade ao sorriso do bebê foi de 0,13 para as mães solteiras e 0,14 para as casadas. Alvarenga *et al.* (2014) apresentaram análise das respostas parentais ao sorriso e encontraram que, diante do sorriso do bebê, as respostas mais frequentes das mães foram tocar/estimular fisicamente (0,54), sorrir (0,21) e pegar no colo/embalar (0,17), ou seja, com frequências percentuais bastante superiores ao presente estudo.

Ao revisarem as evidências observacionais das expressões faciais de emoções em bebês, Mendes e Seidl de Moura (2009) apresentaram a evolução do sorriso no bebê como relacionada contingentemente ao sorriso materno. Destacaram também a sensibilidade dos bebês a interrupções na reciprocidade social desde a mais tenra idade. Assim, o afeto positivo expressado pelos pais e cuidadores atua como preditor do afeto positivo dos bebês, dado também apresentado no estudo de Hatzinikolaou (2006) sobre os comportamentos empáticos dos bebês. Levanta-se a hipótese de que as observações realizadas neste estudo refletiram uma história de aprendizagem em que houve baixo reforçamento e consequente redução tanto do comportamento de sorrir da criança, quanto da responsividade parental. O comportamento do bebê e do adulto podem estar funcionalmente relacionados, e a taxa de sorriso pode estar reduzida por ausência de reforçamento recíproco. É um processo que Bornstein *et al.* (2008) chamaram de co-regulação no desenvolvimento das interações pais-mães-filhos, e que pode ser

compreendido a partir da contingência de três termos (antecedentes-respostas-consequentes).

Discutindo-se o comportamento de vocalizar que, nas observações realizadas incluiu o registro de qualquer vocalização da criança sem análise morfológica, abrem-se hipóteses de estudo a respeito do desenvolvimento da linguagem nas crianças com DF. Note-se que a criança é uma protagonista nas interações verbais. O bebê produz estimulação auditiva provocando que os adultos que o rodeiam falem com ele, e também produzindo sons que serão reforçadores por si mesmos às suas vocalizações iniciais (BIJOU; BAER, 1975). De acordo com Frankenburg *et al.* (1992), desde o nascimento até 3 semanas e 2 dias espera-se que o bebê emita vocalizações. Há uma especialização de linguagem esperada ao longo do primeiro ano de vida, desde a emissão das primeiras vogais prolongadas até à emissão de palavras isoladas, entre o final do primeiro ano e o começo do segundo. No segundo ano de vida ocorre uma explosão linguística em torno dos 18 meses, com grande aquisição de vocabulário. Nessa época, a criança já faz pequenas frases de duas ou três palavras e sua linguagem se complexifica e se amplia ao longo de terceiro ano de vida (WILLIAMS; AIELLO, 2001). A partir dos 24 meses, o crescimento de vocabulário é muito rápido, no qual a interação adulto-bebê muitas vezes se configura como adulto-objeto-bebê, que são episódios onde o adulto e a criança focalizam sua atenção em um objeto (objetos cotidianos, jogos livros, por exemplo) (VILA, 1995). No presente estudo, as vocalizações foram menos frequentes entre 0 e 24 meses, sendo significativamente mais frequentes após 24 meses ($p = 0,001$). Tal dado pode indicar risco de atraso no desenvolvimento da linguagem, apontada como uma das habilidades mais prejudicadas entre as crianças com DF, o que as coloca em risco para dificuldades escolares importantes (SCHATZ; ROBERT, 2007; TARAZI; GRANT; BARAKAT, 2007; GEJÃO, 2014).

O estudo de Gejão (2014) avaliou crianças brasileiras (Bauru-SP) com DF ($n = 17$) comparadas a grupo controle, sem DF ($n = 17$), com idades entre 12 e 71 meses (1 e 5 anos de idade), sendo que as crianças do grupo com DF não tinham histórico de acidentes vasculares encefálicos detectados. A autora encontrou importantes diferenças entre o desempenho dos dois grupos. Para o grupo com DF, a linguagem foi o item com maior defasagem e, ainda, as crianças com comprometimento em linguagem também tiveram defasagens detectadas nas demais habilidades avaliadas (pessoal-social e motora). Nas suas conclusões, a

autora esclareceu que as alterações intelectuais das crianças com DF, que não têm histórico de problemas neurológicos detectados, também podem ocorrer como resultado de deficiência crônica de transporte de oxigênio para o cérebro. Por outro lado, destaca que tais crianças provêm muitas vezes de nível socioeconômico baixo, o que aumenta a susceptibilidade a alterações cognitivas por risco ambiental.

Schatz *et al.* (2002) apresentaram uma revisão sistemática na qual apontaram que os problemas cognitivos das crianças com DF pioram com a idade e que, mesmo aquelas crianças que não apresentam problemas neurológicos detectáveis também têm perdas cognitivas (pontuações menores de quociente de inteligência) ao longo do tempo. Os autores questionaram se ocorreram eventos pouco detectáveis em exames de imagem ou se as desvantagens sociais e ambientais foram causas potenciais dos atrasos cognitivos. Sugeriram, portanto, estudos longitudinais para verificação dessas hipóteses. O risco de atraso de desenvolvimento cognitivo iniciando em idades precoces também foi apresentado no estudo de Armstrong *et al.* (2013), pela avaliação de 208 bebês entre 7 e 18 meses. Os autores alertaram para o cuidado médico precoce, mesmo quando não houver alterações observáveis nos exames neurológicos.

No presente estudo, os pais apresentaram frequência percentual de resposta às vocalizações dos bebês em média de 0,31 (DP = 0,16; mediana = 0,33), com diferenças estatisticamente significativas se comparados aos adultos estranhos. Este dado está de acordo com a faixa média apresentada por Bornstein e Manian (2013) como a taxa de responsividade mais encontrada diante do balbucio (de 0,30 a 0,50). Ou seja, houve comportamentos reforçadores das vocalizações, o que poderá atuar como fator protetor ao desenvolvimento da linguagem.

A relação entre responsividade parental e desenvolvimento da linguagem está bem estabelecida na literatura, tanto relacionada à frequência de emissão de elementos pré-linguísticos antes de 1 ano de idade quanto da quantidade de vocabulário a partir do segundo ano de vida (TAMIS-LEMONDA; BORNSTEIN, 1989; TAMIS-LEMONDA; KUCHIRKO; SONG, 2014). Tamis-LeMonda *et al.* (2001) avaliaram a responsividade parental e o desenvolvimento de bebês, entre 9 e 13 meses de idade. Seus resultados foram que a responsividade parental alta (em faixas de 0,90) esteve relacionada com a aquisição de marcos do desenvolvimento da linguagem entre 4 a 6 meses mais cedo, comparadas àquelas crianças cuja responsividade dos pais foi muito baixa (0,10). Os autores destacaram que as

vocalizações dos bebês, quando desconectadas da resposta parental, não foram preditoras do desenvolvimento da linguagem. Isso reforça a ideia de intervenção precoce com as crianças com DF, junto às quais, além da avaliação médica, o desenvolvimento da linguagem pode ser estimulado antes do final do primeiro ano de vida, para diminuir riscos de atraso de linguagem.

Esta pesquisa apresentou uma intervenção comportamental que, mesmo com uma amostra bastante reduzida, apontou direções a serem consideradas no cuidado da criança com DF, tanto pelas características da doença e suas vicissitudes quanto pela baixíssima frequência de estudos brasileiros sobre responsividade parental e o adoecimento crônico. No caso da DF, os desafios das famílias e dos pacientes envolvem a adaptação aos sintomas e problemas da doença, a construção de um relacionamento adequado com os profissionais de saúde e o enfrentamento das consequências sociais e emocionais do problema que os acompanhará ao longo da vida (ANIE, 2005). São populações, portanto, em vulnerabilidade biológica e também social, visto que grande parte dos pacientes provêm de classes econômicas baixa e média baixa.

Sobre a realização da intervenção, pretende-se aqui discutir os seguintes pontos: sua importância social e preventiva nos casos atendidos, características de uma intervenção realizada nas residências dos participantes, limitações e reflexões.

Questões educacionais e sociais estiveram relacionadas aos dados observados. No caso de A1, a mudança de cuidadores e as sensações de medo de perda da criança relatadas pela avó, colaboraram para comportamentos típicos de apego inseguro inicialmente observados. As instruções sobre como lidar com os afastamentos (momentos em que o adulto não está com a criança e que ela fica sob responsabilidade de outros) e a modelagem de novas respostas ao vivo (durante as sessões, reforçando diferencialmente comportamentos de expressão de afeto e aproximações afetivas entre eles) teve efeitos positivos. Houve redução de uma postura de passividade diante da criança (postura de poucas iniciativas de dirigir-se à criança, que também podem se relacionar ao fato de serem idosos). Ao longo das oito sessões, os avós relataram que A1 apresentou redução das respostas de evitação de estranhos com alta ansiedade, persistindo a evitação sem respostas emocionais intensas. O histórico de negligência materna e mudança de cuidador, presença da DF, situação de pobreza e baixa escolaridade dos avós são considerados fatores de risco ao desenvolvimento da criança, e a disponibilidade

deles em cuidá-la, a participação em grupo religioso e acesso ao tratamento da DF funcionam como fatores de proteção (MAIA; WILLIAMS, 2005; OPAS, 2005). A continuidade do acompanhamento dessa família pode trazer importantes resultados ao seu desenvolvimento, com atenção especial aos aspectos cognitivos e afetivos.

O estudo de Silva e Aiello (2012) também levantou a questão da necessidade de acompanhamento dos ganhos obtidos em programas de intervenção com pais e crianças. As autoras elaboraram uma intervenção de estimulação direcionada aos pais e bebês (de 12 a 19 meses de idade) com Síndrome de Down, que incluía treino do pai para se comportar de modo a estimular o desenvolvimento de seu filho. Os comportamentos positivos dos pais aumentaram de frequência, no entanto, alguns comportamentos não se mantiveram no *follow-up*, cerca de seis meses depois. Comparando com este estudo, levanta-se a hipótese de que, especialmente no caso de A1, os ganhos não tenham se mantido, pois, ao longo dos 9 meses em foram realizadas as 3 filmagens pós-intervenção, a taxa média de responsividade dos avós de A1 decresceu muito.

Sobre o atendimento de A2, o contexto de afetividade materna e aproveitamento das sessões realizadas foi evidente, pois a mãe repetia as brincadeiras entre as sessões, como também percebeu que a linguagem de A2 estava em defasagem. Com isso, passou a investir no desenvolvimento dessa habilidade, utilizando os recursos lúdicos propostos. Devido ao histórico e gravidade da AF de A2, com quadros dolorosos e infecciosos frequentes e vários internamentos, a responsividade materna constituiu-se como fator de proteção à criança. Outros fatores de proteção importantes foram observados: a resiliência materna, o acesso a cuidados de saúde e a escolaridade materna (mãe cursando ensino superior) (OPAS, 2005).

Além da própria DF como fator de risco biológico, na participação de A3 e A4, para as quais foi realizada apenas uma observação pós-intervenção, novos dados se acrescentaram à discussão sobre fatores de risco e proteção. A3 que vive em família intacta, com pais adultos, atentos e cuidadosos, apresentou raras vocalizações no primeiro encontro. Isso foi associado a um fator de risco menos evidente e que foi acessível pelo contato mais próximo à mãe: as interações entre os familiares estavam sob a contingência da surdez da filha mais velha, e a mãe percebeu que pouco verbalizava ou cantava no contato com o bebê A3. A partir desse momento, a responsividade aos sinais verbais do bebê aumentou e, por

reforçamento mútuo, levanta-se a hipótese de que isso tenha funcionado como condição de prevenção a um possível atraso de linguagem (TAMIS-LEMONDA; BORNSTEIN, 1989). São modificações que podem ter função de cunhas comportamentais¹³, pois possibilitaram que a criança, a partir da modificação de estímulo ambiental, tivesse acesso a novos reforçadores (ao iniciar a fala, novas relações com o mundo se iniciam), por meio de um comportamento socialmente válido e esperado, e que estará gradualmente se complexificando (ROSALES-RUIZ; BAER, 1997).

Finalmente, a participante A4 apresentou fatores de risco pela monoparentalidade e sofrimento emocional da mãe (abandono de companheiro), onde a família extensa da mãe passou a dar suporte aos cuidados de A4. A responsividade materna, neste caso, passou a ser mais frequente sessão a sessão, ocorrendo mais expressões de afeto positivo ao bebê. No entanto, a postura de evitação ao contato de estranhos com choro, indicativos de apego inseguro (ROSSETTI-FERREIRA, 1984; AINSWORTH *et al.*, 1989) mesmo menos frequentes, permaneceram evidentes, pois pareciam ter relação com os episódios de afastamento e reencontro com a mãe (trabalho por turnos de 8 horas noturnas ou diurnas, alternadamente).

Do ponto de vista quantitativo, não houve mudanças de responsividade nas medidas pós-intervenção. Esse dado pode indicar a necessidade de outras medidas na pós-intervenção que possam ser mais sensíveis, ou mesmo que há necessidade de *follow-up* dos casos atendidos, visto que a condição estressante da doença e dos cuidados permanece em vigor em suas vidas.

A decisão de realizar a intervenção na residência dos participantes foi uma escolha por razões já apresentadas neste trabalho. Discute-se aqui a validade de tal escolha. Na fase inicial da presente pesquisa, procedeu-se uma revisão de estudos nacionais na temática da responsividade e interações pais-mães-bebês e, após a leitura de 75 estudos empíricos, verificou-se que 40 deles realizaram observações e/ou intervenções nas residências dos participantes. Isso parece refletir a postura

¹³ Uma cunha comportamental é uma mudança comportamental que tem consequências para o organismo que vão além da própria mudança, e que podem trazer efeitos importantes para o desenvolvimento da criança (ROSALES-RUIZ e BAER, 1997). Desta forma, cunhas comportamentais são identificadas pelos seus efeitos, da mesma forma que a aprendizagem operante (BOSCH e FUQUA, 2001).

metodológica que considera a observação naturalística como forma privilegiada de análise das interações iniciais (SEIDL-DE-MOURA; RIBAS, 2007), o que também se observa na literatura internacional (MCCARTON, 1998; ESHEL *et al.*, 2006; BORNSTEIN *et al.*, 2008; DRAZEN; ABEL; LINDSEY; KING, 2014). Alguns autores (BRUM; SCHERMANN, 2007; MURTA; RODRIGUES; ROSA; PAULO, 2012) indicam, inclusive, que as visitas domiciliares na avaliação e intervenção sobre as interações familiares estão associadas ao sucesso de tais intervenções.

Com isso, pretende-se destacar que intervenções planejadas para aumento da responsividade materna, ou seja, que, de forma lúdica e psicoeducativa, estimulam pais e cuidadores a prestarem mais atenção aos sinais da criança, podem ampliar as possibilidades de proteção ao desenvolvimento da criança, bem como detectar riscos precoces de atraso de desenvolvimento. As crianças com DF apresentam, de acordo com a literatura revisada, riscos de atraso de desenvolvimento cognitivo e, no presente estudo, também foram encontrados dados que alertaram para problemas de desenvolvimento afetivo. Mesmo com as limitações desta análise da intervenção (pequena amostragem que impossibilita análise estatística adequada, proposta de intervenção baseada em desenvolvimento da responsividade com modelo não testado em outros estudos), considera-se que seus resultados, analisados em conjunto com o estudo descritivo de responsividade parental da Fase I, são promissores e acrescentam dados para a reflexão sobre a prevenção em desenvolvimento infantil de crianças cronicamente doentes.

Nesse ponto cabe resgatar conclusões elencadas pelo estudo de Eshel *et al.* (2006) sobre a necessidade de intervenções para qualidade de responsividade parental. Os autores alertaram enfaticamente que a responsividade é uma ferramenta básica e vital dos cuidados parentais, com benefícios de longo alcance na saúde, crescimento e desenvolvimento da criança; que cuidados parentais responsivos trazem benefícios a longo prazo na vida das crianças; e finalmente, um alerta de que as intervenções, mesmo aquelas realizadas em países desenvolvidos, apresentam ainda eficácia modesta. Esses programas são muitas vezes realizados nas residências das famílias, e um modelo de visitas domiciliares é uma forma de beneficiar crianças em situação de risco.

No presente estudo, algumas limitações foram evidentes. O fato de que as filmagens foram realizadas no ambulatório de Hematopediatria nas situações de consulta e lanche pode ter interferido no comportamento dos envolvidos, como

também pode ter refletido menos como eles se comportariam em interações livres entre pais e filhos. Portanto, sugere-se estudos que comparem as interações em ambientes distintos (familiares e não-familiares).

Outra limitação se refere à baixa amostra da intervenção, não sendo possível precisar seus efeitos de forma quantitativa consistente. A sugestão é de que novos desenhos de pesquisa pudessem contemplar a dificuldade das filmagens pré e pós-intervenção, realizando-as nas residências e no ambulatório, num formato misto.

