

O estudo de caso de uma criança cardiopata

The case study of a child with heart disease

El caso de un niño con enfermedad cardiaca

Recebido: 30/09/2022 | Revisado: 08/10/2022 | Aceitado: 14/10/2022 | Publicado: 19/10/2022

Rafaela Joaquim Frizzo

ORCID: <https://orcid.org/000-0002-6463-7524>
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil
E-mail: rafaelajfrizzo@hotmail.com

Regina Maria Ayres de Camargo Freire

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6116-6165>
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil
E-mail: freire@puccsp.br

Resumo

Objetivo: compreender e analisar os efeitos da cardiopatia congênita no desenvolvimento de uma criança, como também, intervir clinicamente de forma a modificar os resultados da avaliação. **Método:** estudo de caso clínico descritivo, com análise quantitativa e qualitativa de diferentes dados de uma criança cardiopata com entraves no processo de desenvolvimento em geral e, em particular, na aquisição de linguagem. **Procedimentos e materiais utilizados:** entrevista com a mãe da criança; gravação dos encontros; diário de campo; aplicação do instrumento Perfil Psicoeducacional Revisado (PEP-R). **Resultados:** a) na parte quantitativa: Anaís atingiu 87 pontos na escala de desenvolvimento do PEP-R, o que indica um atraso neuropsicomotor de 01;06 anos; b) na parte qualitativa: a análise de fragmentos transcritos dos vídeos mostrou diferenças significativas nas respostas de Anaís ao teste, antes e depois de a pesquisadora modificar sua postura durante a aplicação. **Conclusões:** a mudança de postura do avaliador sensível à escuta do sujeito, possibilitou a emergência da subjetividade de Anaís manifesta em habilidades em desenvolvimento ou prestes a emergir. Anaís está à frente do teste, no sentido da recusa dos resultados obtidos na primeira aplicação, realizada de acordo com o manual do PEP-R. Por mais que algumas áreas permaneçam em descompasso, a participante mostrou uma transformação em suas respostas, com a mudança de abordagem. Portanto, o teste é eficaz para crianças com impasses na aquisição de linguagem desde que o avaliador não se restrinja a parametrizar o desenvolvimento e intervenha clinicamente em paralelo à avaliação.

Palavras-chave: Desenvolvimento infantil; Cardiopatias; Avaliação do desenvolvimento neuropsicológico; Atividade motora.

Abstract

Objective: to understand and analyze the effects of congenital heart disease on the development of a child, as well as to intervene clinically to modify the results of the evaluation. **Method:** descriptive clinical case study, with quantitative and qualitative analysis of different data of a cardiac child with obstacles in the development process in general and in language acquisition. **Procedures and materials used:** interview with the child's mother; recording of the meetings; field diary; application of the Revised Psychoeducational Profile (PEP-R) instrument. **Results:** a) in the quantitative part: Anaís reached 87 points on the PEP-R development scale, which indicates a neuropsychomotor delay of 01;06 years; b) in the qualitative part: the analysis of fragments transcribed from the videos showed significant differences in Anaís' responses to the test, before and after the researcher modified her posture during the application. **Conclusions:** the change of posture of the evaluator sensitive to listening to the subject allowed the emergence of Anaís' subjectivity manifested in developing or soon-to-emerge skills. Anaís is at the forefront of the test, to refuse the results obtained in the first application, performed according to the PEP-R manual. As much as some areas remain out of step, the participant showed a transformation in her responses, with the change of approach. Therefore, the test is effective for children with stalemates in language acquisition if the evaluator is not restricted to parameterizing development and clinically intervening in parallel to the evaluation.

Keywords: Child development; Heart diseases; Evaluation of neuropsychological development; Motor Activity.

Resumen

Objetivo: comprender y analizar los efectos de la cardiopatía congénita en el desarrollo de un niño, así como intervenir clínicamente para modificar los resultados de la evaluación. **Método:** estudio de caso clínico descriptivo, con análisis cuantitativo y cualitativo de diferentes datos de un niño cardíaco con obstáculos en el proceso de desarrollo en general y, en particular, en la adquisición del lenguaje. **Procedimientos y materiales utilizados:** entrevista con la madre del niño; grabación de las reuniones; diario de campo; aplicación del instrumento Perfil Psicoeducativo Revisado (PEP-R).

Resultados: a) en la parte cuantitativa: Anaís alcanzó 87 puntos en la escala de desarrollo PEP-R, lo que indica un retraso neuro psicomotor de 01;06 años; b) en la parte cualitativa: el análisis de fragmentos transcritos de los vídeos mostró diferencias significativas en las respuestas de Anaís a la prueba, antes y después de que la investigadora modificara su postura durante la aplicación. Conclusiones: el cambio de postura del evaluador sensible a la escucha del sujeto permitió la aparición de la subjetividad de Anaís manifestada en habilidades en desarrollo o próximamente emergentes. Anaís está a la vanguardia de la prueba, con el fin de rechazar los resultados obtenidos en la primera aplicación, realizada según el manual PEP-R. Por mucho que algunas áreas queden fuera de sintonía, la participante mostró una transformación en sus respuestas, con el cambio de enfoque. Por lo tanto, la prueba es efectiva para niños con estancamientos en la adquisición del lenguaje, siempre y cuando el evaluador no se limite a parametrizar el desarrollo e intervenir clínicamente en paralelo a la evaluación.

Palabras clave: Desarrollo infantil; Enfermedades del corazón; Evaluación del desarrollo neuropsicológico; Actividad motora.

1. Introdução

As cardiopatias congênicas se dão no período gestacional, considerado um momento de grande sensibilidade emocional da futura mãe, agravada pelo simbolismo atribuído ao coração. Além disso, crianças diagnosticadas com cardiopatia do tipo coração hipoplásico, podem sofrer atrasos nas mais diversas áreas do desenvolvimento neuropsicomotor e de linguagem, pelos efeitos da doença, das cirurgias a que são submetidas e pelo tempo de hospitalização requerido.

Uma breve revisão de literatura formará o panorama do que afeta os cardiopatas congênicos. Iremos apresentá-la em três tópicos: a) a síndrome da cardiopatia congênita; b) o desenvolvimento neuropsicomotor da criança cardiopata; c) os efeitos da hospitalização para o desenvolvimento neuropsicomotor. Os textos serão apresentados em ordem cronológica de publicação.

a) A síndrome da cardiopatia congênita

O sistema cardiovascular é responsável pelo aporte de oxigenação e fornecimento de nutrientes para o embrião (Schroeder et al., 2015, Bellinger et al., 2003), auxiliando seu crescimento. As cardiopatias congênicas se dão entre a 3ª e 8ª semana de gestação (Moore et al., 2008, Delaney et al., 2015), quando ocorre o desenvolvimento do sistema cardiovascular e das estruturas cardíacas.

As cardiopatias congênicas são classificadas em acianóticas e cianóticas e, dentre essas, iremos nos deter em uma em particular, a cardiopatia acianótica, por ser a que afeta a participante deste caso clínico. Essa cardiopatia é denominada síndrome do coração hipoplásico e se caracteriza por haver apenas um ventrículo que suporta todo o sangue que vem do corpo e dos pulmões; esse ventrículo pode ser o direito ou o esquerdo e, o ventrículo que não oferece suporte, é chamado de hipoplásico, por ser muito pequeno. Além disso, ao longo da vida as crianças que nascem com esse tipo de cardiopatia poderão sofrer atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM): de um lado devido a má formação cardíaca que, em alguns casos, gera um amadurecimento cerebral tardio, de outro porque, para a sobrevivência, necessitam passar ao menos por três cirurgias: uma ao nascer, a segunda até o primeiro ano e a terceira até os 5 anos de idade. Os atrasos mencionados afetam as áreas de inteligência, desempenho acadêmico, linguagem - desenvolvimento expressivo e receptivo -, construção e percepção visual, atenção, funcionamento executivo, habilidades motoras - finas e grossas - e desajustamento psicossocial - problemas de internalização e externalização (Bellinger et al., 1999, 2003, Mahle et al., 2000, Hövels-Gürich et al., 2006, 2007).

Simbolicamente, sabe-se que o coração é definido como o centro da vida, da coragem e da razão, além de ser responsável pelas emoções (Prates, 2005). Por isso, as gestantes, ao receberem o diagnóstico de que seu futuro bebê é portador de cardiopatia fetal, podem entrar em um processo emocional intenso, pois o bebê pode não sobreviver até seu nascimento ou falecer logo após, o que interferirá no vínculo mãe e feto (Benute et al., 2011). Dessa forma, é imprescindível que a equipe profissional esteja preparada para acolher, assistir e oferecer o suporte necessário para essa mãe, além de ofertar conhecimento a respeito da doença (Felice et al., 2021) pois, é comum que elas não saibam como lidar com a atual situação. O diagnóstico dado pela equipe médica

indica a necessidade de um preparo dos pais para os próximos meses e, após a gestação, poderá ameaçar o bem-estar da mãe e bebê.

A ansiedade da mãe pode ser reduzida com uma ecocardiografia que, sendo normal, irá proporcionar segurança e conforto emocional (Bijma et al., 2008). Além do mais, as crianças com cardiopatias congênitas vivem em constante instabilidade entre a vida e a morte. Essa instabilidade gera angústia para os familiares (Mello filho & Burd, 2004), e pode ser minimizada com a criação de uma rotina para a criança cardiopata, pois é importante estabelecer condições e ambiente familiar ideais para, assim, a criança se desenvolver sem cuidados excessivos, com responsabilidades pertinentes a sua idade e não ser afetada com o estigma de “ser diferente” por consequência da doença (Lamosa, 2002).

b) O desenvolvimento neuropsicomotor

De acordo com Oliver (2010), o processo de desenvolvimento dos seres humanos é constituído pelo amadurecimento do crescimento físico e do desenvolvimento funcional, os quais se iniciam na fase intrauterina e se estendem ao longo de toda a vida, caracterizando-se por um processo progressivo de aquisições e aperfeiçoamento das funções e capacidades do indivíduo.

Para Pessoa (2003), o desenvolvimento humano ocorre de forma contínua e ordenada, sendo a maturação do sistema nervoso a base para a aquisição progressiva das capacidades motoras e psico-cognitivas. Além disso, sabemos que o desenvolvimento sofre influência dos fatores ambientais, biológicos, comportamentais e pessoais. Corroborando este dado, temos Monteiro (2006) que afirma que o desenvolvimento humano não está apenas associado as sequências dos códigos genéticos, mas a fusão dos componentes biológicos e ambientais, ou seja, percepção, cognição, experiências da criança e suas oportunidades de interação com o ambiente são fatores determinantes para o desenvolvimento físico e emocional.

Coelho & Rezende (2007) afirmam ser na primeira infância que ocorrem as principais aquisições motoras, cognitivas, emocionais, psíquicas e sociais. Dadas essas informações, sabemos que o ambiente pode auxiliar no desenvolvimento ou prejudicá-lo, pois existem fatores somáticos e/ou ambientais que provocam déficits (Weiss & Fujinaga, 2007) no desenvolvimento sensorial, motor e emocional, sendo caracterizados como fatores de risco.

Para Halpern & Figueiras (2004), os fatores de risco, quando presentes, podem desencadear problemas de ordem física, social ou emocional, além de aumentarem a vulnerabilidade de um indivíduo ou grupo social a ponto de desencadarem algum tipo de doença ou agravo à saúde, comprometendo assim, seu desenvolvimento.

Nas crianças, os fatores de risco se caracterizam em biológicos e ambientais. Os biológicos se referem a anoxia perinatal; malformações e infecções congênitas; idade gestacional de 25 semanas ou menos; baixo peso ao nascimento (menor que 750g); alterações cerebrais como hemorragia peri-intraventricular; hidrocefalia e leucomalácia peri-ventricular; graves alterações de saúde no período neonatal uso de corticoide no período neonatal devido à displasia bronco pulmonar perímetro cefálico anormal no momento da alta hospitalar (Basílio et al., 2005, Silva et al., 2008).

Os ambientais se referem a: condição socioeconômica desfavorável; contextos nos quais o indivíduo está inserido em determinados períodos da vida; baixa escolaridade materna; pais usuários de drogas, entre outros (Rugolo, 2005). Ainda, é interessante que a criança desenvolva logo cedo a autoconfiança, autoestima e a capacidade de se relacionar com familiares e outras crianças, a fim de, futuramente, se tornar um adulto adaptável a sociedade (Abreu et al., 2022). Portanto, o desenvolvimento ocorre de forma global, em que uma área de desenvolvimento contribuiu para a aquisição de novas habilidades em outras áreas.

c) Relação entre hospitalização e desenvolvimento neuropsicomotor

Chaud et al. (1999) e Borba (1985) afirmam que a hospitalização é um dos momentos mais críticos para a criança e seus pais, pois é uma experiência estressante e que causa, muitas vezes, uma ruptura nos vínculos afetivos da criança com sua família

e com o próprio ambiente em que vive.

Seguindo essa linha de pensamento, Whaley e Wong (1997) dizem que a forma como a criança lidará com os fatores estressantes causados pela hospitalização dependerá da sua idade de desenvolvimento, experiências prévias com a doença, habilidades de enfrentamento inatas e adquiridas, gravidade do diagnóstico e o sistema de suporte disponível.

Para amenizar o estresse emocional ocasionado por essa experiência, se faz necessário uma assistência integral humanizada, que fornecerá algumas condições como: presença de familiares, contato com outras crianças, disponibilidade afetiva dos trabalhadores de saúde, informação, atividades recreativas, entre outras.