Também deve-se considerar a hipótese de que os resultados quantitativos da intervenção não tenham sido diferentes justamente pelo planejamento da mesma. Durante as sessões, a estimulação não se dirigiu unicamente aos comportamentos específicos medidos no protocolo de observação das filmagens, mas a uma atuação genérica sobre a interação pais-filhos, que incluiu atividades lúdicas para estimular as interações entre eles. Esperava-se que a generalização acontecesse para o contexto do tratamento da criança, mas não ocorreu, ou esta condição de observação (lanche no ambulatório), como já comentado, pode não ter facilitado tal observação. Como sugestão, intervenções futuras podem aproveitar os dados ora obtidos e dirigir-se a interações específicas para a estimulação da responsividade ao sorriso e às vocalizações, por exemplo. Esse questionamento não invalida os dados qualitativos observados, pois os relatos parentais e o comportamento das crianças durante as sessões revelaram ganhos importantes que já foram apontados ao longo deste trabalho.

A utilização de um instrumento de coleta de dados relativamente novo na literatura trouxe desafios para a organização e comparação dos dados. A riqueza de informações que o Protocolo de Análise de Comportamentos Parentais e Infantis e o Protocolo de Sequências Responsivas e Não-Responsivas fornecem dá pistas da complexidade de sua análise. Isso requereu reflexões e adaptações técnicas (por exemplo, a otimização do trabalho dos observadores de modo a reduzir erros de registro por meio de registro eletrônico para contagem das sequências; como também a tabulação dos dados de forma a estabelecer comparações com outros estudos que não utilizaram do mesmo sistema de avaliação). Instrumentos de observação de interações entre adultos e bebês são caracteristicamente diferentes nos diferentes estudos, pois, mesmo avaliando tópicos semelhantes, não há uma

padronização única, já que dependem das compreensões conceituais dos construtos a serem observados.

Finalmente, as publicações sobre apego e responsividade raramente se fundamentaram em análise do comportamento, e isso se configurou como desafiador durante este estudo. Entende-se que a análise comportamental do apego está aqui apresentada de modo incipiente. Todorov (2012, p. 82) elucida esse desafio ao mencionar que “[...] o que caracteriza uma contribuição “behaviorista” não são as questões sob análise, mas, sim, a forma como se as analisa”.

6 CONCLUSÕES

Analisando as observações da amostra de 35 crianças de 0 a 3 anos com DF, a partir de microanálises de responsividade de pais, mães e de adultos estranhos, concluiu-se que:

1. A média de responsividade parental às crianças de 0 a 3 anos de idade com DF foi de 0,22. Esse resultado indica que a responsividade está entre as faixas consideradas baixas. A média de responsividade ao adulto estranho foi de 0,20.
2. Os comportamentos mais frequentes dos bebês nas interações com os pais foram: 'movimentar-se', 'olhar para objetos ou eventos' e 'mamar/sugar/chupar bico/alimentar-se'. As respostas mais frequentes dos pais foram 'olhar para o bebê', 'falar para o bebê', 'oferecer mamadeira ou alimento', 'pegar no colo/ embalar/aconchegar'. Nas interações com os adultos estranhos, os comportamentos mais frequentes das crianças foram 'olhar o adulto', 'movimentar-se', 'chorar' e 'olhar objetos'. As respostas mais frequentes dos adultos estranhos foram de 'olhar para o bebê', 'tocar/estimular fisicamente o bebê' em relação a todos os comportamentos emitidos pelos bebês, com exceção do 'chorar' do bebê, mais consequenciado pelo comportamento 'falar para o bebê'. Os comportamentos de sorrir e de vocalizar foram os menos frequentes em todas as observações.
3. A escolaridade materna até o ensino fundamental completo esteve relacionada às menores taxas de responsividade. Não foram encontradas diferenças significativas de responsividade parental em relação às diferentes formações familiares, presença de intercorrências entre as consultas e durante as consultas, e nos diferentes grupos etários das crianças do estudo.
4. Os resultados das intervenções sobre a responsividade parental apresentaram ganhos qualitativos aos participantes, mas a amostra reduzida não permite generalizações. Além do fator de risco biológico representado pela DF, fatores de risco ambientais estiveram presentes nos quatro casos apresentados.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A prevenção em saúde é uma tarefa que pode ser exercida de forma integrada por diferentes disciplinas. A partir dos dados obtidos nesta pesquisa, sugere-se que a Psicologia, enquanto disciplina ligada à observação e análise do comportamento, possa estar incluída com mais frequência e consistência nos serviços de Pediatria. A participação do psicólogo, com sua observação regular dos processos de aquisição de novas condutas, poderá servir para orientar pais, mães e responsáveis sobre o desenvolvimento da criança e suas possibilidades de estimulação. O acompanhamento regular oportuniza que riscos de atraso sejam precocemente detectados, apoiando, desta forma, o trabalho do pediatra, e, em particular, do hematopediatra. A intervenção comportamental pode ser desenhada particularmente a cada caso nos quais fatores de risco, além da própria doença, estejam presentes, e atendendo especificamente ao desenvolvimento da responsividade parental adequada, contígua e contingente aos comportamentos da criança.

REFERÊNCIAS

AHMAD, N. Y.; FARRELL, M. H. Linguistic markers of emotion in mothers of sickle cell carrier infants: what are they and what do they mean?. **Patient Education Counseling**, v. 94, n. 1, p. 128-33, 2014.

AINSWORTH, M.; BLEHAR, M.; WATERS, E.; WALL, S. **Patterns of attachment: a psychological study of the strange situation**. Hillsdale: Erlbaum, 1978.

AINSWORTH, M.D.S. Attachments beyond infancy. **American Psychologist**, v.44, n.4, p.709-716, 1989.

ALFAYA, C.; SCHERMANN, L. Sensibilidade e aleitamento materno em díades com recém-nascidos de risco. **Estudos em Psicologia**, v. 10, n. 2, p. 279-285, 2005.

ALVARENGA, P.; PICCININI, C. A. Preditores do desenvolvimento social na infância: Potencial e limitações de um modelo conceitual. **Interação em Psicologia**, v. 11, n. 1, p. 103-112, 2007.

ALVARENGA, P. *et al* . Preditores da responsividade materna no oitavo mês de vida do bebê. **Paidéia** , v. 23, n. 56, p. 311-320, 2013 .

ALVARENGA, P.; MALHADO, S. C. B.; LINS, T. C. S. O impacto da responsividade materna aos oito meses da criança sobre as práticas de socialização maternas aos 18 meses. **Estudos de psicologia**, v. 19, n. 4, p. 305-314, 2014 .

ANIE, K. A. Psychological complications in sickle cell disease. **British Journal of Haematology**, v. 129, p. 723-729, 2005.

ANIE, K. A.; GREEN, J. Psychological therapies for sickle cell disease and pain. **Cochrane Database Syst Rev**, v. 8, n. 5, 2015.

ARAUJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 239-246, 2007.

ARMSTRONG, F. D. Neurocognitive function in sickle cell disease: have we been missing something? **Expert Reviews of Hematology**, v. 3, n.5, p. 519-521, 2010.

ARMSTRONG, F. D.; ELKI, N, T. D.; BROWN, R. C.; GLASS, P.; SOHAIL, R.; CASELLA, J. F.; KALPATTHI, R. V.; PAVLAKIS, S.; MI, Z.; WINFRED, C. Wang and for the Baby Hug Investigators Developmental Function in Toddlers With Sickle Cell Anemia. **Pediatrics**, v. 131, n. 2, p. 466-414, 2013.

ARTIGA, A.G.; SEGUÍ, P.V.; LÓPEZ, M.J.C. **Intervención Temprana – Desarrollo óptimo de 0 a 6 años**. Madrid: E. Pirámide, 2010.

BANDURA, A. **A modificação do comportamento**. Rio de Janeiro: Interamericana, 1969/1979.

BARRETO, F. J. N.; CIPOLOTTI, R.. Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme. **Jornal brasileiro de psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 60, n. 4, p. 277-283, 2011.

BARROSO, N. B. et al. UFPR / HC. Roda de conversa sobre DOENÇA FALCIFORME II. Curitiba, 2013. Revisão técnica Mara Albonei Dudeque Pianovski.

BEDREGAL, P.; SHAND, B.; SANTOS, M. J.; VENTURA-JUNCÁ, P. Aportes de la epigenética em la comprensión del desarrollo del ser humano. **Revista medica de Chile**, v. 138, pp 366-372, 2010.

BEEBE, B.; JAFFE, J.; MARKESE, S.; BUCK, K.; CHEN, H.; COHEN, P.; FELDSTEIN , S. The origins of 12-month attachment: a microanalysis of 4-month mother-infant interaction. **Attachment & Human Development**, v.12, p. 3–141, 2010.

BIJOU, S.W.; BAER, D.M. **O desenvolvimento psicológico da criança – uma análise comportamental**. São Paulo: EPU, 1980.

BIJOU, S.W. E BAER, D.M. **Psicologia des desarrollo infantil: teoria empirica y sistemática de la conducta**. México : Trillas. 1975.

BOSCH, S.; FUQUA, R. W. Behavioral Cusps: a model for selecting target behaviors. **Journal of Applied Behavior Analysis**, v. 34, n. 1, p. 123-125, 2001.

BORNSTEIN, M. H.; MANIAN, N. Maternal responsiveness and sensitivity reconsidered: Some is more. **Development and Psychopathology**, v. 25, n. 4, p. 957-971, 2013.

BORNSTEIN, M. H.; TAMIS-LEMONDA, C. S.; HAHN, C. S.; HAYNES, N. O. Maternal responsiveness to young children at three ages: longitudinal analysis of a multidimensional, modular, and specific parenting construct. **Developmental Psychology**, v. 44, n. 3, p. 867–874, 2008.

BOWLBY, J. **Apego** – a natureza do vínculo. 2. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1969/1990.

BOWLBY, J. **Separação** – angústia e raiva. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1973/1998.

BOWLBY, J. **Apego e perda, v. 3 - Perda** – tristeza e depressão. 2 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1973/1998b

BOWLBY, J. **Cuidados maternos e saúde mental**. 4 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1981/2001.

BRAGA, J .A. P.; LOGGETTO, S. R.; CAMPANARO, C. M.; LYRA, I. M.; VIANA, M. B.; ANJOS, A. C. M.; FIGUEIRA, C. M. G.; ARAÚJO, P. I. C. Doença Falciforme. In : BRAGA, J. A.P.; TONE, L. G.; LOGGETTO, S. R. **Hematologia e hemoterapia pediátrica**. São Paulo: Atheneu, 2014, p. 139-162.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Doença Falciforme: Manual do Paciente**, 201-?. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/paciente.pdf>>. Acesso em 26/09/2015.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Doença Falciforme: Meu bebê tem Doença Falciforme O que fazer?**, 201-?. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/bebe.pdf>>. Acesso em 26/09/2015.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**, 2006. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_condutas_doenca_falciforme.pdf>. Acesso em 23/05/2011.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. 2015. **Dia mundial da conscientização sobre a doença falciforme**. Disponível em: <<http://www.blog.saude.gov.br/geral/35644-dia-mundial-de-conscientizacao-sobre-a-doenca-falciforme>>. Acesso em 26/09/2015.

BREHERTON, I. The origins of Attachment Theory: John Bowlby and Mary Ainsworth. In : PARKE, R. D.; ORNSTEIN, P. A.; RIESER, J. J.; ZAHN-WAXLER, C. A Century of Developmental Psychology. Washington : **American Psychological Association**, 1995, p. 431-472.

BROWN, L. Introducing “The essence of parenting”: a parenting program drawing on attachment theory. **Posgraduate Journal of Education Research**, v.8, n.1, p. 61-73, 2007.

BRUM, E. H. M.; SCHERMANN, L. Intervenção para promover a qualidade do vínculo mãe-bebê em situação de nascimento pré-termo. **Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**, v. 17, n. 2, p. 12-23, 2007.

BURHANS, K.K.; DWECK, C.S. Helplessness in early childhood: the role of contingent worth. **Child Development**, v. 66, p. 1719-1738, 2005.

BUSSAB, V. S. R. Da criança ao adulto – o que faz do ser humano o que ele é? In: CARVALHO, A.M. **O mundo social da criança: natureza e cultura em ação**. São Paulo: Caso do Psicólogo, 1999, p. 17-31.

BUSSAB, V. S. R. Fatores hereditários e ambientais no desenvolvimento e adoção de uma perspectiva interacionista. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.13, n.2, p. 223-243, 2000.

CARLSON, V. J.; HARWOOD, R. L. The precursors of attachment security: behavioral systems and culture. In. OTTO, H.; KELLER, H. **Different faces of attachment – cultural variations on a universal human need**. United Kingdom: Cambridge University Press, 2014, p. 278-303.

CARVALHO NETO, M. B; MAYER, P. C. M. Skinner e a assimetria entre reforçamento e punição. **Acta comportamentalia**, v. 19, n. 4, p. 21-32, 2011.

CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n.3, p.625-635, 2002.

COZBY, P. C. **Métodos de pesquisa em ciências do comportamento**. São Paulo: Atlas, 2006.

CUERVO MARTINEZ, Á. Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia. **Diversitas - Perspectivas en Psicología**, v.6, n.1, p. 111-121, 2010.

CUSTODIO, Z. A. O.; CREPALDI, M. A.; CRUZ, R. M. Desenvolvimento de crianças nascidas pré-termo avaliado pelo teste de Denver-II: revisão da produção científica brasileira. **Psicologia, reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 25, n. 2, 2012.

DANNA, M.F.; MATOS, M.A. **Aprendendo a observar**. São Paulo: Edicon, 2006.

DIAS, T. L.; OLIVEIRA, C. G. T.; ENUMO, S. R. F. ; PAULA, K. M. P. A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. **Psicologia USP**, v. 24, n. 3, p. 391-411, 2013.

DOZIER, M.; BERNARD, K. The impact of attachment-based interventions on the quality of attachment among infants and young children. Ed rev. In: TREMBLAY, R.E.; BARR, R.G.; PETERS, E. DeV. (org.) **Encyclopedia on early childhood development** [on line]. Montreal: Centre of Excellence for Early Childhood Development, v.1, n.6, 2009. Disponível em <<http://www.child-encyclopedia.com/documents/DOZIER-BERNARDANgxp.rev.pdf>> Acesso em 30/01/2011.

DRAZEN, C. H.; ABEL, R. ; LINDSEY, T.; KING, A. A. Development and feasibility of a home-based education model for families of children with sickle cell disease. *BMC Public Health*, v. 14, n. 116, 2014.

EDWARDS, L. Y.; EDWARDS, C. L. Psychosocial treatments in pain management of sickle cell disease. *J Natl Med Assoc*, v. 102, n. 11, p. 1084-94, 2010.

ERICKSON, M. **Behavior Disorders of Children & Adolescents**. New Jersey: Prentice-Hall, 1998.

ESHEL, N.; DAELMANS, B.; MELLO, M. C.; MARTINES, J. Responsive parenting: interventions and outcomes. *Bulletin of the World Health Organization*, v. 84, n.12, p. 991-998, 2006.

FAQUINELLO, P.; COLLET, N. Vínculo afetivo mãe-filho na unidade de alojamento do conjunto pediátrico. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 24, n. 3, p. 294-304, 2003.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S.B. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FRANKENBURG, K.W.; DODDS, J.B.; ARCHER, P.; BRESNICK, B. Denver II: **Technical Manual and Training Manual**. Denver: Denver Development Materials Inc., 1990. In : PEDROMÔNICO, M. R. M., BRAGATTO, E. L. & Strobilius, R. *Teste de Triagem Denver II*. São Paulo: Unifesp, 1999.

FUERTES, M.; FARIA, A.; SOARES, H.; OLIVEIRA-COSTA, A. Momentos de interação em que as emoções se apre(e)ndem: estudo exploratório sobre a prestação materna e infantil em jogo livre. *Psicologia USP*, v.21, v. 4, p. 833-857, 2010.

GARRIDO-ROJAS, L. Apego, emoción y regulación emocional – implicaciones para la salud. *Revista latinoamericana de Psicología*, v.38, n. 3, p.493-507, 2006.

GAVIN, I.; WYSOCKI, T. Associations of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 31, n. 5, p. 481-489, 2006.

GEJÃO, M. G. **Habilidades do desenvolvimento infantil em crianças com Doença Falciforme: enfoque na linguagem**. 2014. Tese (Doutorado em Odontopediatria), Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru, 2014.

GEWIRTZ, J. L.; BOYD, E. F. Does maternal responding imply reduced infant crying? A critique of the 1972 Bell and Ainsworth report. **Child Development**, v.48, n. 4, p. 1200-1207, 1977.

GEWIRTZ, J. L.; PELÁEZ-NOGUERAS, M. Social-conditioning theory applied to metaphors like "attachment": the conditioning of infant separation protest by mothers. **Revista Mexicana de Análisis de La Conducta**, v.13, n.1 e 2, p. 87-103, 1987.