Além disso, a vivência neste novo ambiente pode gerar um amadurecimento e maior desenvolvimento psíquico ou resultar em prejuízo ao desenvolvimento físico e mental (Collet & Oliveira de, 2002). Para Mitre e Gomes (2004), a hospitalização no período da infância pode ser traumática, pois acarreta prejuízos da saúde mental que permanecem mesmo após a alta hospitalar. Esse processo de internação interfere no curso do desenvolvimento infantil, na forma como a criança vê o mundo, além das alterações que podem acontecer na rotina e na vida da criança e de sua família, uma vez que aquela é afastada de sua vida cotidiana, do ambiente familiar e submetida a um confronto com a dor e a limitações físicas.

Este estudo de caso tem como objetivo compreender e analisar os efeitos da cardiopatia congênita no desenvolvimento de uma criança, como também avaliar e intervir clinicamente de forma a modificar os resultados da avaliação.

2. Metodologia

a) Considerações éticas

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUCSP nº CAAE: 02000718.7.3001.5482. Os pais responsáveis pela criança assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e autorizaram o Termo do Uso de Imagem; também foram informados sobre os objetivos da pesquisa.

b) Caracterização da pesquisa

Trata-se de um estudo de caso clínico descritivo (Yin, 2015), com análise quantitativa e qualitativa de diferentes dados coletados de uma criança cardiopata com entraves no processo de desenvolvimento em geral e, em particular, na aquisição de linguagem.

Os encontros ocorreram aos sábados, na casa da criança, com a duração de duas a três horas. Esse tempo incluía uma conversa inicial com a criança e seus pais, a aplicação do teste, e a interação com uma estudante do curso de Psicologia que acompanhava os encontros.

A menina, a quem chamaremos Anaís, de 5;04 anos, tem uma cardiopatia congênita complexa e atraso no processo de aquisição de linguagem.

A aplicação do PEP-R foi realizada em 21 encontros: os primeiros 6 encontros ocorreram na clínica onde a criança passava por atendimento fonoaudiológico e, os seguintes, na casa da menina, ambas localizadas na cidade de São Paulo.

Procedimentos:

a) Entrevista: com a mãe de Anaís, para conhecer a história clínica, desde o diagnóstico de cardiopatia congênita, descoberto no ecocardiograma fetal, até o momento deste estudo.

b) Gravação dos encontros para compor a análise qualitativa e articular aos quantitativos.

c) Diário de campo: para descrever o que ocorreu em cada sessão, bem como, um espaço para anotações sobre dúvidas, reflexões e conclusões.

d) Material: Perfil Psicoeducacional Revisado – PEP-R.

O PEP-R, criado por Schopler, Reichler, Rashlor e Marcos em 1990, foi elaborado segundo os princípios do Modelo TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children), oferece uma abordagem desenvolvimentista na avaliação de crianças autistas ou com transtornos do desenvolvimento e parte do pressuposto de que crianças, com desenvolvimento típico ou não, mudam suas habilidades com a idade (Schopler et al., 1990). Além disso, o instrumento é um inventário de comportamentos e habilidades concebido para identificar padrões de aprendizagem irregulares e peculiares.

O teste é composto por duas escalas. A primeira (de desenvolvimento) foi construída a partir de normas estabelecidas empiricamente, de acordo com a performance obtida em crianças norte-americanas, com desenvolvimento típico. A segunda (de comportamento) baseou-se no CARS (Childhood Autism Rating Scale de Schopler, Reichler e Renner, 1988) e nos critérios de Creak (1961).

O teste foi traduzido, adaptado e validado para o idioma brasileiro em 2004 por Leon.

Integra o teste um conjunto de materiais pedagógicos que são apresentados à criança na forma de atividades estruturadas como jogos e/ou brincadeiras. Durante o teste, o avaliador observa, avalia e anota as respostas da criança. Ao final da sessão, os escores da criança são distribuídos entre sete áreas de desenvolvimento e quatro áreas de comportamento (Schopler et al., 1990).

As áreas que abordam a escala de desenvolvimento são: imitação, percepção, motora fina, motora ampla, coordenação olho mão, desempenho cognitivo e cognitivo verbal. Cada área tem suas provas específicas, totalizando 131 itens. E as áreas que abordam a escala de comportamento são: relacionamento e afeto (cooperação e interesse por pessoas), brincar e interesses por materiais, respostas sensoriais e linguagem, totalizando 43 itens (Schopler et al., 1990).

A história clínica de Anaís

A cardiopatia da criança foi descoberta por sua mãe aos quatro meses de gestação. Anaís nasceu com diagnóstico médico de atresia pulmonar da válvula direita, mais conhecida como Síndrome do Coração Direito Hipoplásico. Dois dias após o nascimento, Anaís foi submetida à primeira cirurgia cardíaca, chamada por “Blalock”, ficando internada por 28 dias, 12 destes na UTI.

Na internação da primeira cirurgia, a cardiopediatra pedia que os profissionais da UTI incentivassem a mãe a tocar sua filha, trazê-la para perto de si, a fim de criar um laço entre ambas – essa recomendação levou a mãe a amamentar Anaís, processo feito com a ajuda profissional de uma fonoaudióloga, pois Anaís não sugava suficientemente o seio da mãe. O aleitamento materno se estendeu até os seis, sete meses de vida, quando a mãe retornou ao trabalho e passou amamentar Anaís apenas no período noturno.

Com quatro meses de idade, Anaís apresentou um quadro febril e ausência de micção o que obrigou seus pais a levarem-na ao hospital onde nascera. Durante a consulta médica, a equipe não conseguiu diagnosticar o que estava ocasionando a instabilidade hemodinâmica, então optaram por transferi-la para um hospital de referência em saúde infantil. Nesse hospital, a equipe médica decidiu manter a menina em coma induzido por 40 dias, para identificar a causa da instabilidade. Após esse período, a equipe descobriu que Anaís estava com uma infecção generalizada causada pelo “Parvovírus Humano”, que atacou sua medula e fígado. Quando o vírus atingiu a medula, ela desenvolveu uma síndrome hemofagocítica ou seja, seu organismo não produzia mais defesas naturais e seria indicada uma doação de medula, impossível de ser realizada por causa da cardiopatia.

O plano b foi realizar o procedimento de diálise peritoneal e hemodiálise, a fim de erradicar o vírus. Segundo a mãe, devido aos procedimentos realizados, sua filha teve a pele corporal ressecada, já que não estava expelindo líquido, o que resultou em aumento de seu peso para quase sete quilos. Anaís ficou internada por dois meses, ou seja, dos quatro aos seis meses, quando recebeu alta e retornou para casa, pesando dois quilos e meio.

A equipe orientou a mãe a usar hidratantes e realizar massagens para minimizar os efeitos do ressecamento na pele de sua filha. Durante a internação, Anaís não teve avanços no desenvolvimento e seus pais levaram-na para realizar uma tomografia cerebral que não detectou qualquer problema orgânico. Devido as intercorrências, Anaís ficou um ano e meio, a partir dos seis meses de vida, em tratamento oncológico em um instituto infantil em São Paulo; até hoje é paciente do instituto, praticamente de alta.

Aos oito meses de idade, Anaís passou por uma segunda cirurgia, nomeada “Glenn”, tendo ficado internada por 10 dias, sem intercorrências. Saiu do hospital com pouquíssima medicação e recuperou-se bem. Aos quatro anos de idade, foi submetida à terceira cirurgia, a última para esse tipo de cardiopatia, chamada “Fontan” e permaneceu 15 dias internada, sete dias para a recuperação da “Fontan” e oito dias para a recuperação do cateterismo a que foi submetida.

Atualmente, Anaís está bem de saúde e não realizará novas cirurgias; ela segue os acompanhamentos com a cardiopediatra, com a odontopediatra e com a fonoaudióloga.

Quem é Anaís?

Anaís é filha única de pais unidos pelo casamento. Passou por complicações severas devido ao seu tipo de cardiopatia e evoluiu de um quadro gravíssimo, quando ficou em coma, para uma ótima recuperação. Esta evolução chama muito a atenção dos pais, da equipe médica e do grupo que a atende, pois, de certo modo, é uma criança que não teve sequelas importantes do quadro nosológico a não ser um atraso de linguagem. Anaís está em processo de desfralde: algumas vezes há escape de urina; já em relação as fezes, diz “cocô” quando sente vontade, avisando os pais que a atendem. É uma menina que se mostrou, no primeiro encontro, muito receptiva, curiosa e carinhosa.

Tem uma forma peculiar de dizer “oi”, inclinando a cabeça para a direita ou para a esquerda e olhando para seu interlocutor. Sente grande interesse pelo espelho, faz caretas e conversa com ele, bem como gosta de pular, tocar tambor, atabaque, pandeiro ou qualquer outro instrumento musical, com um ritmo impecável. Anaís está sempre com fome, o que se deve ao seu metabolismo rápido, acelerado pela cardiopatia.

Sua forma de dividir a comida ou o lanche é peculiar, primeiro morde um pedaço e depois leva um outro pedaço à boca da pessoa com quem está interagindo, outras vezes apenas finge que vai dar o pedaço, porém, leva-o de volta a sua boca. As atividades que envolvem ação e exercícios corporais são suas preferidas: correr, escalar, dançar, balançar, ser jogada para o alto, entretanto, algumas vezes, prefere a tranquilidade, no caso, conversar com o atabaque, como um amigo imaginário, ouvir histórias, ver vídeos de músicas relacionadas a umbanda, cantar músicas do filme Frozen, rabiscar e cuidar de suas bonecas.

Seu filme preferido é Moana, temática de seu aniversário de 5 anos. Adora objetos que fazem barulho, mas não gosta de multidões, quando se encontra nessa situação se irrita, pede colo e quer ir embora. Apresenta dois comportamentos repetitivos, que puderam ser observados durante a aplicação do teste, e que foram relatados pelos seus pais. O primeiro ocorre quando está segurando a mão de alguém, e acaricia o dedo que segura com o polegar e, o segundo, de fazer barulhos com a garganta.

Em um dos encontros, pediu mamadeira e chupeta para sua mãe, e repetiu esse pedido por dois dias, época em sua mãe desconfiava de uma segunda gravidez. Tem um cuidado pelos animais, principalmente cachorros, como a Felícia do desenho “Pink e Cérebro”. É uma criança vivaz, que dá cambalhotas, quer ser aplaudida e que vibra ao olhar para uma câmera, de forma curiosa.

Por meio de gestos corporais, narra suas experiências. Isso pôde ser observado quando uma colega realizou uma atividade na qual ela seria a paciente e a pesquisadora a médica. Quando a pesquisadora lhe pediu para deitar dizendo que iria examiná-la ou dar-lhe medicação, acatou o pedido, silenciou e deixou o procedimento ser realizado, não se opondo ao mesmo. Com gestos referenciais, por diversas vezes mostrou as cicatrizes onde os cateteres foram colocados.

Não se nega a tomar injeção ou a fazer exame com o abaixador de língua. Quando suas bonecas “estão doentes”, cuida delas com muito cuidado, lhes dá leite de mentirinha. Em suma, trata-se de uma criança afetuosa, que gosta de colo e de fazer carinho, mexer no cabelo, escovar os dentes, porém, faz birra quando seus pedidos não são atendidos, faz cara de deboche e não gosta que mexam ou penteiem seu cabelo.

Gosta de desafiar o outro, pegando objetos para atirar em quem a incomoda. Apresenta de um lado, uma certa agressividade, e, por outro, uma meiguice e amorosidade. Está se desenvolvendo de forma satisfatória em algumas áreas, a serem descritas nos resultados.

Anaís e sua família

Na entrevista realizada com Nicole, mãe de Anaís, e em outros contatos durante os encontros de aplicação do teste, ela reforçou a ideia de que ela e o marido tiveram tempo para elaborar o diagnóstico da filha, e se sentiram preparados para o que poderia acontecer, dado o apoio da equipe médica e da família. Paralelamente, tiveram que lidar com o diagnóstico de cardiopatia do pai de Nicole e o de depressão de sua mãe, quando da descoberta da cardiopatia fetal, pois havia o risco de os avós não conhecerem a primeira neta.

Anaís vem de uma família muito unida e próxima fisicamente, pois vários parentes são seus vizinhos: algumas casas à frente moram seus avós maternos, sua madrinha, uma prima de 15 anos e um primo de 30 anos; os demais primos, padrinho e tia, estão a alguns quilômetros de distância de sua casa, porém, encontram-se frequentemente em festas, eventos ou almoços/jantares familiares.

Anaís passa a maior parte da semana na casa de seus avós maternos, pois seus pais trabalham até tarde, em home office. Quem também está quase sempre na casa de seus avós é seu primo de quatro anos, filho de seu tio, irmão de Nicole. Os dois tem um ótimo convívio e brincam bastante.

Portanto, podemos afirmar que os avós têm grande participação na educação da menina, pois acompanham sua escolaridade e as sessões fonoaudiológicas, além de terem uma relação muito estreita com seus pais. Anaís convive com seus pais nos fins de semana, quando estes brincam com ela, seja jogando bola ou fazendo outras atividades; estão presentes, o pai ou a mãe, nas consultas médicas; também proporcionam a criação de memórias familiares, com passeios, piqueniques ou viagens.