GOLD, J. I.; TREADWELL, M.; WEISSMAN, L. e VICHINSKY, E. The mediating effects of family functioning on psychosocial outcomes in healthy siblings of children with sickle cell disease. **Pediatric Blood Cancer**, v. 57, p. 1055-1061, 2011.

GOMIDE, P. I. C. **Pais Presentes, Pais Ausentes: Regras e Limites**. 3. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2004.

GOMIDE, P. I. C. Sorriso: um indicador de felicidade. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 6, n.1/2, 39-48, 1996.

GOULART, P. R. K.; DELAGE, P. E. G. A.; RICO, V. V.; BRINO, A. L. F, Aprendizagem. In: HÜBNER, M. M.; MOREIRA, M. B. **Fundamentos da Psicologia: temas clássicos da psicologia sob a ótica da análise do comportamento**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013, p. 20-41.

GUIMARÃES, T.M.R.; MIRANDA, W.L. e TAVARES, M.M.F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 34, n. 1, p. 9-14, 2009.

HATZINIKOLAOU, K. Expressão da capacidade de empatia em bebês de 8 e 18 semanas. **Paidéia**, v. 16, n. 33, p. 43-50, 2006 .

HAMLET, K.W.; PELLEGRINI, D.S.; KATZ, K.S. Childhood chronic illness as a family stressor. **Journal of pediatric psychology**, v.17, n.1, p.33-47, 1992.

HENNEY, M.; DOVER, G. J. Sickle Cell Disease. In : NATHAN, D.G.; ORKIN, S.H.; GINSBURG, D.; LOOK, A.T.; FISCHER, D. E.; LUX IV, S. E. (org.) **Nathan e Oskis's Hematology of infancy and childhood**, 7. ed., Philadelphia : Saunders, 2009.

HERZER, M.; GODIWALA, N.; HOMMEL, K. A.; DRISCOLL, K.; MITCHELL, M.; CROSBY, L. E.; PIAZZA-WAGGONER, C.; ZELLER, M. H.; MODI, A. C. Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. **Journal of Developmental Behavior Pediatric**, v. 31, n. 1, 2010.

HILDENBRAND, A. K.; BARAKAT, L. P.; ALDERFER, M. A.; MARSAC, M. L. Coping and coping assistance among children with sickle cell disease and their parents. **Journal Pediatric Hematology Oncology**, v. 37, n. 1, p. 25-34, 2015.

HINDE, R. Etologia e teoria do apego. In : GROSSMANN, K.E.; GROSSMANN, K. WATERS, E. (org.) **Apego da infância à idade adulta – os principais estudos longitudinais**. São Paulo: Rocca, 2008, p. 1-12.

HRDY, S. B. Mothers and others: from queen bees to elephant matriarchs, many animal mothers are assisted by others in rearing offspring. *Natural History Magazine*, 2001. Disponível em < <http://www.naturalhistorymag.com/picks-from-the-past/11440/mothers-and-others>>. Acesso em 20/11/2015.

IEVERS-LANDIS, C. E.; BROWN, R. T.; DROTAR, D.; BUNKE, V.; LAMBERT, R. G.; WALKER, A. A. Situational analysis of parenting problems for caregivers of children with sickle cell syndromes. **Journal Development Behavior Pediatric**, v. 22, n. 3, p. 169-78, 2001.

ISABELLA, R. A.; BELKSY, J. Interactional synchrony and the origins of infant-mother attachment: a replication study. **Child Development**, v. 62, n. 2, p. 373-84, 1991.

JAGER, A. E.; DIAS, A. C. G. Paternidade adolescente e o envolvimento paterno na perspectiva bioecológica do desenvolvimento humano. **Pensando Famílias**, v. 18, n. 1, p. 45-54, 2014.

JENERETTE, C. M.; VALRIE, C. R. The influence of maternal behaviors during childhood on self-efficacy in individuals with sickle cell disease. **Journal of Family Nursing**, v.16, n. 4, p.422-34, 2010.

JOHNSON-MARTIN, N.M.; JENS, K.G.; ATTERMEIER, S.M. e HACKER, B.J. **Currículo Carolina** – evaluación y ejercicios para bebés y niños pequeños com necesidades especiales. Madrid: Tea Ediciones, 1997.

KELLER, H. Introduction: understanding relationships – what we would need to know to conceptualize attachment as the cultural solution of a universal developmental task. In. OTTO, H.; KELLER, H. **Different faces of attachment – cultural variations on a universal human need**. United Kingdom: Cambridge University Press, 2014, p. 1-121.

KELLER, F; SCHOELFELD, W. N. **Princípios de psicologia**. São Paulo: Herder, 1970.

KING, A. A.; RODEGHIER, M. J.; COMPAS, B. E.; MCKINSTRY, R. C.; NOETZEL, M J.; QUINN, C.T.; ICHORD, R.; DOWLING, M. M.; MILLER, J. P.; DEBAUN, M. R. Parent education and biologic factors influence on cognition in sickle cell anemia. **American Journal of Hematology**, v. 89, n. 2, p. 162-7, 2014.

LEBENSBURGER, J.D.; GROSSE, S.D.; ALTICE, J. L.; THIERRY, J.M.; IVANKOVA, N.V. Understanding and improving health education among first-time parents of infants with sickle cell anemia in Alabama: a mixed methods approach. **Journal Pediatric Hematology Oncology**, v. 37, n.1, p. 35-42, 2015.

LEITE, T. M. C.; SHIMO, A. K. K. Uso do brinquedo no hospital: o que os enfermeiros brasileiros estão estudando? **Rev Esc Enferm USP**, v. 42, n.2, 389-395, 2008.

LEKISHA, Y.; EDWARDS, P. H. D.; CHRISTOPHER, L. E. Psychosocial Treatments in Pain Management of Sickle Cell Disease. **Journal of the national medical association**, v. 102, n. 11, 2010.

LEWANDOWSKI, D.; PICCININI, C. A. A interação pais-bebê entre pais adolescentes e adultos. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n.2, p. 413-424, 2002.

LOPES, D. V. L.; MARTINEZ, F. E.; LINHARES, M. B. M. **Comportamento exploratório de bebês nascidos pré-termo em situação de brincar Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 4, p. 867-874, 2008.

LÓPEZ, M.J.C. Intervención Temprana en el desarrollo afectivo. In : ARTIGA, A.G.; SEGUÍ, P.V.; LÓPEZ, M.J.C. **Intervención Temprana – Desarrollo óptimo de 0 a 6 años**. Madrid: E. Pirámide, 2010, p. 175-200.

LORDELO, E.R.; FONSECA, A. L.; ARAÚJO, M.L.V.B. Responsividade do ambiente de desenvolvimento: crenças e práticas como sistema cultural de criação de filhos. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 3, n. 1, p. 73-80, 2000.

LORENCINI, G. R. F.; PAULA, K. M. P. Perfil comportamental de crianças com anemia falciforme. **Temas em psicologia**, v. 23, n. 2, 2015.

LUBOYA, E.; TSHILONDA, J.-C. B.; EKILA, M. B.; ALONI, M. N. Répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les parentes d'enfants vivant à Kinshasa, République Démocratique du Congo: une étude qualitative. **The Pan African Medical Journal**, v. 19, n. 5, 2014. Disponível em : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4282867/>>. Acesso em 18/08/2015.

LUEMBA, M. **Vivências depressivas, ansiedade e situação de estresse de pais/mães cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme**. Luanda, Angola, 2009. [Dissertação de Mestrado]. São Paulo : Faculdade de Saúde Pública da USP, 2009.

MADINGLEY, P. Interação entre apego, temperamento e estilo materno. In: GROSSMANN, K.E.; GROSSMANN, K. WATERS, E. (org.) **Apego da infância à**

idade adulta – os principais estudos longitudinais. São Paulo: Rocca, 2008, p. 189-212.

MAIA, J.M.D.; WILLIAMS, L.C.A. Fatores de risco e fatores de proteção ao desenvolvimento infantil: uma revisão da área. **Temas em Psicologia**, v.13, n.2, p. 91-103, 2005.

MANFROI, E. C.; MACARINI, S. M.;; VIEIRA, M. L. Comportamento parental e o papel do pai no desenvolvimento infantil. **Revista brasileira de crescimento desenvolvimento humano**, v. 21, n. 1, 2011 .

MATOS, M. A. Comportamento governado por regras. **Revista brasileira de terapia comportamental cognitiva**, São Paulo, v. 3, n. 2, 2001.

MCCARTON, C. Behavioral Outcomes in Low Birth Weight Infants. **Pediatrics**, v. 102, n. 5, p. 1293-1297, 1998.

MEEHAN, C. L.; HAWKS, S. Maternal and allomaternal responsiveness: the significance of cooperative caregiving in attachment theory. In. OTTO, H.; KELLER, H. **Different faces of attachment – cultural variations on a universal human need.** United Kingdom: Cambridge University Press, 2014, p. 113-140.

MENDES, D. M. L. F.; MOURA, M. L. S. Expressões faciais de emoção em bebês: importância e evidências. **Estudos e pesquisas em psicologia**, v..9, n.2, 2009.

MENEZES, A. S. O. P.; LEN, C. A.; HILÁRIO, M. O. E.; TERRERI, M. T. R. A.; BRAGA, J. A. P. Quality of life in patients with sickle cell disease. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 31, n. 1, p. 24-29, 2013.

MEYER, S. B. O conceito de análise funcional. In: DELITTI, M. **Sobre Comportamento e Cognição** – a prática da análise do comportamento e da terapia cognitivo-comportamental. Santo André: ARBytes, 1997, p. 31-36.

MINETTO, M. F.; CREPALDI, M. A.; BIGRAS, M.; MOREIRA, L. C. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. **Educar em revista**, n. 43, p. 117-132, 2012.

MIRANDA, D. L.; REIS, A. T.; GRAMACHO, A. M. S.; LUCENA, R.; ARGOLLO, N. Complicações neurológicas em anemia falciforme: avaliação neuropsicológica do desenvolvimento com o NEPSY. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 181-185, 2010.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R.; SA, M. R, C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência e saúde coletiva**, v. 19, n. 7, p. 2083-2094, 2014.

MOSKOWITZ, J.T.; BUTENSKY, E.; HARMATZ, P.; VICHINSKY, E.; HEYMAN, M. B.; ACREE, M.; WRUBEL, J., WILSON, L.; FOLKMAN, S. Caregiving time in sickle cell disease: psychological effects in maternal caregivers. **Pediatric Blood Cancer**, v. 48, n. 1, p. 64-71, 2007.

MOURA, M.L.S.; RIBAS, A.F.P. A pesquisa observacional e o estudo da interação mãe-bebê. In : PICCININI, C.A. & MOURA, M. L.S. (org.) **Observando a interação pais-bebê-criança**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007, p. 103-130.

MURAO, M.; FERRAZ, M. H. Traço falciforme – heterozigose para hemoglobina S. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 223-225, 2007.

MURTA, S. G.; RODRIGUES, A. C.; ROSA, I. O.; PAULO, S. G. Avaliação de um programa psicoeducativo de transição para a parentalidade. **Paideia**, v. 22, n. 53, p. 403-412, 2012.

NUNEST, S.; MIRANDA, D. L.; REIS, A. T.; GRAMACHO, A. M. S.; LUCENA, R.; ARGOLLO, N. Complicações neurológicas em anemia falciforme: avaliação neuropsicológica do desenvolvimento com o NEPSY. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 2, p.181-185, 2010.

OLIVA, A. D. A noção de estado inicial e concepções de desenvolvimento: problemas e necessidade de definições empíricas dos termos. In : SEILD DE MOURA, M. L. (Org.). **O Bebê do século XXI e a psicologia do desenvolvimento** (Coleção Psicologia e Educação). São Paulo : Casa do Psicólogo, 2004, p. 61-110.

OTTA. E. **A etologia e o estudo dos movimentos expressivos**. 173f. 1999. Tese de Livre Docência, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

Organização Pan-Americana da Saúde. **Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da AIDPI**. Washington.: OPAS, 2005.

PANEPINTO, J. A.; HOFFMANN, R. G.; PAJEWSKI, N. M. A psychometric evaluation of the PedsQL™ Family Impact Module in parents of children with sickle cell disease. **Health and Quality of Life Outcomes**, v.32, n. 7, 2009.

PARKES, C. M. **Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações**. São Paulo: Summus, 2009.

PATTERSON, G. R.; REID, J.B.; DISHION, T.J. **Antisocial Boys**. 4 ed. Eugene / Oregon: Castalia, 1992.

PÉREZ-RAMOS, A. L. M. Q. Passos Básicos do Desenvolvimento da Criança. In: CUNHA, J. A. **Psicodiagnóstico – V**, 5.ed., Porto Alegre: ArtMed, 2007, p. 63-632.

PICCININI, C. A.; ALVARENGA, P.; FRIZZO, G. B. Responsividade como foco de análise da interação mãe-bebê e pai-bebê. In : PICCININI, C. A. & MOURA, M. L. S. (org.) **Observando a interação pais-bebê-criança**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007, p. 131-153.

PICCININI, C. A.; MOURA, M. L. S.; RIBAS, A .F. P.; BOSA, C.A.; OLIVEIRA, E.A.; PINTO, E.B.; SCHERMANN, L.; CHAHON, V.L. Diferentes perspectivas na análise da interação pais-bebê/criança. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.14, n.3, p. 469-485, 2001.

PICCININI, C.; CASTRO, E. K.; ALVARENGA, P.; VARGAS, S.; OLIVEIRA, V. Z. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estudos de psicologia**, v.8, n.1, p. 75-83, 2003.

PICCININI, C. A.; MOURA, M. L. S. (org.) **Observando a interação pais-bebê-criança**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007.

PICCININI, C. A. *et al* . Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação. **Estudos em psicologia**, v. 26, n. 3, p. 373-382, 2009

PICCININI, C. A. *et al* . Responsividade materna em famílias de mães solteiras e famílias nucleares no terceiro mês de vida da criança. **Estudos de psicologia**, v. 12, n. 2, p. 109-117, 2007.

PINTO, E. B. A análise das interações pais/bebê em abordagem psicodinâmica: clínica e pesquisa. In: PICCININI, C.A. & MOURA, M. L.S. (org.) **Observando a interação pais-bebê-criança**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007, p.37-72.

RIBAS, A. F. P.; SEIDL DE MOURA, M. L.. Abordagem sociocultural: algumas vertentes e autores. **Psicologia em Estudo**, v.11, n.1, 129-138, 2006.

RIBAS, A. F. P.; SEIDL DE MOURA, M. L.; RIBAS JR, R. C. Responsividade materna: levantamento bibliográfico e discussão conceitual. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 16, n.1, 137-145, 2003.

RIBAS, A. F. P.; SEIDL DE MOURA, M. L. Responsividade materna e teoria do apego: uma discussão crítica do papel de estudos transculturais. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 17, n. 3, p. 315-322, 2004.

RIBAS, A. F. P.; SEIDL DE MOURA, M. L. Responsividade materna: aspectos biológicos e variações culturais. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 20, n. 3, p. 368-375, 2007.

RIBEIRO, C.A.; ANGELO, M. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 39, n. 4, p. 391-400, 2005.

ROBINSON, J.R.; RANKIN, J.L.; DROTAR, D. Quality of attachment as a predictor of maternal visitation to young hospitalized children. **Journal of Pediatric Psychology**, v.21, n.3, p. 401-417, 1996.

ROSALES-RUIZ, J.; BAER, D. M. Behavioral Cusps: a developmental and pragmatic concept for behavior analysis. **Journal of Applied Behavior Analysis**, v. 30, n. 3, p. 533-544, 1997.

ROSALES-RUIZ, J. R.; BAER, D. M. Um punto de vista analítico-conductual del desarrollo. In. BIJOU, S.; RIBES, E. **El Desarrollo del Comportamiento**. México: Universidad de Guadalajara, 1996, p. 203-242.

ROSSETTI-FERREIRA, M. C. O apego e as reações da criança à separação da mãe – uma revisão bibliográfica. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 48, p. 3-19, 1984.

ROSSETTI-FERREIRA, M. C. **Mãe & Criança/Separação & Reencontro**. São Paulo: Edicon, 1986.

RUTTER, M. Clinical Implications of Attachment Concepts: Retrospect and Prospect, **Journal of Child Psychology Psychiatry**, Great Britain, v. 56, n. 4, p. 549-571, 1995.

SAIKALI, M. O. J. Crianças portadoras de anemia falciforme: aspectos do desenvolvimento cognitivo e desempenho escolar. 121 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1992.

SANDERS, M.R. Parenting interventions and the prevention of serious mental health problems in children. **The Medical Journal of Australia**, v.177, special supplement, p. 87-92, 2002.

SANTOS, A. R. R.; MIYAZAKI, M. C. O. Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, v.1, n.1, 1999.

SATO, Takechi. Habituação e sensibilização comportamental. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 6, n. 1, 1995.