Anaís e a escola

Anaís tem uma boa relação com a escola, tem prazer em ir e sente falta quando não a frequenta; isso pôde ser observado em um dos encontros em que estava de uniforme embora não fosse dia de aula. Os pais explicaram que a garota estava com saudades e pediram para não conversar com ela a esse respeito, a fim de não a deixar triste ou fazê-la chorar. Nicole relatou que a filha está aprendendo as vogais, mas ainda não aprendeu a ler.

A escola incentiva bastante o contato com a natureza, por meio do cultivo de hortas, entre outras atividades. Segundo a professora, Anaís é uma menina curiosa, que gosta de explorar os brinquedos e o ambiente, e que brinca tranquilamente com os colegas. Por outro lado, se não é convidada para entrar na brincadeira de algum grupo, não fica aborrecida e brinca sozinha. Nestas situações, não convida os colegas para brincar consigo. Este comportamento pode ter a ver com o tempo em que esteve internada e não tinha contato com outras crianças, distraíndo-se sozinha ou com seus cuidadores.

Anaís e o desenvolvimento motor

Segundo Nicole, Anaís sentou-se aos oito meses de idade, auxiliada nesse processo pelo uso da cadeira bumbo, indicada pela pediatra que acompanha a criança. Por volta de um ano e meio, dois anos, começou a andar; apresentou, inicialmente, um certo receio de subir e descer escadas, porém, atualmente, sobe e desce as escadas com agilidade. Os pais foram orientados a

incentivar a filha continuamente e a prestarem atenção em como ela se desenvolvia, então, estimularam o toque, a visão, a parte motora, estando alertas caso algo estivesse fora do esperado. O fato de acompanharem e estimularem esse desenvolvimento fez com que a filha desenvolvesse um conhecimento corporal que lhe permite nomear as partes do corpo e mostrar onde está doendo quando se machuca; ter um bom desenvolvimento corporal para expressar suas vontades, dores e incômodos.

Anaís e a linguagem

A fonoaudióloga que atende Anaís alertou sobre o atraso de linguagem. Segundo esta profissional, no início do tratamento, Anaís tinha um quadro caracterizado por dificuldades na comunicação, na relação com os outros e comportamentos restritos. Não falava, tinha poucas expressões faciais e quase nenhuma emissão oral, era silenciosa. Explorava os objetos com a boca ou cheirava-os e, também, colocava-os perto dos olhos.

No primeiro encontro da avaliadora com Anaís, lhe pareceu que ela entendia o que lhe era falado, mas em algumas situações, a avaliadora ficava em dúvida se ela não entendia ou, se entendia, mas não queria fazer o que lhe era pedido. Se lhe era dito: “não é para jogar o brinquedo”, ela não atendia. A avaliadora identificou algumas palavras faladas por ela durante a entrevista com sua mãe, bem como, nos encontros da avaliação do teste; algumas palavras estavam dentro do contexto, em momentos em que a investigadora estava tomando café na presença dos pais, quando estava com fome, quando era perguntado se queria algo ou quando queria sua mãe ou seu pai por perto. Nesses momentos dizia: água, café, quer, vamos, mamãe, papapu (nomeando seu pai), entre outras.

Sempre repetia a última palavra da frase dita pela avaliadora, como também, os nomes da avaliadora e da outra pesquisadora, quando seus pais as cumprimentavam ao chegarem na sua casa para as avaliações e falavam: “Oi, Rafa” ou “Oi, Ju”; algumas vezes gritava alguma palavra ou vocalizava para dizer o que queria, normalmente quando queria assistir televisão, ver vídeos de música no Youtube e quando uma situação não estava de seu agrado ou não queria fazer algo que era solicitado; não formulava frases, dizia algumas palavras fora do contexto ou no contexto que estava inserida; era comum que apontasse para algum objeto sem nomeá-lo, então, a avaliadora dizia o nome e perguntava se era aquilo que ela estava apontando; repetia mais de uma vez a mesma palavra quando o referente lhe chamava a atenção, por exemplo: xícara, café, desenhar, entre outras... Diante de palavras longas e ou desconhecidas, gaguejava, ou até mesmo em outras palavras como o referente de uma ilustração, meu nome, ou ao som da consoante R.

Às vezes, Anaís falava e eu não entendia, pedia para repetir, mas continuava sem entender, então os pais traduziam o que havia sido dito. Mas mesmo eles se deparavam com falas totalmente ininteligíveis e deixavam essa fala em suspenso, ou seja, sem interpretação. Consequentemente, isso fazia com que, algumas vezes, quando sua fala ficava sem resposta ou sem a atenção devida, Anaís a repetisse várias vezes, até que fosse entendida e atendida.

O atraso de linguagem de Anaís interferia em seu cotidiano, principalmente na compreensão de suas vontades, na interação com os adultos ou até mesmo com coetâneos. Atualmente, Anaís ainda fala pouco, precisa de incentivo para vincular-se ao outro, engajar-se em uma brincadeira e ter experiências compartilhadas.

3. Resultados

Os resultados das análises foram divididos em duas categorias:

a) Quantitativa – refere-se aos resultados da aplicação do PEP-R nas áreas avaliadas: desenvolvimento e comportamento;

b) Qualitativa – refere-se a análise da transcrição dos vídeos gravados durante os encontros da aplicação do teste.

a.1) Escala de Desenvolvimento

Anaís obteve o resultado “passou” na maioria dos itens das áreas: imitação, percepção, motora fina, motora global e desempenho cognitivo; na área óculo-manual “passou” em cinco itens, “reprovou” em sete itens, e três ficaram em “emergente”.

Já na área desempenho verbal, Anaís “reprovou” na maior parte dos itens, ainda que fosse incentivada a repetir para apreender a tarefa. Isso contribuiu para um resultado defasado em relação ao esperado para sua idade, embora previsto por seus impasses no processo de aquisição de linguagem.

Os resultados estão nos quadros a seguir:

Quadro 1 - Pontuação nas áreas do desenvolvimento.

Áreas	“Passou”	“Emergente”	“Reprovado”	Itens totais do teste
Imitação	14	0	2	16
Percepção	10	3	0	13
Motora fina	15	0	1	16
Motora global	17	1	0	18
Óculo-manual	5	3	7	15
Desempenho cognitivo	18	5	3	26
Desempenho verbal	9	3	15	27
Total	88	15	28	131