SAYRE, J.M.; Pianta, R.C.; MARVIN, R.S.; SAFT, E. Mother's representations of relationships with their children: relations with mother characteristics and feeding sensitivity. **Journal of Pediatric Psychology**, v.26, n.6, p.375-384, 2001.

SCHATZ, J.; MCCLELLAN, C. B.; PUFFER, E. S.; JOHNSON, K.; ROBERTS, C. K. Neurodevelopmental screening in toddlers and early preschoolers with **sickle cell** disease. *Journal Child Neurology*, v. 23, n. 1, p. 44-50, 2008.

SCHATZ, J.; ROBERTS, C. W. Neurobehavioral impact of sickle cell disease in early childhood. **Journal Internacional Neuropsychology Society**, v. 13, n. 6, p. 933-43, 2007.

SCHATZ, Z.; FINKE, R. L.; KELLET, J. M.; KRAMER, J. H. Cognitive functioning in children with sickle cell disease: a meta-analysis. **Journal Pediatric Psychology**, v. 27, n. 8, p. 739-48, 2002.

SCHEPER-HUGHES, N. Family life as a bricolage – reflections on intimacy and attachment in *Death Without Weeping*. In: OTTO, H.; KELLER, H. Keller. **Different faces of attachment – cultural variations on a universal human need**. United Kingdom: Cambridge University Press, 2014, p. 230-261.

SCHERMANN, L. Avaliação quantitativa e qualitativa da interação mãe-bebê. In: PICCININI C. A.; SEIDL DE MOURA, M. L. **Observando a interação pais-bebê-criança**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007, p. 155-175.

SCHLINGER JR, H. D. **A behavior analytic view of child development**. New York/London: Plenum, 1995.

SCHOEN-FERREIRA, T. H.; FARIAS, M. A.; SILVARES, E. F. M. Adolescência através dos séculos. **Psicologia, teoria e pesquisa**, v. 26, n. 2, p. 227-234, 2010.

SEIDL DE MOURA, M. L.; RIBAS, A.F.P. A pesquisa observacional e o estudo da interação mãe-bebê. In: PICCININI, C. A.; SEIDL DE MOURA, M L. **Observando a interação pais-bebê-criança**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007, p. 103-130.

SEIDL DE MOURA, M. L.; RIBAS, A.F.P.; SEABRA, K. C.; PESSOA, L. F.; RIBAS J. R.; NOGUEIRA, S. E. Interações iniciais mãe-bebê. **Psicologia Reflexão e Crítica**, v. 17, n. 3, p. 295-302, 2004.

SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. Ensinando o pai a brincar com seu bebê com Síndrome de Down. **Educar em Revista**, n. 43, p. 101-116, 2012.

SILVA, R. B. P.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S.. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 54-58, 1993.

SILVA, S. S. C.; LE PENDU, Y.; PONTES, F. A. R.; DUBOIS, M. Sensibilidade materna durante o banho. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 18, n. 3, p. 345-352, 2002.

SOUZA, A. A. M. **Uma vida dominada pela dor: a criança vivenciando a Anemia falciforme**. 2011. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), São Paulo, 2011.

SOUZA, D. G. O que é contingência? In: BANACO, Roberto Alves. **Sobre Comportamento e Cognição**: aspectos teóricos, metodológicos e de formação em análise do comportamento e terapia cognitivista. V.01. São Paulo: ARBytes, 1997, p. 82-87.

SOUZA, K. C. M.; ARAUJO, P. I. C.; SOUZA-JUNIOR, P. R. B.; LACERDA, E. M. A.. Baixa estatura e magreza em crianças e adolescentes com doença falciforme. **Revista de nutrição**, Campinas, v. 24, n. 6, p. 853-862, 2011.

SKINNER, B. F. **Ciência e Comportamento Humano**. 10 ed. Martins Fontes: São Paulo, 1953/1998.

SPITZ, R. A. **O primeiro ano de vida**. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

STAATS, A. W.; STAATS, C. K. **Comportamento humano complexo**. São Paulo: EPU, 1973.

TAMIS-LEMONDA, C. S.; BORNSTEIN, M. H. Habituation and maternal encouragement of attention in infancy as predictors of toddler language, play, and representational competence. **Child Development**, v. 60, p. 738-751, 1989.

TAMIS-LEMONDA, C. S. T.; BORNSTEIN, M. H. BAUMWELL, L. Maternal responsiveness and children's achievement of language milestones. **Child Development**, v. 72, n. 3, p. 748-767, 2001.

TAMIS-LEMONDA, C. S. T.; KUCHIRKO, Y. L.; SONG, L. Why is infant language learning facilitated by parental responsiveness? **Current Directions in Psychological Science**, v.1, n. 6, 2014.

TARABULSY, G.M.; BERNIER, A.; PROVOST, M.A.; MARANDA, J.; LAROSE, S.; MOSS, E.; LAROSE, M.; TESSIER, R. Another look inside the gap: ecological contributions to the transmission of attachment in a sample of adolescent mother-infant dyads. **Developmental Psychology**, v. 41, n.1, p. 212-224, 2005.

TARAZI, R. A.; GRANT M. L.; ELY, E. BARAKAT, L. P. Neuropsychological functioning in preschool-age children with **sickle cell** disease: the role of illness-related and psychosocial factors. *Child Neuropsychology*, v. 13, n. 2, p. 155-172, 2007.

THOMPSON, R. A. The legacy of early attachments. **Child Development**, v. 71, n. 1, p. 145-152, 2000.

TODOROV, J. C. A Constituição como metacontingência. **Psicologia, ciência e profissão**, v. 7, n. 1, p. 9-13, 1987.

TODOROV, J. C. Sobre uma definição de comportamento. **Perspectivas**, v. 3., n. 1., p. 32-37, 2012.

TOMANARI, G. Y. *et al* .Contingência e contigüidade: efeitos paramétricos do esquema de tempo variável sobre o responder em ratos. **Temas em psicologia**, v. 14, n. 1, jun. 2006 .

TOURINHO, E. Z. A produção de conhecimento em Psicologia: a análise do comportamento. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 23, n. 2, p. 30-41, 2003.

TROUTMAN, B. **Integrating Behaviorism and Attachment Theory in Parent Coaching**. Iowa : Springer, 2015.

VAN DEN BOOM, D. C. The influence of temperament and mothering on attachment and exploration: an experimental manipulation of sensitive responsiveness among lower-class mothers with irritable infants. **Child Development**, v. 65, n. 5, p. 1457-77, 1994.

VERMAES, I.P.R.; GERRIS, J.R.M. e JANSSENS, J.M.A.M. Parents' Social Adjustment in Families of Children with Spina Bífida: A Theory-driven. **Review Journal of Pediatric Psychology**, v.32, n.10, p.1214-1226, 2007.

VILA, I. Aquisição da Linguagem. In: COLL, C.; PALACIOS, J.; MARCHESI, A. (org.) **Desenvolvimento Psicológico e Educação**. Volume 1. Psicologia Evolutiva. Porto Alegre: ArtMed, 1995, p.69-80.

WAMBOLDT, M. Z. Role of the family in the onset and outcome of childhood disorders: selected research findings. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, v. 39, n. 10, p. 1212-1219, 2000.

WATANABE, A. M. **Prevalência da anemia falciforme no estado do Paraná**, [Dissertação de mestrado], Curitiba : Universidade Federal do Paraná, 2006.

WATERS, E.; CUMMINGS, E.M. A secure base from which to explore close relationships. **Child Development** , Special Millennium Issue, p. 1-13, 2000.

WENDLAND, J. A abordagem clínica das interações pais-bebê: perspectivas teóricas e metodológicas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 14, n.1, p. 45-56, 2001.

WILLIAMS, L.C.A.; AIELLO, A.L.R . **O Inventário Portage Operacionalizado: Intervenção com Famílias**. 1. ed., São Paulo: Memnon/Fapesp, 2001.

WONKAM, A.; MBA, C. .Z.; MBANYA, D. NGOGANG, J. RAMESAR, R.; ANGWAFO, FF. Psychosocial burden of sickle cell disease on parents with an affected child in Cameroon. **J Genet Couns**, v. 23, n. 2, p. 192-201, 2014.

World Health Organization Programme on Mental Health. **Improving mother/child interaction to promote better psychosocial development in children**. Genebra : World Health Organization, 1997.

ZAMBERLAN, M. A. T. Interação mãe-criança: enfoques teóricos e implicações decorrentes de estudos empíricos. **Estudos de Psicologia**, v. 7, n. 2, p. 399-406, 2002.

ZUZARTE, M.; CALHEIROS, M. Programa de intervenção nas interações pais-filhos “Desenvolver a Sorrir” - Estudo exploratório. **Análise Psicológica**, v. 28, n. 3, p. 491-504, 2010.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 - FICHA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

Nome :	D.nasc.	
Composição de moradia		1 - Mora com pais - filho único
		2 - Mora com pais e irmãos
		3 - Família monoparental (mãe)
		4 - Família monoparental (pai)
		5 - Família monoparental (mãe) com família extensa da mãe
		6 - Família monoparental (pai) com família extensa do pai
		7 - Mora com avós (sem pai ou mãe)
		8 - Mora com pai, mãe e família extensa
		9 - Mora com outros familiares (sem pais ou avós)
		10- Mora com não familiares
Modelo familiar		1 - Intacta
		2 - Monoparental
		3 - Recasada (madrasta, padrasto)
		4 - Guarda de avós
		5 - Guarda de outros
Tem irmãos? Quantos?		
Genótipo		1 - SS
		2 - SC
		3 - SD
		4 - S β
		5 - Não confirmado (Hb fetal)
		6 - S β / FSA
		7 - S β / FSC
		Outros :
Data da consulta		
Intercorrências entre as consultas (o que é relatado pelos pais que aconteceu no intervalo anterior à consulta atual)		1 - Dor
		2 - Febre
		3 - Transfusão
		4 - Sequestro esplênico
		5 - Infecções
		6 - AVC ou isquemia
		7 - Internamento 1
		8 - Internamento 2
		9 - Internamento 3
		10 - Não soube informar
Queixas na consulta (sintomas presentes no dia da consulta, relatados pelos pais ou avaliados pelos médicos)		1 - Dor
		2 - Febre
		3 - Encaminhado transfusão
		4 - Sequestro esplênico
		5 - Infecções
		6 - AVC ou isquemia
		7 - Encaminhado internamento
	Outros:	

APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pais ou responsáveis

Curitiba, _____ de 201_.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr (a) está sendo convidado a participar da pesquisa intitulada “Interações pais-filhos com doença falciforme: uma proposta de intervenção sobre a responsividade parental” do programa de doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente do HC-UFPR, a ser conduzida pela aluna do programa de doutorado Claudia L. Menegatti, psicóloga CRP-08/04989, e orientada pela Profª Doutora Mara Albonei Pianovski.

Esse trabalho tem por objetivos estudar as relações entre adultos e a criança tratados ambulatorialmente por doença falciforme, verificando se a forma como os adultos interagem afeta o comportamento da criança durante os procedimentos de cuidado com sua saúde.

O estudo terá três fases: 1- filmagens iniciais, 2- atividades de estimulação para pais e filhos, 3 - filmagens finais. Na fase 1, serão realizadas 4 (quatro) filmagens iniciais de 8 (oito) minutos cada, sendo duas durante o horário de lanche ou amamentação da criança e outras duas quando algum membro da equipe médica vier prestar cuidado à criança. Assim verificaremos como crianças se comportam na presença de seus pais e na presença de outros adultos durante o tratamento. Na fase 2, a psicóloga responsável pelo estudo conduzirá atividades de estimulação para pais e filhos durante oito (8) encontros de cerca de 45 minutos de duração. Esses encontros serão realizados durante a suas consultas ao ambulatório de Hematopediatria, ao longo de quatro meses, sempre respeitando a disposição e o estado de saúde da criança, cancelando e adiando encontros sempre que necessário. Em cada um dos encontros serão realizadas atividades lúdicas apropriadas à idade da criança, com brincadeiras para se realizar entre pais e filhos mesmo durante o tratamento. Todos os brinquedos serão higienizados com álcool 70º antes de serem utilizados, atendendo a todas as recomendações para controle de infecção hospitalar. As atividades serão lúdicas, agradáveis e com duração máxima de 45 minutos; a fim de não cansar a criança nem seus responsáveis. Serão também dadas informações sobre o desenvolvimento psicológico de acordo com a idade da criança, e os pais serão orientados em todas as suas dúvidas. Na fase 3, depois de realizados os encontros, serão realizadas quatro filmagens finais, da mesma forma como foram realizadas as filmagens iniciais.

As crianças e seus pais, ao aceitarem participar deste trabalho de pesquisa, serão distribuídos aleatoriamente em dois grupos. Um grupo participará das fases 1, 2 e 3 do estudo, e será chamado de grupo experimental. Outro grupo participará das fases 1 e 3 do estudo e será chamado de grupo controle. Os senhores pais e seu filho estão sendo convidados a participar do grupo () controle () experimental, e a este grupo foram destinados a partir de um sorteio.

Filmagens são recursos muito utilizados para a pesquisa sobre comportamento de crianças e adultos. Somente os pesquisadores terão acesso às imagens das filmagens realizadas, pois esse material é sigiloso. O material das filmagens será completamente destruído após a realização do estudo, e não será utilizado para qualquer outra finalidade.

Sua participação será anônima e não constará no relatório da pesquisa nenhum dado que possa identificá-lo.

No caso de qualquer desconforto físico ou emocional, o trabalho será interrompido e será providenciado auxílio às necessidades suas e de seu filho.

O Sr (a) poderá ter acesso a todos resultados da pesquisa.

A sua participação é voluntária e não remunerada, e os Sr(a) pode desistir de participar do estudo a qualquer momento, sem precisar justificar sua desistência. Em caso de dúvida, o telefone para contato será (41) 9642-3538.

Eu, _____ (pai/mãe do paciente) li o texto e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual meu(minha) filho(a) foi convidado(a) a participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios do estudo. Declaro ainda, que – na condição de pai/mãe do participante do projeto de pesquisa – sou livre para interromper a participação no estudo, a qualquer momento, sem justificar minha decisão. Concordo, portanto, voluntariamente, em que meu(minha) filho(a) participe deste estudo.

Ass. _____ RG _____


MARIA JOSÉ MOCELIN
 Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
 em Seres Humanos do HC/UFPR
 Matrícula 3462

APÊNDICE 3 - EXEMPLO DE INTERVENÇÃO

Proposta de programação dos 8 encontros

1ª Sessão

- a) Explicação sobre os procedimentos e o envolvimento necessário dos pais e/ou responsáveis.

“Faremos atividades lúdicas (brincadeiras) com o objetivo de aumentar o envolvimento afetivo entre pais e filhos. Ou seja, pais e filhos precisarão se envolver ativamente, e retirar todas as dúvidas que porventura tiverem. Serão atividades agradáveis, mas, se houver qualquer desconforto, poderão ser imediatamente interrompidas.”

“Quanto mais pais e filhos se envolvem nos cuidados, brincadeiras e rotinas da criança, mais fortes se tornam os laços entre eles. Crianças que têm laços fortes com seus pais são mais seguras e se sentem protegidas mesmo em situações difíceis como o tratamento da doença.”

- b) Explicação sobre desenvolvimento de acordo com a idade da criança.

Explicar sobre o desenvolvimento esperado da criança na sua idade específica, de forma a auxiliar os pais a reconhecerem as condutas que seu filho já apresenta. Conduzir esta parte da sessão sob a forma de diálogo, já incentivando a observação do comportamento da criança. A pesquisadora explica os diferentes marcos da idade e questiona os pais se já observaram tais condutas em seus filhos.

Exemplo, criança de 18 meses - Condutas esperadas para a idade

- Tira sozinha peça do vestuário
- Combina pelo menos 2 a 3 palavras em uma frase.
- Utiliza 7 ou mais palavras ou sinais
- Distancia-se da mãe em um mesmo ambiente, mas sem perdê-la de vista
- Leva os alimentos à boca com a própria mão
- Corre e/ou sobe degraus baixos

2ª Sessão – Levantamento da história da criança

Solicitar que os pais contem a história da criança desde a gestação, incentivando-os a descreverem suas emoções e pensamentos durante a gestação, parto, nascimento, crescimento e desenvolvimento, bem como desde o momento de identificação da doença e início do tratamento. Incentiva-los a observarem e descreverem o impacto de suas emoções no estado emocional da criança. Incentiva-los a descreverem se observam sinais de segurança e/ou de insegurança da criança durante o tratamento, bem como o modo como eles procedem em relação à criança diante de reações de insegurança (reações de protesto, choro intenso, agarramento aos pais, birra, medo de estranhos, recusa de estranhos).

Orientar aos pais sobre formas de tranquilizar a criança nessas situações, questionando-os primeiramente sobre as condutas que habitualmente têm nessas situações.