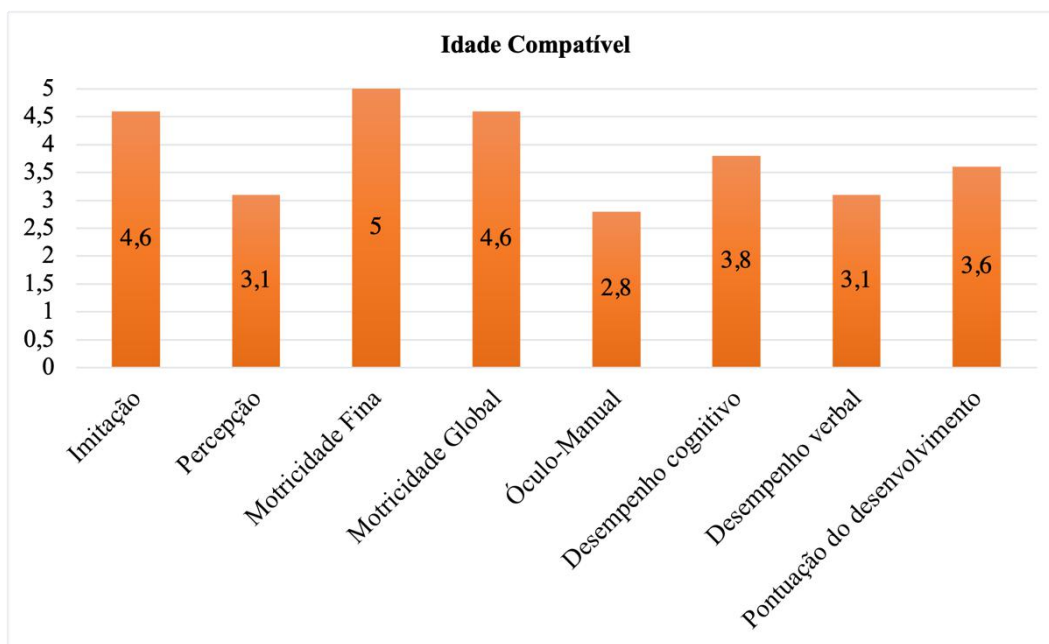
Fonte: Autores (2022).

Os itens que tiveram resultados emergentes, indicam que Anaís tem algum saber sobre como executar as atividades solicitadas, porém, insuficiente para finalizá-las. Os itens reprovados, de modo geral, foram itens que a menina não tentou executar ou não fez.

Dessa forma, ao observar no Quadro 1, o leitor nota que a dificuldade mais acentuada de Anaís está na linguagem, no desempenho verbal, e que, não há resultados discrepantes em relação a as áreas psicomotoras.

Para sintetizar, apresentamos abaixo um gráfico que correlaciona os resultados do teste e a idade de Anaís, mostrando a compatibilidade entre idade e cada área avaliada e, fornecendo uma dimensão de quais áreas apresentam um atraso acentuado e pedem uma intervenção urgente, a fim de aproximar o resultado encontrado ao esperado para a idade atual. Anaís atingiu 88 pontos, o que indica um atraso de 01;06 anos em seu desenvolvimento, atraso significativo, mas de certa forma antecipado por seu quadro clínico e pelas intercorrências sofridas desde seu nascimento.

Figura 1 - Gráfico de idade compatível ao desenvolvimento.



Fonte: Autores (2022).

a.2) Escala de Comportamento

A maioria dos itens que compõem a escala de comportamento são observados durante o brincar não estruturado. Como veremos nos quadros a seguir, Anaís apresentou um número maior de respostas “adequado” para a área de relacionamento e afeto; nas demais oscilou entre “adequado” e “moderado”.

No quadro abaixo, o resultado “moderado” no item contato visual indica que este é inconsistente ou transitório/flutuante. Mesmo quando Anaís se interessa pela interação, sua atenção se mantém por pouco tempo e logo se dispersa.

Quadro 2 - Comportamento: área de relacionamento e afeto = 8 itens.

Itens	“Adequado”	“Moderado”	“Grave”
Contato visual	-	1	-
Afetividade	1	-	-
Pede ajuda ao examinador	1	-	-
Reação ao medo	1	-	-
Consciência da presença do examinador	1	-	-
Cooperação com o examinador	1	-	-
Tolerância a interrupções	1	-	-
Motivação por elogios	1	-	-
Total	7	1	0

Fonte: Autores (2022).

Sendo assim, no Quadro 2 é importante observar que Anaís é uma criança afetuosa e que apresenta comportamentos adequados para a sua idade, de um modo geral.

Já no Quadro 3, o item capacidade de atenção foi assinalado como “moderado”, porque a amplitude da atenção da participante é restrita e típica de uma criança mais nova. Obtivemos a mesma resposta para o item motivação por recompensas concretas, pois a criança responde de forma inconsistente e, ainda que o interesse possa ser aumentado momentaneamente, não é sustentado. Isso também se dá pelo fato de Anaís muitas vezes não querer fazer o exercício proposto, ou pelo desinteresse por aquele objeto que está sendo usado para a avaliação.

Por fim, o item motivação por recompensas intrínsecas teve o resultado “moderado” porque a participante demonstra interesse limitado ou inconsistente na execução bem-sucedida das propostas, o que se justifica pelo que foi descrito anteriormente.

Quadro 3 - Comportamento: área de brincar e interesse por materiais = 6 itens.

Itens	“Adequado”	“Moderado”	“Grave”
Exploração do ambiente	1	-	-
Exame ao material do teste	1	-	-
Comportamento durante as atividades	1	-	-
Capacidade de atenção	-	1	-
Motivação por recompensas concretas	-	1	-
Motivação por recompensas intrínsecas	-	1	-
Total	3	3	0

Fonte: Autores (2022).

O que chama atenção no quadro acima, é que o item capacidade de atenção foi marcado como “moderado” e, particularmente, sabemos que crianças, de modo geral, não retêm a atenção por muito tempo, dessa forma, é um resultado que não gera dúvidas.

No Quadro 4, no item exploração do sabor, a criança repete um comportamento bastante comum qual seja de levar o objeto de seu interesse a boca e lambê-lo. Em relação aos gestos estereotipados, observou-se que, com frequência, tanto no brincar estruturado como no não estruturado, quando Anaís estava sentada, batia palmas e balançava o tronco. Por essas observações, os dois itens foram marcados como “moderado”.

Quadro 4 - Comportamento: área de respostas sensoriais (sinestésicas) = 6 itens.

Itens	“Adequado”	“Moderado”	“Grave”
Sensibilidade visual	1	-	-
Sensibilidade auditiva	1	-	-
Interesse pelas texturas	1	-	-
Exploração do sabor	-	1	-
Exploração olfativa	1	-	-
Gestos estereotipados	-	1	-
Total	4	2	0

Fonte: Autores (2022).

No quadro acima, o que chama a atenção é o resultado “moderado” para o item exploração do sabor, pois poderia levantar a suspeita de autismo, entretanto, Anaís não possui esse diagnóstico e, ao longo dos encontros, esse comportamento foi se perdendo, tornando-se transitório.

Entretanto, no quadro 5, na maioria dos itens atingiu o nível “moderado”. No item uso de palavras, Anaís as usa fora de contexto, o mesmo ocorrendo no item jargão ou linguagem idiossincrática. Porém, algumas vezes, ao avistar algum objeto pontudo, o identificava a uma vela do bolo de aniversário, pedindo para cantar parabéns. Nessas ocasiões dizia: “pibique”, emissão em que se reconhece a palavra “pique” dos “parabéns pra você”. Observa-se que se trata de uma linguagem peculiar de Anaís, bem como chamar seu pai de “papapu”, fala presente em um desenho que assistiu. No item ecolalia imediata, a participante ocasionalmente repete palavras ou frases advindas da fala do outro. No item perseveração de sons ou palavras, pode-se observar que certos sons ou palavras retornam em sua fala, tais como “menininha” e “atabaque”, embora fora de contexto.

No item inteligibilidade da fala, constatou-se grande dificuldade de compreensão de suas emissões pela ocorrência de “erros” de fala e confusão entre os sons. No item utilização de pronomes, Anaís se refere a si mesma pelo nome, ou faz o gesto com a mão voltada para si, mas esse item só é pontuado caso haja emissão de fala.

Para finalizar, no item comunicação espontânea, Anaís raramente iniciava uma fala ou dirigia uma fala ao outro, mas quando perguntada, respondia, ainda que de forma limitada.

Quadro 5 - Comportamento: área de linguagem = 11 itens.

Itens	“Adequado”	“Moderado”	“Grave”
Entonação e inflexão	1	-	-
Tagarelice*	NA	NA	NA
Uso de palavras	-	1	-
Jargão ou linguagem idiossincrática	-	1	-
Ecolalia tardia	1	-	-
Ecolalia imediata	-	1	-
Perseveração de sons ou palavras	-	1	-
Inteligibilidade da linguagem	-	1	-
Utilização de pronomes	-	1	-
Habilidade sintática	1	-	-
Comunicação espontânea	-	1	-
Total	3	7	0

Legenda: *NA = não aplicável, pois a criança não balbucia e tem mais que 1 ano e meio de idade. Fonte: Autores (2022).

No quadro 5, é interessante observar que os resultados obtidos por Anaís, indicam claramente ao leitor que a menina apresenta um atraso de linguagem.

De modo geral, o perfil de Anaís na escala de comportamento para a área de linguagem foi o de “moderado”; na de relacionamento e afeto, repostas sensoriais, brincar e interesses por materiais foi “adequado”. Podemos concluir que a área mais comprometida de Anaís é a linguagem. Como Anaís tem contato com outras crianças, tanto dentro quanto fora da escola, supõe-se que seu desenvolvimento deverá sofrer transformações brevemente, pois muitos comportamentos não estão totalmente ausentes e se enquadram na categoria emergente.

b.1) Análise da interação do investigador com Anaís (vídeos)

Este tópico tem como objetivo descrever a transformação de Anaís no decorrer dos encontros de aplicação do teste. Os primeiros encontros foram dedicados à aproximação e conhecimento mútuo entre a criança e a investigadora, à construção de uma relação de confiança que sustentasse os momentos de avaliação. Ao iniciar a aplicação do teste, sua atenção era dirigida para a caixa que a avaliadora trazia com brinquedos e outros objetos integrantes do teste; somente depois de explorá-la à exaustão, é que voltava sua atenção para sua interlocutora. Foi o primeiro desafio pois o teste pedia que avaliadora e criança se sentassem de frente uma para a outra, em uma mesa e cadeiras infantis, quando Anaís deveria realizar as atividades que lhe eram solicitadas. Anaís se dava conta de que estava sendo avaliada pela postura, tom da voz e pela fala com dizeres muito diferentes daqueles que a avaliadora usualmente lhe dirigia. Esta seguia à risca os comandos que o teste preconizava.

Frequentemente, a avaliadora saía frustrada dos encontros, pois Anaís não respondia ao que ela lhe pedia, e, muitas vezes, quando lhe dava as costas, conversando com os pais ou com a outra pesquisadora, ela realizava o que lhe havia sido pedido anteriormente, como se quisesse mostrar que havia entendido o pedido, mas que faria quando desejasse. Ou seja, era ela quem comandava a ação. Parecia que Anaís se sentia à vontade para explorar o movimento que o exercício pedia e concluir a atividade, fora da situação formal em que o teste se inseria. A reação inicial da avaliadora diante das cenas descritas, era de questionamento:

“Por que ela não fez isso quando eu lhe pedi?” e a investigadora concluía que ela não sabia e anotava sua resposta como ‘reprovada’, ou seja, igualava o não fazer a não saber. Ignorava que havia ali um embate de forças, entre desejos contrários de sujeitos diferentes. A atitude da avaliadora começou a intrigá-la, quando justificava: “É o jeito da Anaís”; “Ela vai fazer as coisas no tempo dela”; “Ela está de lua”. Falas desse tipo começaram a se repetir e a fazer eco até que a avaliadora começou a duvidar de suas afirmações: até que ponto eram sua personalidade, sua “lua”, suas vontades que interferiam em suas respostas ou seria a posição de avaliadora que estaria impedindo-a de realizar o que lhe era solicitado?

Aos poucos a avaliadora foi mudando a estratégia: abandonou a mesinha, as cadeiras e, passou a iniciar os encontros com as atividades que a menina gostava. Isso foi desencadeando respostas mais promissoras, já que, a seguir, ela aderiu às atividades que lhe eram solicitadas. Ao longo desse processo, a avaliadora constatou que a aplicação do teste de forma lúdica poderia trazer resultados muito diferentes daqueles obtidos em um processo formal e dar melhores indicações do perfil da criança avaliada. Anaís poderia ficar algum tempo em uma atividade que mais lhe aprazasse ou repeti-la, e a avaliadora poderia utilizar esse momento para a avaliação de outros aspectos.

À medida que a avaliadora foi abrindo espaço para que Anaís colocasse em cena as suas vontades, foi-se criando um laço de confiança e segurança. Abriu-se a oportunidade de pedir sua colaboração depois de colocá-la à vontade e atender seu desejo de fazer outras atividades. Instalou-se uma parceria, Anaís entendeu que a avaliadora estava ali com uma finalidade e que dependia dela para cumpri-la. Sendo assim, a investigadora passou a ocupar a posição de terapeuta e não mais de avaliadora, escutando as suas demandas, dando ouvidos a sua singularidade, abandonando a posição de mestre. Essa mudança de posições favoreceu a continuidade das avaliações; Anaís deixou de ser uma criança irritadiça, que se dispersava com facilidade, pois, se a atividade lhe era prazerosa, havia foco e interesse.

Com a modificação da forma de aplicação de muitas atividades do teste, Anaís compreendeu o que a avaliadora esperava dela. Dessa forma, emergiram seus saberes, ou seja, as respostas ao teste derivaram da posição discursiva que a avaliadora assumiu. Mesinha e cadeirinhas foram abandonadas em favor do chão e do colo que passaram a ser o novo cenário. Essa mudança de cenário fez com que os encontros fluíssem cada vez mais, minimizando comportamentos muito infantis tais como: levar objetos à boca, lambê-los, atirá-los em alguém ou no chão. Além de menos irritadiça, Anaís passou a confrontar o outro de forma invasiva para expressar o seu descontentamento.