Orientações para tranquilizar a criança:

- Confortar a criança sempre que apresentar sinais de insegurança, abraçando-a, tocando-a e falando calmamente;

- Explicar à criança todas as vezes que os pais precisarem se afastar dela, de forma breve e sincera, despedindo-se e garantindo o regresso, por exemplo: "Nós vamos buscar seu remédio na farmácia e logo estaremos de volta para cuidar de você. A (nome do substituto) ficará com você até que eu volte".

- Não fazer afastamentos bruscos da criança nem sair às escondidas;

- Conforta-la durante procedimentos médicos, evitando transmitir medo ou ansiedade excessivos;

- Observar as próprias emoções no contato com a criança, questionando-se sempre: estive ansioso (a) enquanto cuidava da criança? O medo ou choro dela pode ter relação com o que estou sentido agora? Como posso autocontrolar minhas emoções durante o contato com meu filho quando a situação é estressante?

- Procurar falar com a criança sempre olhando diretamente em seus olhos, seja durante brincadeiras, cuidados, higiene ou procedimentos médicos.

- Dedicar sempre um tempo durante o dia para brincar e acalantar a criança. Colo e afeto nunca fazem mal.

Por fim, estimular os pais a contarem ao seu filho a história de seu nascimento de forma lúdica e de acordo com as tradições e crenças de sua família. Incentivar que contem olhando nos olhos da criança e gestualizando, de forma breve, e enquanto a criança permanecer interagindo com eles.

3ª Sessão – Incentivo à linguagem e ao reconhecimento visual

Apresentar aos pais o objetivo da sessão, que é de reconhecimento, imitação e descrição de expressões faciais. Para isso, utilizar histórias infantis, que serão lidas e, durante a leitura, as expressões faciais e emoções dos personagens serão imitadas pela pesquisadora, pelos pais e em seguida a criança será incentivada a fazer o mesmo. Promover que as histórias sejam lidas pelos pais e que os mesmos reconheçam e imitem as emoções dos personagens de forma lúdica com seus filhos. Incentivar os pais a estabelecerem trocas físicas com a criança quando esta exibir comportamentos interativos durante a história, por exemplo: quando a criança rir de uma parte da história, os pais serão incentivados a beijá-la ou abraçá-la, por exemplo. Procurar fazer esse incentivo dentro do contexto da sessão, da forma mais natural possível.

Ao final, propor um relaxamento com a criança, reduzindo estímulos ambientais, suavizando o tom de voz com a criança, embalando-a e cantando uma canção de ninar. O relaxamento deve durar em torno de 5 a 10 minutos, ou menos que isso, quando a criança exibir sinais de cansaço desta atividade.

4ª Sessão – Reconhecimento do próprio corpo

Conhecer o próprio corpo e suas sensações permite o reconhecimento de emoções positivas e negativas. Então, o objetivo desta sessão será de incentivar os pais a tocarem a criança e fazerem brincadeiras de modo a reconhecer partes do corpo, como brincadeiras com os pés, com as mãos, elementos do rosto. Utilizar um espelho de 40X 60 cm como objeto auxiliar, de modo que os pais mostrem os elementos do corpo da criança no espelho, incentivando-a a se reconhecer nele. Estimular as interações diádicas, como risos, toques, imitação de expressões faciais no espelho (acenar, mandar beijo, fazer “bico”, fazer expressão de brabeza, abrir a boca, arregalar olhos, etc). Utilizar canções infantis que tenham elementos corporais em suas letras, primeiramente cantadas pela pesquisadora, em seguida pelos pais e as crianças. Por exemplo, “o sapo não lava o pé”, utilizando o acompanhamento gestual das palavras, mostrando os pés quando são mencionados na canção.

5ª Sessão – Cognição e Coordenação visomotora

O objetivo desta sessão será a estimulação extradiádica, ou seja, promover interações mediadas pela presença de objetos. Tais objetos e as brincadeiras promovidas serão adequadas ao desenvolvimento cognitivo e visomotor de acordo com a fase evolutiva da criança. Por exemplo, para uma criança de 18 meses, pode-se propor, de acordo com o Currículo Carolina, atividades de encaixe de peça de madeira com as cores básicas. Assim, promove-se o reconhecimento de formas e de cores básicas e das formas geométricas, com auxílio da nomeação realizada pelos pais (estimulação extradiádica). Pode-se também propor construção de torres, sempre com o incentivo dos pais. Neste momento, provavelmente será necessário modelar com os pais formas de instruir, elogiar e ensinar com baixa exibição de críticas e o maior reconhecimento de acertos possível.

As figuras de encaixe também podem ter desenhos de animais, com os quais serão explorados o reconhecimento e nomeação verbal dos mesmos, a coordenação visomotora para encaixá-los em plataforma de madeira, bem como a imitação dos sons de cada animal. Esta atividade deve promover situações de expressividade emocional e de interações face-a-face entre pais e filhos.

6ª Sessão – Expressividade emocional

Promover que os pais reconheçam suas próprias emoções, descrevendo-as e em seguida descrevendo as emoções que percebem nas crianças. Solicitar que os pais listem em um papel pelo menos 5 emoções positivas e 5 emoções negativas que reconhecem em si mesmos. Questiona-los sobre as situações em que elas ocorrem, e se já se observaram tendo estas emoções durante os cuidados com seus filhos.

Após este diálogo inicial, propor uma canção infantil, convidando os pais a cantarem com seu filho. Observar as reações emocionais da criança e mostra-las aos pais, observando também se os pais têm habilidade de observar seu filho e suas reações.

Propor brincadeiras de imitação face-a-face por meio de canções infantis. Cantá-las com gestos acompanhando as palavras (dando significado a elas). Incentivar os pais a cantarem com a criança. Nestas condições, devem ocorrer imitações face-a-face, que se referem à estimulação

diádica, ou seja, estimulação da interação social. Nesta situação, as canções serão o meio pelo qual o adulto se envolverá numa troca social de gestos, olhares e sorrisos com a criança.

Após as canções, dialogar com os pais de modo a incentiva-los a reconhecer e descrever verbalmente as emoções e outros comportamentos (vocalizações, por exemplo) que seus filhos tenham apresentado durante as brincadeiras. Reforçar verbalmente as interações pais-filhos, ou seja, pontuar verbalmente as situações durante a sessão onde pais foram responsivos às manifestações emocionais da criança, sejam de prazer ou de desprazer.

Ao final, propor uma canção de ninar para o relaxamento da criança. Preferencialmente, esta canção deverá ser escolhida pelos pais, dentro da tradição cultural dos mesmos. Procurar diminuir a estimulação ambiental enquanto os pais se envolvem em cantar/ ninar seu filho (luz, sons, cores).

7ª Sessão – Toque corporal

O toque físico pode ser um potente tranquilizador à criança em momentos de estresse durante seu tratamento. Esclarecer com pais sobre a importância de tocar seu filho de forma suave, sem brutalidade ou força excessiva, principalmente em momentos de estresse. Assim, as atividades serão para promover momentos de toque corporal (massagem), sempre nomeando cada parte do corpo da criança que foi tocada, de forma suave, agradável e respeitando o interesse da criança. Dialogar continuamente com os pais sobre a importância de tocar e acarinhar o filho. Compreender e lidar com possíveis resistências dos pais em tocar o filho (tradições e crenças).

Para a massagem, pode-se usar objetos intermediários, como bolinhas de massagem, ou mesmo somente o toque direto, dependendo da facilidade dos pais em fazê-lo.

Durante a massagem, incentivar os pais a falarem diretamente olhando para a criança, tocando-a com suavidade e descrevendo verbalmente o que estão fazendo (p. ex., “ agora vou tocar suas mãozinhas, olha que pele suave você tem. São cinco dedinhos, olha aqui o polegar... o indicador... o dedo médio... o anelar... e o dedo mínimo, como é o menorzinho”)

Novamente, para relaxar a criança, ao final, reduzir estímulos ambientais e tocar suavemente a criança, podendo cantar uma canção de ninar.

8ª Sessão – *Feedback* dos pais sobre o trabalho

Levantar junto aos pais quais as percepções deles sobre a validade do trabalho realizado. Pedir que descrevam como observam seus filhos no momento atual e como reagem hoje às situações onde a criança se sente insegura ou ansiosa.

Levar diferentes materiais lúdicos (bolas, bonecas, livros, materiais de encaixe, chocalhos, fantoches, entre outros) e apresenta-los aos pais, propondo que eles escolham materiais e elaborem brincadeiras com seus filhos. Incentivar estimulação diádica, extradiádica e verbalizações dirigidas dos pais aos filhos durante as brincadeiras. Propor também que os pais elaborem uma forma de relaxar seu filho ao final da sessão e a realizem, procurando mostrar sua competência em fazê-lo

APÊNDICE 4 – CARTA DE CONCORDÂNCIA DE ENCAMINHAMENTO

1 Carta de Concordância de Encaminhamento

Curitiba, _____ de _____ de 201_.

Senhores Pais e/ou responsáveis,

Durante sua participação na pesquisa “Interações pais-filhos com doença falciforme: uma proposta de intervenção sobre a responsividade parental”, observou-se a necessidade de que sua família seja atendida por um psicólogo(a). Os locais que indicamos abaixo prestam atendimento pelo SUS e são: o Hospital de Clínicas - Serviço de Psicologia Fone (41) 3360-7882 e o Centro de Psicologia Aplicada da UFPR na Praça Santos Andrade, 50 Fone (41) 3310-2614.

Comprometemo-nos a entrar em contato com os locais acima citados para agendamento de sua primeira consulta ou, quando o local não tiver disponibilidade imediata de atendimento, colocar seus nomes na lista de espera e acompanhar até que sejam chamados.

Colocamo-nos inteiramente a sua disposição neste período para dúvidas, esclarecimentos e orientações.

Atenciosamente,

Claudia Lucia Menegatti
Pesquisadora responsável
Fone (41) 3024-3634

ANEXOS

ANEXO 2 – CATEGORIA DE OBSERVAÇÃO DOS COMPORTAMENTOS INFANTIS E DOS COMPORTAMENTOS PARENTAIS / DO ADULTO ESTRANHO

Comportamentos infantis

1. Sorri – o bebê visivelmente sorri. Incluem-se os sorrisos que não são dirigidos ao genitor.
2. Vocaliza – o bebê balbucia, faz tentativas de vocalização ou imitação da vocalização parental. Incluem-se vocalizações de protesto e risadas.
3. Olha para genitor – o bebê dirige o olhar ou orienta a cabeça em direção ao rosto ou corpo do genitor. A categoria não é registrada quando o bebê olha ligeiramente para o genitor sem fixar os olhos.
4. Olha para objetos/ eventos – o bebê dirige seu olhar para um objeto ou evento. Incluem-se também situações em que o bebê dirige seu olhar para o objeto que o genitor segura.
5. Chora / choraminga – o bebê encontra-se visivelmente desconfortável, inquieto e/ou chora (choro de fraca intensidade e descontínuo). Também se pontua quando o bebê chora com forte intensidade e de forma contínua.
6. Movimenta-se – o bebê movimenta seu corpo ou partes do corpo em direção a um objeto (ex. o bebê tenta pegar um brinquedo ou tocar o genitor). Marca-se também nesta categoria quando o bebê agita, intensamente, seus braços e/ou pernas em resposta a um estímulo do genitor ou ainda quando o bebê segura com uma ou duas mãos um brinquedo / objeto e/ou partes do seu próprio corpo ou corpo do genitor.
7. Suga / Mama / Chupa bico – o bebê coloca partes de seu corpo ou objetos na boca, sugando-os. Também é computado quando o bebê não estiver explicitamente sugando o objeto ou partes de seu próprio corpo. Incluem-se também situações em que o bebê mama na mamadeira ou seio da genitora, ou ainda quando chupa o bico.

Comportamentos parentais

1. Interpreta / fala pelo bebê – genitor vocaliza colocando-se empaticamente no lugar do bebê, interpretando o estado e/ou os sinais do bebê: “Você tá com fome, né?”, “Ai, que sono” (ao ver o bebê bocejando), “Você ta brabo?”. Também é registrada quando o genitor fala como se fosse o próprio bebê (“maternês”) – por exemplo: “Mamãe, quero papá”.
2. Fala para o bebê – mãe/pai vocaliza falando com o bebê, cantando para ele ou emitindo sons (por exemplo: “psiu, psiu”), elogia o bebê, chama o bebê pelo nome, fala de forma enfática com o bebê, visivelmente chamando sua atenção e propiciando uma interação divertida entre ele e o bebê (Ex.: “O que é que essa garota está querendo, hein? O quê? Diz para o papai!”).
3. Sorri para o bebê – somente é computado quando pai/mãe sorri dirigindo-se para o bebê e ambos estão no mesmo plano visual.
4. Olha para o bebê – mãe/pai dirige o olhar para o rosto ou corpo do bebê.
5. Pega no colo / embala / aconchega – mãe/pai pega o bebê no colo e/ou balança o bebê em seus braços ou pernas; mãe/pai traz o bebê junto de seu corpo. Incluem-se nessa categoria as

“palmadinhas” leves que mãe/pai dá no bebê enquanto o embala/aconchega. Também é computado quando mãe/pai caminha com o bebê no colo.

6. Acaricia / beija o bebê – mãe/pai passa os dedos, a mão ou seu rosto no corpo ou rosto do bebê, afagando-o; mãe/pai beija o bebê. A categoria é registrada também quando mãe/pai encosta a boca ou outra parte do rosto no rosto ou corpo do bebê.

7. Toca/ estimula fisicamente / estimula com objeto – mãe/pai toca o bebê com partes de seu corpo para estimulá-lo ou faz gestos com auxílio de objetos/brinquedos para chamar a atenção do bebê. Incluem-se também toques que não têm o objetivo explícito de estimular o bebê. A categoria não é registrada quando mãe/pai toca o bebê para acariciá-lo.

8. Oferece bico/seio/mamadeira – mãe/pai dá mamadeira ou bico, e quando a mãe dá o seio para o bebê. Essa categoria é registrada quando o bebê estiver mamando ou chupando bico, após mãe/pai oferecê-los a ele. Pontua-se também quando o bebê para de mamar/chupar bico e volta a fazê-lo, seja de forma independente ou porque a mãe/pai lhe oferece novamente. Também é registrado quando mãe/pai oferece o seio /bico/mamadeira ao bebê (coloca o bico/mamadeira na boca do bebê ou aproxima o seio de sua boca) e ele não aceita.

Fonte : PICCININI, C.A.; ALVARENGA, P.; FRIZZO, G.B. Responsividade como foco de análise da interação mãe-bebê e pai-bebê. In : PICCININI, C.A. & MOURA, M. L.S. (org.) **Observando a interação pais-bebê-criança**. São Paulo : Casa do Psicólogo, p.139-141, 2007.

ANEXO 3a – PROTOCOLO DE SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS E NÃO-RESPONSIVAS (ALVARENGA E PICCININI, 2003)

Caso: _____

Sequências Responsivas	Frequências
Bebê sorri – genitor interpreta pelo bebê	
Bebê sorri – genitor fala para o bebê	
Bebê sorri – genitor sorri para o bebê	
Bebê sorri – genitor olha para o bebê	
Bebê sorri – genitor pega no colo/embala/aconchega	
Bebê sorri – genitor acaricia/beija	
Bebê sorri – genitor toca/estimula físic. ou com objeto	
Bebê sorri – genitor oferece mamadeira	
Bebê vocaliza – genitor interpreta pelo bebê	
Bebê vocaliza – genitor fala para o bebê	
Bebê vocaliza – genitor sorri para o bebê	
Bebê vocaliza – genitor olha para o bebê	
Bebê vocaliza – genitor pega no colo/embala/aconchega	
Bebê vocaliza – genitor acaricia/beija	
Bebê vocaliza – genitor toca/estimula físic. ou com objeto	
Bebê vocaliza – genitor oferece mamadeira	
Bebê olha para o genitor - genitor interpreta pelo bebê	
Bebê olha para o genitor – genitor fala para o bebê	
Bebê olha para o genitor – genitor sorri para o bebê	
Bebê olha para o genitor – genitor olha para o bebê	
Bebê olha para o genitor – genitor pega no colo/embala/aconchega	
Bebê olha para o genitor – genitor acaricia/beija	
Bebê olha para o genitor - - genitor toca/estimula físic. ou com objeto	
Bebê olha para o genitor – genitor oferece mamadeira	
Bebê chora/choraminga - genitor interpreta pelo bebê	
Bebê chora/choraminga – genitor fala para o bebê	
Bebê chora/choraminga – genitor sorri para o bebê	
Bebê chora/choraminga – genitor olhar para o bebê	
Bebê chora/choraminga - genitor pega no colo/embala/aconchega	
Bebê chora/choraminga – genitor acaricia/beija	
Bebê chora/choraminga - - genitor toca/estimula físic. ou com objeto	
Bebê chora/choraminga – genitor oferece mamadeira	
TOTAL DE SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS	
Sequências não-responsivas	
Bebê sorri – genitor não responde	
Bebê vocaliza - genitor não responde	
Bebê olha para o genitor - genitor não responde	
Bebê chora / choraminga - genitor não responde	
TOTAL DE SEQUÊNCIAS NÃO-RESPONSIVAS	

Fonte: Piccinini, C.A.; ALVARENGA, P. e FRIZZO, G.B. Responsividade como foco de análise da interação mãe-bebê e pai-bebê. In : PICCININI, C.A. & MOURA, M.L.S. **Observando a interação pais-bebê-criança**. São Paulo : Casa do Psicólogo, 2007, pp. 152-153.

ANEXO 3b – PROTOCOLO DE SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS E NÃO-RESPONSIVAS (ALVARENGA E PICCININI, 2003)

Caso: _____

Sequências Responsivas	Frequências
Bebê sorri – adulto interpreta pelo bebê	
Bebê sorri – adulto fala para o bebê	
Bebê sorri – adulto sorri para o bebê	
Bebê sorri – adulto olha para o bebê	
Bebê sorri – adulto pega no colo/embala/aconchega	
Bebê sorri – adulto acaricia/beija	
Bebê sorri – adulto toca/estimula físic. ou com objeto	
Bebê sorri – adulto oferece mamadeira	
Bebê vocaliza – adulto interpreta pelo bebê	
Bebê vocaliza – adulto fala para o bebê	
Bebê vocaliza – adulto sorri para o bebê	
Bebê vocaliza – adulto olha para o bebê	
Bebê vocaliza – adulto pega no colo/embala/aconchega	
Bebê vocaliza – adulto acaricia/beija	
Bebê vocaliza – adulto toca/estimula físic. ou com objeto	
Bebê vocaliza – adulto oferece mamadeira	
Bebê olha para o adulto - adulto interpreta pelo bebê	
Bebê olha para o adulto – adulto fala para o bebê	
Bebê olha para o adulto – adulto sorri para o bebê	
Bebê olha para o adulto – adulto olha para o bebê	
Bebê olha para o adulto – adulto pega no colo/embala/aconchega	
Bebê olha para o adulto – adulto acaricia/beija	
Bebê olha para o adulto – adulto toca/estimula físic. ou com objeto	
Bebê olha para o adulto – adulto oferece mamadeira	
Bebê chora/choraminga - adulto interpreta pelo bebê	
Bebê chora/choraminga – adulto fala para o bebê	
Bebê chora/choraminga – adulto sorri para o bebê	
Bebê chora/choraminga – adulto olhar para o bebê	
Bebê chora/choraminga - adulto pega no colo/embala/aconchega	
Bebê chora/choraminga – adulto acaricia/beija	
Bebê chora/choraminga – adulto toca/estimula físic. ou com objeto	
Bebê chora/choraminga – adulto oferece mamadeira	
TOTAL DE SEQUÊNCIAS RESPONSIVAS	
Sequências não-responsivas	
Bebê sorri – adulto não responde	
Bebê vocaliza - adulto não responde	
Bebê olha para o adulto - adulto não responde	
Bebê chora / choraminga - adulto não responde	
TOTAL DE SEQUÊNCIAS NÃO-RESPONSIVAS	

Fonte: Adaptado de Piccinini, C.A.; ALVARENGA, P. e FRIZZO, G.B. Responsividade como foco de análise da interação mãe-bebê e pai-bebê. In : PICCININI, C.A. & MOURA, M.L.S. **Observando a interação pais-bebê-criança**. São Paulo : Casa do Psicólogo, 2007, pp. 152-153.

ANEXO 4 - TERMO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Curitiba, 02 de janeiro de 2012.

Ilmo (a) Sr. (a)
Claudia Lúcia Menegatti
Hospital de Clínicas da UFPR
Curitiba - PR

Prezada Pesquisadora:

Comunicamos que o Projeto de Pesquisa intitulado: "INTERAÇÕES PAIS-FILHOS COM DOENÇA FALCIFORME: UMA PROPOSTA DE INTERVENÇÃO SOBRE A RESPONSABILIDADE PARENTAL", foi analisado com pendência pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, em reunião realizada no dia 26 de julho de 2011. Após, analisada as respostas das pendências encaminhadas pela pesquisadora, este CEP/HC considera o projeto aprovado em 02 de janeiro de 2012.

O referido projeto atende aos aspectos das Resoluções CNS 196/96, e suas complementares, sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Ministério da Saúde.

CAAE: 0188.0.208.000-11
Registro CEP: 2567.174/2011-07

Conforme a Resolução 196/96, solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos.

Data para entrega do primeiro relatório: julho de 2012.

Atenciosamente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Renato Tambara Filho".

Renato Tambara Filho
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
em Seres Humanos do Hospital de Clínicas/UFPR

ANEXO 5 – COMPORTAMENTOS INTERATIVOS PAIS-FILHOS NA INTERVENÇÃO

Os comportamentos interativos do adulto em direção à criança que foram estimulados durante a intervenção seguem a descrição de MOURA e RIBAS (2007), conforme abaixo:

Estimulação extradiádica – A mãe fisicamente e/ou verbalmente indica uma propriedade, objeto ou evento no ambiente imediato. O adulto fisicamente movimenta a criança ou um objeto de modo que a criança possa ver ou tocar o objeto.

Estimulação diádica – O adulto tenta voltar a criança para interação social face-a-face com ele. Podem ocorrer tentativas físicas e/ou verbais. Tentativas físicas incluem intencionalmente mover sua face em direção à do bebê ou mover a face do bebê em direção à dele. Tentativas verbais de encorajar a atenção diádica incluem fazer comentários muito específicos sobre si mesmo que são claramente destinados a chamar a atenção da criança. Deve estar claro que o objetivo principal da mãe é a interação social face-a-face e o engajamento social com a criança. A mãe engaja a criança em interações interpessoais afetivas, incluindo trocas próximas face-a-face, beijando, abraçando, brincando.

Fala ou Verbalização – as falas e vocalizações da mãe que sejam dirigidas ao bebê. Incluídos os jogos vocais, sons produzidos como imitação de brinquedos sonoros. Não são codificados como fala da mãe: risos, fala da mãe dirigida a terceiros, sons do 'corpo', sons vegetativos, tais como arrotos, tosse, espirros, bocejos, soluços, suspiros e pequenos barulhinhos com a língua.

Cuidado – Um conjunto de atividades nas quais a mãe se engaja em cuidar do bebê. É dividida em sete subcategorias: c1 – Alimentar o bebê; c2 – Colocar o bebê para arrotar / limpar rosto, mãos ou roupa do bebê; c3 – Cuidar da higiene do bebê; c4 – Checar / trocar a fralda do bebê; c5 – Vestir ou arrumar o bebê; c6 – Confortar, acalmar o bebê; c7 – Outros tipos de cuidado.

Fonte: MOURA, M.L.S. & RIBAS, A.F.P. A pesquisa observacional e o estudo da interação mãe-bebê. In : PICCININI, C.A. & MOURA, M. L.S. (org.) **Observando a interação pais-bebê-criança**. São Paulo : Casa do Psicólogo, 2007, p.115-116.

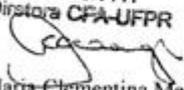
ANEXO 6 – CARTA DE CONCORDÂNCIA

Curitiba, 16 de novembro de 2011.



CARTA DE CONCORDÂNCIA

Através desta carta, afirmamos e concordamos em receber encaminhamento dos participantes da pesquisa "Interações pais-filhos com doença falciforme: uma proposta de intervenção sobre a responsividade parental", do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da UFPR, curso de Doutorado. Os participantes serão recebidos em nosso serviço após contato telefônico da psicóloga responsável pela pesquisa, Cláudia L. Menegatti, CRP 08/04989.

Atenciosamente
Maria Clementina Menghini
CRP 08.1441
Diretora CFA-UFPR

Maria Clementina Menghini
CRP 08/1441
Diretora CPA/UFPR

ANEXO 7 – AUTORIZAÇÃO DO AMBULATÓRIO DE HEMATOPEDIATRIA DO HC-UFPR

 HOSPITAL DE CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

Departamento de Pediatria
Serviço de Hematologia Pediátrica

Curitiba, 11 de julho de 2011.

Ao Comitê de Ética em Pesquisa do HC/UFPR

Prezado Coordenador:

Declaramos que nós, do Serviço de Hematologia Pediátrica do HC-UFPR, estamos de acordo com a condução do projeto de pesquisa “Interação pais-filhos com doença falciforme uma proposta de intervenção sobre a responsividade parental” sob a responsabilidade de CLÁUDIA MENEGATTI, nas nossas dependências, tão logo o projeto seja aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas/UFPR, até o seu final em agosto de 2013.

Estamos cientes que os sujeitos de pesquisa serão 40 crianças entre 8 e 36 meses de idade e seus pais, quando essas crianças forem portadoras de doença falciforme e que estejam sendo acompanhadas no ambulatório de Hematologia Pediátrica do HC, e que o presente trabalho deve seguir a resolução 196/96 do CNS e complementares.

Sendo o que se apresenta aproveitamos para enviar nossas cordiais saudações.

Atenciosamente,


Dra Leniza Costa Lima
Lichtvan
CRM-PR 17906

Dra Leniza Costa Lima Lichtvan
Médica do Serviço de Hematologia Pediátrica
do HC-UFPR e Professora do Departamento
de Pediatria do HC-UFPR

PRODUÇÃO ACADÊMICA

Artigo enviado à revista Estudos de Psicologia (Natal) em 29/09/2015, em processo de avaliação.

Interações iniciais entre pais, mães e bebês de 0 a 3 anos: revisão de literatura

Menegatti, C.L.; Pianovski, M.D.; Löhr, S. S.

Resumo

O estudo das interações iniciais dos bebês com seus cuidadores pode ser feito a partir da análise da responsividade parental. Com o objetivo de revisar os aspectos metodológicos e as tendências de análise das interações iniciais em estudos produzidos no Brasil, foram selecionados e analisados 110 artigos em bases eletrônicas de dados (Lilacs, Scielo, IndexPsi-Periódicos e Periódicos Capes). Os resultados apontaram para a predominância de estudos observacionais envolvendo as interações diádicas mãe-bebê. A coleta dos dados mais frequente foi por meio de combinação de instrumentos diretos e indiretos, e a análise se distribuiu de forma equivalente entre métodos qualitativos e quantitativos. Encontraram-se 55% de estudos sobre processos de desenvolvimento típico das interações e 45% de estudos com populações com risco biológico e social, abrindo questões para estudos futuros. Finalmente, a análise dos fenômenos observados levantando a discussão sobre os métodos de pesquisa na ciência psicológica.

Palavras-chave: Interações pais-filhos; desenvolvimento infantil; pesquisa em psicologia.

The screenshot shows the Scielo submission system interface. At the top, the browser address bar displays 'submission.scielo.br/index.php/epsic/author'. The page features the Scielo logo and the journal title 'ep Estudos de psicologia'. A navigation menu includes 'CAPA', 'SOBRE', 'PÁGINA DO USUÁRIO', 'NOTÍCIAS', and 'ACERVO'. The main content area is titled 'Submissões Ativas' and shows a table with one submission entry. The table has columns for ID, DATA DE ENVIADO, SEÇÃO, AUTORES, TÍTULO, and SITUAÇÃO. The entry for ID 154900, dated 09-29, is in the 'PSICOBIO/COGNIT-ART' section, authored by Menegatti, Pianovski, and Löhr, with the title 'INTERAÇÕES INICIAIS ENTRE PAIS, MÃES E BEBÊS DE 0 A 3...'. The status is 'EM AVALIAÇÃO'. Below the table, there is a link to 'Iniciar nova submissão' and the ISSN number 1678-4669. On the right side, there are sections for 'USUÁRIO' (logged in as claudiamenegatti), 'AUTOR' (with 1 active submission), and 'IDIOMA' (set to Portuguese (Brasil)).

ID	DATA DE ENVIADO	SEÇÃO	AUTORES	TÍTULO	SITUAÇÃO
154900	09-29	PSICOBIO/COGNIT-ART	Menegatti, Pianovski, Löhr	INTERAÇÕES INICIAIS ENTRE PAIS, MÃES E BEBÊS DE 0 A 3...	EM AVALIAÇÃO

Artigo científico da tese

Comportamento de bebês com doença falciforme de 0 a 3 anos e a responsividade de pais, mães e médicos durante o tratamento

Menegatti, C.L.; Pianovski, M.D.; Löhr, S. S.

Objetivo: Avaliar a responsividade parental e de adulto estranho nas interações com bebês de 0 a 3 anos de idade com doença falciforme

Métodos: Estudo observacional descritivo realizado em ambulatório de hematologia pediátrica. Participaram 35 bebês de 0 a 3 anos com doença falciforme, seus pais e médicos. Foram microanalizadas 221 filmagens da interação dos bebês com seus pais ($n=104$) e com adultos estranhos (médicos) ($n=117$), registrando comportamentos das crianças, dos adultos e a contiguidade entre eles (responsividade).

Resultados: A média de responsividade parental foi 0,22 e do adulto estranho 0,20 ($p = 0,14$). Mães com escolaridade até ensino fundamental completo foram menos responsivas aos seus filhos ($p=0,016$). Os comportamentos dos bebês mais frequentes nas interações com os pais, foram: movimentar-se, olhar para objetos, mamar/alimentar-se. As respostas parentais mais frequentes foram: olhar e falar com o bebê, oferecer mamadeira ou alimento, e pegar no colo. Nas interações com adultos estranhos, os comportamentos dos bebês mais frequentes foram: olhar para o adulto, chorar e olhar para objetos. As respostas mais frequentes dos adultos estranhos foram: tocar, olhar e falar com o bebê. O sorriso dos bebês foi o

comportamento menos frequente em todas as observações, seguido do comportamento de vocalizar.

Conclusões: Não houve diferença estatisticamente significativa entre a responsividade global dos pais e a dos médicos (adultos estranhos). A baixa frequência de sorrir e de vocalizar dos bebês alerta para necessidade de atenção ao desenvolvimento afetivo e cognitivo das crianças com doença falciforme.

Palavras-chave: Responsividade parental; doença falciforme; relação pais-filhos.

Introdução

As doenças falciformes (DF) são condições crônicas que têm impacto nas relações familiares, requerendo que os pais aumentem o tempo e a atenção no cuidado à criança^{1,2}. As interações pai-mãe-filho são inevitavelmente afetadas, e o relacionamento familiar fica exposto ao estresse da doença crônica, exigindo investimento afetivo diferenciado.^{3,4}

Interação se refere às ações recíprocas entre duas pessoas, onde a ação de uma evoca ações da outra em direção à primeira.⁵ A qualidade das interações iniciais depende, entre outros fatores, da responsividade parental, definida como a prontidão e contiguidade da resposta do cuidador aos comportamentos exploratórios e comunicativos do bebê⁶.

A responsividade constante e direta do adulto aos comportamentos da criança pode facilitar a formação da segurança no apego^{7,8,9}, influenciando no relacionamento com pessoas não-familiares, além de favorecer enfrentamento positivo de situações de hospitalização.^{10,11}

Segundo Bornstein *et al.* (2008)⁶, a responsividade é uma dimensão fundamental da análise interacional entre adultos e bebês, e componente comum ao exercício parental em qualquer cultura, tendo efeitos no desenvolvimento global da criança. Além disso, a responsividade parental funciona como proteção aos riscos à saúde da criança, especialmente em países em desenvolvimento, o que justifica seu estudo^{12,13}.

A responsividade pode ser compreendida além da caracterização exclusivamente parental. Refere-se a um fenômeno interpessoal e multidimensional, aplicável a outros relacionamentos nos quais variáveis como sensibilidade, adequação e não intrusividade, entre outras, sejam relevantes, como no contato médico com a criança¹⁴.

No presente trabalho, serão apresentados os resultados da análise de microfilmagens que pretenderam identificar a responsividade parental nas interações com seus bebês com doença falciforme (DF) de zero a três anos de idade, bem como a responsividade de adultos estranhos às crianças com DF nas interações durante as consultas médicas.

Método

Estudo observacional descritivo e prospectivo. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HC–UFPR (CAAE 0188.0.208.000-11.A amostra foi probabilística simples. Participaram 35 pacientes(19 meninas e 16 meninos) de zero a três anos, tratados por DF no Ambulatório de Hematopediatria do HC-UFPR, residentes no estado do Paraná, e seus pais e/ou responsáveis.

Investigaram-se as relações da responsividade com as variáveis: idade da criança, intercorrências clínicas antes e durante as consultas, diferentes formações

familiares, a escolaridade materna e aos diferentes comportamentos emitidos pelas crianças.

Os pais de crianças com DF foram convidados a participar da pesquisa quando vieram ao ambulatório para a consulta médica dos filhos. Após informação e concordância sobre a pesquisa, assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram levantadas informações sociodemográficas (idade, configuração familiar, escolaridade materna), complementadas, ao longo da coleta de dados, com informações médicas (intercorrências antes e durante a consulta), registradas nos respectivos prontuários.

Para a obtenção de dados relativos à responsividade entre bebê, pais e adultos estranhos, foram realizadas duas filmagens de 8 minutos, em cada comparecimento da criança ao ambulatório. Uma filmagem ocorria durante a consulta, para analisar a relação da criança com o adulto estranho (médico), e a outra filmagem era realizada durante o lanche, para observar a interação pais-bebê. Procurava-se não interferir nas rotinas durante as filmagens. Dos oito minutos filmados, os dois primeiros eram descartados em função da habituação à situação de filmagem¹⁵.

As filmagens foram analisadas individualmente, por dois observadores treinados. O cálculo de fidedignidade entre observadores foi de 80%. As observações foram registradas em dois instrumentos: *Protocolo de Análise dos Comportamentos Parentais e Infantis* (GIDEP/NUDIF – UFRGS, 2002)¹⁵, e *Protocolo de Sequências Responsivas e Não Responsivas* (GIDEP/NUDIF – UFRGS, 2002)¹⁵.

O *Protocolo de Análise dos Comportamentos Parentais e Infantis* analisa 7 comportamentos da criança (sorrir, vocalizar, olhar para o genitor, olhar para objetos/eventos, chorar ou choramingar, movimentar-se, sugar/mamar/chupar bico)

e 8 comportamentos do adulto ('interpretar/falar pelo bebê', 'falar para o bebê', 'sorrir para o bebê', 'olhar para o bebê', 'pegar no colo/embalar/aconchegar', 'acariciar/beijar o bebê', 'tocar/estimular fisicamente/estimular com objeto', 'oferecer bico/seio/mamadeira'). A categoria de comportamento da criança 'suga/mama/chupa bico' foi ampliada para 'suga/mama/chupa bico/alimenta-se' e a categoria de comportamento do adulto 'oferecer bico/seio/mamadeira' foi ampliada para 'oferecer bico/seio/mamadeira/alimento', já que algumas crianças participantes do estudo tinham mais idade, e consumiam alimentos sólidos. Os comportamentos infantis foram registrados separadamente dos comportamentos do adulto¹⁵, em intervalos de 12 segundos (nos primeiros 6 segundos, registraram-se os comportamentos do bebê, e os comportamentos do adulto foram registrados no intervalo completo de 12 segundos), observando as respostas do adulto que ocorriam em até 12 segundos após o comportamento do bebê. Com esses dados, preencheu-se o *Protocolo de Análise dos Comportamentos Parentais e Infantis*¹⁵, formando sequências responsivas e não-responsivas. Por exemplo, o bebê 'chora' e, dentro do intervalo de 12 segundos, a mãe o 'pega no colo/embala', forma-se a sequência responsiva 'bebê chora – adulto pega no colo/embala'. As sequências foram contadas em frequência absoluta, sendo então calculado o percentual de responsividade do adulto.

Os registros originaram 56 sequências responsivas (divididas em 7 grupos, referentes aos comportamentos infantis observados) e 7 sequências não-responsivas, passíveis de acontecer em cada filmagem. Foram calculados os percentuais de responsividade por sequência a cada comportamento da criança e, em seguida, calculadas as médias para cada grupo de sequências responsivas. Depois, calculou-se o percentual médio dos sete grupos de sequências responsivas

e das sequências não-responsivas, o que resultou no indicador geral de responsividade.

Para a análise estatística utilizou-se de software *Statistica* (StarSoft®) e *Microsoft Excel*®. A comparação entre as variáveis quantitativas foi realizada pelos testes Qui-Quadrado de Pearson com ou sem correção de Yates, para nível de significância 5%. Para comparar amostras independentes também foi utilizado o Teste Mann-Whitney. O Teste de Kruskal-Wallis foi utilizado para comparações entre três ou mais grupos independentes, quando os dados não eram de distribuição normal. Análise de Variância (ANOVA) foi utilizada para comparações múltiplas.

Resultados:

Foram realizadas ao todo 221 filmagens, sendo 104 das interações pais-bebê e 117 das interações adulto estranho-bebê, durante período de 30 meses. Ao longo desse intervalo, cada criança foi filmada de uma a oito vezes, dependendo de seu comparecimento às consultas. A média total de responsividade parental foi 0,22 (média = 0,20; mín = 0,06 – máx = 0,49, DP = 0,07) e da responsividade dos adultos estranhos foi 0,20 (média = 0,20; mín = 0,04 – máx = 0,34, DP = 0,06). Não houve diferença entre os grupos ($p = 0,14$).

Os comportamentos infantis emitidos em maior frequência na interação com os pais ou com os adultos estranhos estão apresentados na Tabela 1.

TABELA 1 – CLASSES DE COMPORTAMENTO EMITIDAS PELOS BEBÊS NOS DOIS CONTEXTOS DE FILMAGEM, EM 221 FILMAGENS

COMPORTAMENTOS DO BEBÊ	PAIS (n=104)	ADULTOS ESTRANHOS (n=114)	* <i>p</i>
	Mediana (mín-máx)	Mediana (mín-máx)	
Sorrir	0 (0-20)	0 (0-9)	0,77
Vocalizar	4 (0-24)	0 (0-23)	0,14
Olhar para o adulto	6 (0-27)	15 (0-29)	<0,01
Chorar	0 (0-4)	7 (0-30)	<0,01
Movimentar-se	29 (0-30)	26 (2-30)	0,01
Mamar / alimentar-se	19 (0-30)	0 (0-26)	<0,01
Olhar para objetos	29 (0-30)	23 (2-30)	<0,01

NOTA: sorrir (SO), vocalizar (VO), olhar para o adulto (OA), chorar / choramingar (CH), movimentar-se (MO), sugar / mamar/ chupar bico / alimentar-se (MM), olhar para objetos ou eventos (OO).

(*) Teste Mann-Whitney

Considerando que o comportamento de uma criança na fase inicial de vida tende a mudar muito conforme avança em idade, procedeu-se a recortes analisando os comportamentos das crianças em grupos de idade a cada 6 meses. Com este cuidado metodológico, foi possível perceber que diante dos pais, as crianças emitiram mais sorrisos e mais vocalizações a partir dos 24 meses de idade ($p < 0,01$ nos dois casos). O comportamento de movimentar-se aumentou de frequência a partir dos 12 meses ($p = 0,09$), o que pode ser explicado se considerarmos que nesta faixa etária vários bebês começaram a andar. O comportamento de 'olhar para objetos e eventos' foi mais frequente entre 6 e 36 meses ($p < 0,01$). Quando estavam diante dos médicos, o comportamento de 'chorar' foi significativamente mais frequente ($p < 0,01$), apresentando ocorrência mais elevada quando as crianças tinham entre 12-18 meses.

Não foram encontradas diferenças de responsividade dos pais em relação às variáveis: composição familiar ($p = 0,79$) e intercorrências médicas durante a consulta ($p = 0,52$).

Houve predomínio de presença materna nas filmagens envolvendo interações pais-bebê em 91,3% ($n = 95$). Fez-se, então, comparação entre o grau de escolaridade das mães com os resultados das filmagens, em dois grupos: mães com escolaridade até ensino fundamental completo, as quais obtiveram média de responsividade de 0,20 (DP = 0,06), e as mães com ensino médio incompleto e

acima, as quais obtiveram média de responsividade de 0,24 (DP = 0,06) ($p = 0,01$) (Figura 1).

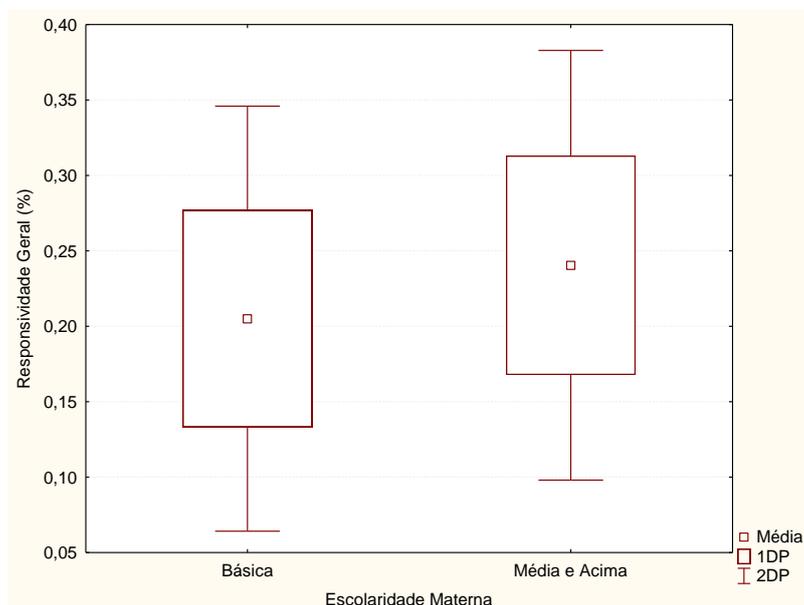


FIGURA 1 - FREQUÊNCIA PERCENTUAL DA MÉDIA DE RESPONSABILIDADE DAS MÃES EM RELAÇÃO À ESCOLARIDADE MATERNA

Os pais responderam significativamente com maior frequência às vocalizações das crianças ($p < 0,01$), à classe de comportamentos 'sugar/mamar/chupar bico/alimentar-se' ($p < 0,01$) e à classe de comportamentos infantis de 'olhar para objetos ou eventos' ($p < 0,01$). Os adultos estranhos responderam de maneira significativamente diferente ao comportamento 'chorar/choramigar' ($p < 0,01$). A forma como pais e adultos estranhos responderam a esses comportamentos encontra-se na Tabela 2.

A classe de resposta da criança denominada 'olhar para o adulto' foi incluída na Tabela 2, em função de suscitar altas taxas de responsividade nos dois grupos avaliados, mesmo não havendo diferenças com significância estatística entre eles.

Para a melhor visibilidade nos dados, optou-se por apresentar as respostas dos adultos divididas em faixas de responsividade: faixa 1 – 0,00 ou ausência de responsividade; faixa 2 – 0,01 a 0,50 de responsividade; faixa 3 – 0,51 a 1,00 de responsividade. Tal estratégia fornece maior visibilidade das classes de comportamentos em que tanto os pais quanto os adultos estranhos mais se engajam.

TABELA 2 – COMPORTAMENTOS INFANTIS A QUE PAIS E ADULTOS ESTRANHOS FORAM MAIS SENSÍVEIS, E AS RESPOSTAS CONTINGENTES A ESSES COMPORTAMENTOS

Sensibilidade do adulto	Média de responsividade	Grau de Significância na comparação entre pais e adultos	Respostas contingentes do adulto	Distribuição percentual por faixa de responsividade			Significância das respostas entre os grupos (<i>p</i>)
				0	0,01-0,50	0,51-1,00	
PAIS	(n = 104)			0	0,01-0,50	0,51-1,00	<i>P</i>
Vocalizar	0,31	$p < 0,01$	Fala para o bebê	21,2	15,4	63,5	0,01
			Toca / estimula fisicamente ou com objeto	65,4	3,8	30,8	< 0,01
			Oferece mamadeira / alimento	36,5	28,8	34,6	< 0,01
Olhar para o adulto	0,30	$p = 0,24$	Pega no colo / embalagem / aconchega	66,3	5,7	27,9	< 0,01
			Oferece mamadeira / alimento	27,9	37,5	34,6	< 0,01
Sugar / Mamar / Chupar bico / Alimentar-se	0,23	$p < 0,01$	Fala para o bebê	9,6	43,3	47,1	< 0,01
			Sorri para o bebê	64,4	33,6	1,9	< 0,01
			Pega no colo / embalagem / aconchega	53,4	8,7	37,9	< 0,01
			Acaricia / beija	88,5	11,5	0	< 0,01
			Toca / estimula fisicamente ou com objeto	27,9	57,5	14,4	< 0,01
Olhar para objetos ou eventos	0,32	$p < 0,01$	Oferece mamadeira / alimento	12,5	37,5	50	< 0,01
			Pega no colo / embalagem / aconchega	53,8	6,7	39,4	< 0,01
			Oferece mamadeira / alimento	6,7	60,6	32,7	< 0,01
ADULTOS ESTRANHOS	(n = 117)			0	0,01-0,50	0,51-1,00	<i>P</i>
Olhar para o adulto	0,31	$p = 0,24$	Fala para o bebê	3,4	28,2	68,4	< 0,01
			Olha para o bebê	1,7	0,9	97,5	< 0,01
			Acaricia / beija	73,5	26,5	0	0,01
			Toca / estimula fisicamente ou com objeto	2,6	2,6	94,8	< 0,01
Chorar / choramingar	0,18	$p < 0,01$	Sorri para o bebê	80,3	19,7	0	< 0,01
			Fala para o bebê	40,2	24,7	34,9	< 0,01
			Olha para o bebê	38,5	0,9	60,7	< 0,01
			Acaricia / beija	87,2	12,8	0	< 0,01
			Toca / estimula fisicamente ou com objeto	38,5	5,1	56,5	< 0,01

Discussão

Neste estudo, não houve diferenças significativas entre a média de responsividade dos pais e dos adultos estranhos. São interações de natureza diferente, onde a primeira tem continuidade e vínculo entre os envolvidos, e a segunda se caracteriza pela descontinuidade desse contato, assim que se finaliza a consulta médica. Com isso, questiona-se: Há uma taxa esperada ou considerada adequada para a responsividade parental? Mesmo com índices globais semelhantes, em que esses dois fenômenos são diferentes?

Bornstein e Manian (2013)¹⁷ revisaram estudos sobre taxas de responsividade parental consideradas adequadas. Sintetizaram as informações e observaram que as respostas maternas ao balbúcio da criança ocorreram em torno de 0,30 a 0,50 dos comportamentos da criança, e que, quando os comportamentos foram emitidos pela criança em situações estressantes, a responsividade variou entre 0,50 e 0,75. Estabelecendo outro comparativo, Tamis-LeMonda *et al.* (2001)¹⁸, ao estudarem relações entre aquisições linguísticas e responsividade, consideraram que baixos níveis de responsividade seriam aqueles inferiores a 0,10. A frequência de resposta parental para 22% dos comportamentos emitidos pela criança sugere uma baixa taxa de respostas contingentes. No entanto, houve variabilidade na sensibilidade dos pais aos diferentes comportamentos das crianças, pois encontraram-se situações de responsividade em taxas adequadas e outras de responsividade muito deficiente. É preciso ter atenção ao fato de que a responsividade é multidimensional e com estruturação variada entre os diferentes cuidadores, portanto, a comparação deve estar relacionada ao contexto da observação realizada⁶.

Os pais estiveram mais sensíveis aos comportamentos de 'olhar objetos ou eventos', 'vocalizar', 'olhar para o adulto', 'mamar/sugar/chupar bico/alimentar-se' e

'movimentar-se' (todos com médias de responsividade acima de 0,23), e menos sensíveis aos comportamentos de sorrir e chorar (0,08 e 0,04 de responsividade média). Ao se comparar os dados obtidos com o estudo de Piccinini *et al.* (2007)¹⁹ tem-se que, nas sequências a partir do comportamento 'bebê sorri', a média da responsividade das mães no estudo de Piccinini *et al.* (2007)¹⁹ foi entre 0,13, e 0,14, e, na presente pesquisa a média foi de 0,07. Nas sequências geradas a partir do comportamento 'bebê vocaliza', aqueles autores encontraram taxas de 0,10 (mães solteiras) e 0,17 (mães casadas), enquanto que, no presente estudo, a média de responsividade a partir de 'bebê vocaliza' foi de 0,31. Por fim, nas sequências geradas a partir do comportamento 'bebê chora/choraminga' do estudo de Piccinini *et al.* (2007)¹⁹ tiveram responsividade média foi de 0,06 (mães solteiras), e de 0,25 (mães casadas). Na presente pesquisa, a taxa média de responsividade nesta condição foi de 0,04, mais próxima à faixa das mães solteiras daquele estudo.

Tais diferenças parecem revelar características próprias da amostra estudada, como o baixo índice de 'sorrir' encontrado tanto no comportamento das crianças quanto dos adultos.

Por serem crianças em tratamento de uma doença crônica e com intercorrências frequentes, parece que os pais não se mobilizavam tanto nos momentos em que a criança apresentava dor ou febre no dia da sua consulta. Sendo as crises de dor um dos eventos estressores mais intensamente vividos pelas crianças e seus cuidadores^{3,20,21,22}, imaginava-se que os pais poderiam estar mais atentos e responsivos diante dessas condições estressantes da criança, mas isso não se confirmou.

As mães foram as cuidadoras centrais das crianças com DF, estando presentes em 91,3% das consultas. A literatura também remete à sobrecarga

materna com os cuidados, em geral, solitária²³. As mães com maior escolarização foram mais responsivas. Dados da literatura são concordantes com este achado^{24,25}.

Os adultos estranhos foram mais sensíveis aos comportamentos infantis de olhar para o adulto, olhar para objetos e eventos, movimentar-se/agarrar-se, vocalizar e chorar. Ballester *et al.* (2011)²⁶ estudaram a condução das consultas de residentes em pediatria por meio de filmagens e encontraram que a maioria dos residentes mantêm pouca comunicação com as crianças durante o exame. No presente estudo, a comunicação foi observada quando, diante do olhar para o adulto e do choro, a resposta contingente do adulto estranho (médico) foi de falar com o bebê, comportamentos significativamente mais frequentes entre os adultos estranhos se comparados com os emitidos pelos pais ($p < 0,01$).

Sobre os comportamentos que as crianças emitiram durante as interações com pais e com adultos estranhos, observou-se que, de maneira esperada, os comportamentos infantis estavam coerentes com o contexto onde ocorreram. Nesse sentido, os comportamentos nas interações com adulto estranho com diferenças estatísticas significativas foram 'bebê chora' e 'bebê olha para o adulto', e podem se referir às reações de medo e estranhamento típicas das crianças pequenas. Otta (1992)²⁷ destacou que, ao chorar, os bebês tendem a se afastar de um dado estímulo. No presente caso, os estímulos desencadeadores do choro podem ter sido a aproximação de um adulto estranho e a estimulação aversiva (exame, procedimentos médicos) a que sua presença está possivelmente associada.

Durante o desenvolvimento da vinculação (apego), especialmente entre os 6 e 24 meses de idade (fase III do desenvolvimento do apego), há uma redução de respostas amigáveis diante de adultos estranhos, e a criança pode exibir comportamentos de estranhamento, expressando seriedade, evitação e choro, o que

coincide com o pico do comportamento de 'chorar' nas consultas ter ocorrido na presente pesquisa na faixa etária entre 12 e 18 meses^{7,8}.

Por outro lado, foram significativamente mais frequentes os comportamentos de 'movimentar-se', 'olhar objetos' e 'alimentar-se' nas interações com pais, o que esteve relacionado ao contexto da alimentação. Esses comportamentos foram mais frequentemente seguidos dos comportamentos parentais de 'pegar no colo/embar/aconchegar' e de 'falar com o bebê'.

No entanto, houve uma frequência muito baixa de comportamentos de sorrir e de vocalizar das crianças nos dois contextos de observação, até 24 meses de idade das crianças observadas. Estudos observacionais relacionam a evolução do sorriso do bebê contingentemente relacionada ao sorriso materno, sendo o bebê sensível a interrupções na reciprocidade²⁷. Levanta-se a hipótese de que as observações realizadas neste estudo refletiram uma história de aprendizagem com baixo reforçamento e conseqüente redução tanto do comportamento de sorrir da criança, quanto da responsividade parental.

As vocalizações das crianças, na amostra estudada, foram menos frequentes entre 0 e 24 meses, sendo significativamente mais frequentes após 24 meses ($p < 0,01$). Isso pode indicar risco de atraso no desenvolvimento da linguagem, apontada como uma das habilidades mais prejudicadas entre as crianças com DF, colocando-as em risco para dificuldades escolares^{28,29}.

Neste estudo, os pais apresentaram frequência percentual de resposta às vocalizações dos bebês em média de 0,31 (DP = 0,16; mediana = 0,33) Este dado está de acordo com a média apresentada por Bornstein e Manian (2013)¹⁸ como a taxa de responsividade mais encontrada diante do balbúcio (de 0,30 a 0,50). Ou seja, na amostra estudada, houve comportamentos reforçadores das vocalizações,

que podem atuar como fatores protetores ao desenvolvimento da linguagem. A relação entre responsividade parental e desenvolvimento da linguagem está bem estabelecida na literatura^{19,30}.

Conclui-se, a partir da análise de 221 filmagens, que as diferenças encontradas entre as interações com os pais e com adultos estranhos (médicos) para os bebês de 0 a 3 anos com DF têm relação com o contexto próprio dessas interações. Entre os adultos estranhos, a descontinuidade desse vínculo se relaciona com a alta frequência em que os bebês olharam para esses adultos e com o aumento da frequência do choro durante as consultas entre 12 e 18 meses. Entre os pais, evidenciou-se que, mesmo com uma média de responsividade total entre nível médio e baixo, esses emitiram comportamentos de contato físico e falas dirigidas aos seus filhos. Na amostra estudada, a baixa frequência de respostas contingentes ao sorriso dos bebês, a baixa taxa de sorriso dos pais, junto à baixa frequência de vocalizações das crianças até aos 24 meses, alertam para a necessidade de programas de estimulação da interação pais-filhos e desenvolvimento de crianças com DF.

O estudo das interações iniciais de bebês de 0 a 3 anos contribui para a formulação de estratégias de prevenção em psicologia e medicina, especialmente para populações menos contempladas na literatura. A DF situa-se nesse campo por ser uma doença grave e crônica, em geral associada a problemas socioeconômicos na realidade brasileira¹⁶.

Agradecimentos

Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da
UFPR

Gregory Bohatchuk de Araújo e Diego Silva – auxiliares de pesquisa

Referências

- ¹ Araujo PIC. O autocuidado na doença falciforme. Rev Bras Hematol Hemoter (São P). 2007; 29: 239-246.
- ² Herzer M, Godiwala N, Hommel KA, Driscoll K, Mitchell M, Crosby L, et al. Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. J Dev Behav Pediatr (Philadelph). 2010; 31: 1-14.
- ³ Anie KA. Psychological complications in sickle cell disease. Br J Haematol (USA). 2005; 129: 723-729.
- ⁴ Anie KA, Grenn J. Psychological therapies for sickle cell disease and pain. Cochrane Database Syst Rev (England). 2015; 5.
- ⁵ Piccinini CA, Moura MLS, Ribas AFP, Bosa CA, Oliveira EA, Pinto EB, et al. Diferentes perspectivas na análise da interação pais-bebê/criança. Psicol Reflex Crit (Porto Al). 2001; 14: 469-485.
- ⁶ Bornstein MH, Tamis-LeMonda CS, Hahn CS, Haynes NO. Maternal responsiveness to young children at three ages: longitudinal analysis of a multidimensional, modular, and specific parenting construct. Dev Psychol (USA). 2008; 44: 867–874.
- ⁷ Bowlby J. Apego – a natureza do vínculo. 2. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1969/1990.
- ⁸ Ainsworth MDS. Attachments beyond infancy. Am Psychol (USA). 1989; 44: 709-716.
- ⁹ Troutman B. Integrating Behaviorism and Attachment Theory in Parent Coaching. Iowa: Springer, 2015.
- ¹⁰ Garrido-Rojas L. Apego, emoción y regulación emocional – implicaciones para la salud. Rev latinoam Psicol (Bogotá). 2006; 38: 493-507.
- ¹¹ Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicol Reflex Crit (Porto Al). 2002; 15: 625-635.
- ¹² World Health Organization Programme on Mental Health. Improving mother/child interaction to promote better psychosocial development in children. Genebra: World Health Organization, 1997.
- ¹³ Eshel N, Daelmans B, Mello MC, Martines J. Responsive parenting: interventions and outcomes. Bull World Health Organ (Switzerland). 2006; 84: 991-998.

- ¹⁴ Ribas AFP, Seidl de Moura ML, Ribas Jr RC. Responsividade materna: levantamento bibliográfico e discussão conceitual. *Psicol Reflex Crit (Porto Al)*. 2003; 16: 137-145.
- ¹⁵ Piccinini CA, Alvarenga P, Frizzo GB. Responsividade como foco de análise da interação mãe-bebê e pai-bebê. In: Piccinini CA, Moura MLS. *Observando a interação pais-bebê-criança*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007, p. 131-153.
- ¹⁶ Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MMF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter (São P)*. 2009; 34: 9-14.
- ¹⁷ Bornstein MH, Manian N. Maternal responsiveness and sensitivity reconsidered: Some is more. *Dev Psychopathol (New York)*. 2013; 25: 957-971.
- ¹⁸ Tamis-Lemonda CST, Bornstein MH, Baumwell, L. Maternal responsiveness and children's achievement of language milestones. *Child Dev (Chicago)*. 2001; 72: 748-767.
- ¹⁹ Piccinini CA, Marin AH, Alvarenga P, Lopes RCS, Tudge, JR. Responsividade materna em famílias de mães solteiras e famílias nucleares no terceiro mês de vida da criança. *Estud Psicol (Natal)*. 2007; 12: 109-117.
- ²⁰ Ievers-landis CE, Brown RT, Drotar D, Bunke V, Lambert RG, Walker AA. Situational analysis of parenting problems for caregivers of children with sickle cell syndromes. *J Dev Behav Pediatr (Philadelph)*. 2001; 22: 169-78.
- ²¹ Edwards LY, Edwards CL. Psychosocial treatments in pain management of sickle cell disease. *J Natl Med Assoc (New York)*. 2010; 102: 1084-94.
- ²² Wonkam A, Mba CZ, Mbanya D, Ngogang J, Ramesar R, Angwafo FF. Psychosocial burden of sickle cell disease on parents with an affected child in Cameroon. *J Genet Couns (New York)*. 2014; 23: 192-201.
- ²³ Luemba M. Vivências depressivas, ansiedade e situação de estresse de pais/mães cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme. Luanda, Angola, 2009. [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP, 2009.
- ²⁴ Fuertes M, Faria A, Soares H, Oliveira-Costa A. Momentos de interação em que as emoções se apre(e)ndem: estudo exploratório sobre a prestação materna e infantil em jogo livre. *Psicol USP (São P)*. 2010; 21: 833-857.
- ²⁵ Alvarenga P, Malhado SCB, Lins TCS. O impacto da responsividade materna aos oito meses da criança sobre as práticas de socialização maternas aos 18 meses. *Estud Psicol (Natal)*. 2014; 19: 305-314.

- ²⁶ Ballester D, Gannam S, Bourroul MLM, Zuccolotto SMC. Avaliação da consulta médica realizada por ingressantes na residência de Pediatria. *Rev Bras Educ Med (Rio J)*. 2011; 35: 389-397.
- ²⁷ Otta E. A etologia e o estudo dos movimentos expressivos. 173f. 1999. Tese de Livre Docência, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.
- ²⁸ Schatz J, Roberts CW. Neurobehavioral impact of sickle cell disease in early childhood. *J Int Neuropsychol Soc (New York)*. 2007; 13: 933-943.
- ²⁹ Gejão MG. Habilidades do desenvolvimento infantil em crianças com Doença Falciforme: enfoque na linguagem. 2014. Tese (Doutorado em Odontopediatria), Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru, 2014.
- ³⁰ Tamis-Lemonda CST, Kuchirko YL, Song L. Why is infant language learning facilitated by parental responsiveness?. *Cur Dir Psychol Sci (New York)*. 2014; 1: 1-6.

**Apresentação oral no XXIV Encontro Brasileiro de Psicoterapia e Medicina
Comportamental
São Paulo – 19 a 22 de agosto**

Responsividade materna na interação mãe-criança com anemia falciforme: um
estudo de caso

Claudia Lúcia Menegatti; Mara Albonei Pianovski; Suzane S. Löhr; Gregory B.
Araújo; Diego Silva.

A responsividade materna se refere às respostas contingentes e apropriadas emitidas pela mãe aos estímulos dados pelo filho. É uma dimensão da avaliação da qualidade da interação mãe-filho, contingência fundamental no cuidado da criança com Anemia Falciforme (AF). A AF é uma hemoglobinopatia hereditária de curso crônico, com riscos de crises de dor, febre, sequestro esplênico, entre outros, durante a vida da criança. Demanda cuidados constantes e acompanhamento médico regular. Realizou-se um estudo de caso com o objetivo de descrever o impacto de uma intervenção para promoção de responsividade materna a uma criança com AF. As participantes foram uma criança de 2 anos e 4 meses diagnosticada com AF e sua mãe. O pai as abandonou no dia em que foi comunicado o diagnóstico da criança, então com 20 dias de idade. A criança tem histórico de complicações da doença e múltiplos internamentos. Após assinatura de TCLE, a intervenção foi realizada pela psicóloga na residência das participantes. Realizaram-se oito sessões lúdicas de estimulação da interação mãe-filha e observados comportamentos interativos mãe-criança, nas categorias: estimulação extradiádica (EEX), estimulação diádica (ED), fala (F), cuidado (C), que foram registradas descritivamente após as sessões. Desde a primeira sessão, a mãe foi responsiva à criança e emitiu respostas de EEX, ED, F e C. Os resultados apontaram que o engajamento nas sessões trouxe ganhos ao desenvolvimento da criança (passou a emitir novas respostas) e aumento da responsividade materna pelo registro das sessões e pelo relato materno. A mãe apresentava comportamentos típicos de resiliência que puderam ser observados ao longo das sessões (a criança foi internada três vezes nesse período). Houve aumento da ocorrência das categorias EEX e F. Conclui-se que a intervenção planejada com foco na responsividade materna trouxe resultados positivos à interação mãe-criança, e que o aproveitamento do programa foi ampliado pela resiliência materna.

Palavras-chave: Interação mãe-criança; responsividade materna; anemia falciforme; intervenção precoce.

Apresentação Oral no Criança 2015 – IV Congresso Internacional de Especialidades
Pediátricas – 30 de maio a 02 de junho de 2015.

Anais do Congresso, p. 486.

Estimulação do Desenvolvimento e interação familiar: um estudo de caso

Menegatti, C.L.; Pianovski, M.A.; Löhr, S.S.; Araújo, G.B.; Silva, D.

Introdução: Na abordagem analítico-comportamental, o desenvolvimento humano é um processo idiossincrático, baseado na maturação e na relação organismo-ambiente, contínuo e sob controle de múltiplas variáveis. A estimulação do desenvolvimento é um arranjo de contingências ambientais para a aprendizagem de novos comportamentos. Como os pais (ou substitutos) são contingências fundamentais de reforço ao comportamento dos filhos, incluí-los no processo de estimulação favorece a aquisição de novos comportamentos. **Objetivos:** Observar os resultados de uma intervenção de estimulação com foco na interação familiar sobre o desenvolvimento de uma criança com diagnóstico de doença falciforme aliado a fatores de risco sociais. **Material e Métodos:** Estudo de caso único. Participaram da pesquisa uma criança do gênero feminino com diagnóstico de doença falciforme, inicialmente com 2 anos e 6 meses, e seus avós paternos. A criança faz acompanhamento médico regularmente, reside com os avós, que tem nível socioeconômico baixo. A intervenção foi realizada na residência dos participantes, após concordância. Inicialmente, levantou-se o histórico da criança e avaliou-se seu desenvolvimento (Denver II). A psicóloga realizou oito (8) sessões de 60min de estimulação com a presença dos avós, baseadas no *Currículo Carolina* (Johnson-Martin, 1997). As sessões foram descritas e observados comportamentos interativos avô-avó- criança, segundo categorias de Moura & Ribas (2007): estimulação extradiádica (EEX), estimulação diádica (ED), fala ou verbalização (F), cuidado (C). Ao final, foi reaplicado o Denver II e realizado *feedback* aos participantes. Os dados foram comparados e levantadas hipóteses sobre os resultados. **Resultados:** O histórico da criança revelou mudanças de cuidadores desde os três meses de idade, quando a avó assumiu seu cuidado. Os pais a visitam irregularmente. Com o diagnóstico de doença falciforme, os avós passaram a levá-la para as consultas médicas. Na avaliação inicial (Denver II), observou-se risco de atraso de desenvolvimento em três das quatro áreas avaliadas (pessoal-social,

motor-fino adaptativo, linguagem). Notou-se respostas de medo e choro no contato com estranhos, ausência de emissão de sons pela criança durante as duas primeiras sessões, busca frequente do colo da avó, e pouco contato corporal e verbal dos avós com a criança. A intervenção baseou-se em atividades lúdicas e os avós foram incentivados a se envolver, o que aconteceu progressivamente, assim como um aumento de toque corporal (carinho), verbalizações e sorrisos entre eles (ED; F). A criança reduziu a busca de colo nas sessões. Ao final, o Denver II foi reaplicado, revelando risco de atraso em uma área de desenvolvimento (linguagem).

Conclusão: O trabalho teve resultados positivos sobre o desenvolvimento da criança, mas ainda não suficientes. Os fatores de risco neste caso são vários (doença falciforme que demanda cuidados contínuos, mudança precoce de cuidador e baixo nível socioeconômico). Como a intervenção se dirigiu à interação avô-avó-criança, os avós se observaram competentes na relação com a neta, tornando-se um fator de proteção ao desenvolvimento dela. Recomenda-se continuidade de acompanhamento psicológico à família, pois os ganhos são recentes e os avós necessitam ainda se fortalecer no papel parental diante da doença falciforme.

Palavras-chave: Intervenção precoce; relações familiares; doença falciforme; desenvolvimento infantil.

Agradecimento ao Ambulatório de Hematopediatria do HC/UFPR.