As mudanças puderam ser observadas também no comportamento dos pais: passaram a interferir menos durante os encontros, seja para conter a filha ou corrigir sua forma de agir, ou, ainda, não precisavam fazer a atividade como modelo para que ela a realizasse em seguida. Em dois encontros os papéis foram invertidos: os pais foram os avaliadores e a avaliadora, a observadora, já que seu colo passou a ser o lugar em que Anaís gostava de ficar. Isso permitiu que os pais tivessem um momento de brincadeira com a filha, podendo observar o quanto ela estava evoluindo. Nessa situação, os pais ‘deixaram’ que a filha fizesse o que queria e a avaliadora pode ‘aprender’ a como agir durante os encontros.

De modo geral, Anaís passou a protagonista e, como tal, pedia para fazer determinada atividade, por exemplo, desenhar. Não estava mais a mercê do outro como durante as internações hospitalares, assumiu o seu lugar de demanda o que, com certeza promoveu sua evolução, pois o espaço pedido foi concedido e suas queixas ouvidas e respondidas.

Em suma, pode-se dizer que os percalços durante a aplicação do teste mudaram a escuta da avaliadora, impedindo o apagamento da subjetividade que faria de Anaís apenas mais um número ou a identificasse a um lugar dentro de um padrão ditado pela ciência. Aplicar um teste não significa ler as instruções do manual e montar o cenário com um conjunto de apetrechos e folhas a serem preenchidas, mas questionar-se quando a criança não executa o que é pedido: “Será que ela não sabe ou não teve a oportunidade de expressar, de mostrar?”, e, com a dúvida deslocar-se da posição de avaliador e entender que é preciso uma escuta do próprio sujeito ao ouvir o outro.

Para mostrar o que foi descrito, traremos alguns fragmentos das transcrições dos vídeos gravados durante os encontros de aplicação do teste. Esses fragmentos expressam dois momentos de Anaís, antes e depois das mudanças introduzidas na forma de aplicação do teste: o primeiro, em que o desinteresse de Anaís em responder as demandas se mostra evidente e o segundo, depois que as demandas de Anaís foram ouvidas e avaliadora e criança passaram a interagir livremente. A partir dessas mudanças, Anaís responde prontamente as demandas de forma que teste delineia um perfil da criança, muito diferente daquele primeiro.

Vejamos como isso se apresenta:

1º fragmento^{1,2}:

Situação: Anaís e a avaliadora estão na sala de estar, sentadas de frente, com a mesinha entre elas. Em cima da mesinha há uma prancha de encaixe com figuras de quatro objetos (guarda-chuva, pintinho, borboleta e fruta pera). A mãe está gravando a cena e Ricardo, pai de Anaís, está na cozinha.

(01) P: (coloca na mesa a prancha de encaixe, sem as figuras e, ao lado do guarda-chuva, a figura da pera; as demais figuras estão do seu lado)

(02) A: (começa a batucar na mesa)

(03) P: Ó! Anaís, Anaís, Anaís

(04) A: (para de batucar e olha para a P)

(05) P: Você tem que encaixar a frutinha em alguns desses (aponta para as formas). Onde encaixa? Onde fica a frutinha?

(06) A: (coloca a mão na pera, pega a pera e olha em direção a P)

(07) P: Olha aqui! (aponta para as formas no quadro)

(08) Qual desses? (olha para a P)

(09) A: (SI)

(10) (larga a pera, aponta com o dedo indicador na direção da borboleta e olha para a P)

(11) P: Mas ó, a gente está aqui na frutinha (aponta como dedo indicador para a pera).

(12) Qual é a casa da frutinha?

(13) A: (coça o olho, olha para a P e, em seguida, dirige o olhar para a cozinha)

(14) A:(vira o rosto para a frente, olha para o chão e para mesa, e reinicia o batucue.)

1º encontro, 13/03/2021

¹ As transcrições seguiram as orientações do Banco de Dados de Fala e Escrita (Freire et al., 2016)

² Nos fragmentos acima e nos que se apresentam a seguir, a criança será indicada pela letra A, a pesquisadora pela letra P e a mãe pela letra N. Ao final do trecho transcrito está colocada a data da sessão gravada.

Nesse fragmento, Anaís, embora tenha pegado a pera, não responde as solicitações. O estar sentada em uma cadeira a impede de movimentar-se com a liberdade a que está habituada e o batucar na mesa sinaliza sua impaciência. O manual do teste determina como o avaliador deve proceder na aplicação de cada item, mas não menciona em quanto tempo, ou seja, a criança tem um tempo para completar a atividade após a explicação da mesma e, caso não a realize, o avaliador deve demonstrar como fazê-la e repetir o procedimento. Então, cabe ao avaliador observar se as atividades estão interessando à criança e, se não, realizar um intervalo ou mudar a atividade antes de prosseguir.

2º fragmento:

Situação: mesma situação anterior; agora, há um jogo de encaixe com três formas geométricas: círculo, quadrado e triângulo. As três formas geométricas estão em cima da mesa, dispostas uma ao lado da outra, de frente para Anaís, abaixo delas está a prancha para o encaixe. Nicole está gravando a cena e o pai de Anaís está na cozinha.

(15) P: Pode ir! Um de cada (faz o gesto do número 1 com o dedo indicador)

(16) A: (olha para a P e pega o quadrado e o círculo juntos)

(17) P: É um de cada vez!

(18) A: (coloca as formas geométricas uma em cima da outra, dentro do material de encaixe)

(19) P: (balança a cabeça de um lado para o outro, em um movimento de negação)

(20) A: (olha para a P e bate palmas)

(21) P: (de novo, balança a cabeça de um lado para o outro, como um movimento de negação)

(22) A: (continua a bater palmas; olha para os objetos empilhados e balança a cabeça de um lado para o outro)

(23) P: (de novo, balança a cabeça de um lado para o outro)

(24) A: (continua a olhar para os objetos empilhados, retira o triângulo do amontoado e o coloca na mesa, com força, depois faz o mesmo movimento com o círculo)

(25) P: (continua a olhar para A)

(26) A: (repete o movimento de empilhar as formas geométricas, coloca no encaixe o quadrado, depois o triângulo e por último o círculo)

(27) P: (continua a olhar para A, se debruça em direção a mesa e apoia os braços nela)

(28) A: (olha para os braços da pesquisadora e puxa um deles)

(29) P: (estende a palma de sua mão em direção a A e olha para o seu rosto)

(30) A: (coça o nariz e olha para a palma da mão da P)

(31) P: O que foi?

(32) A: (fixa o olhar no rosto da pesquisadora.)

1º encontro, 13/03/2021

O que chama a atenção neste fragmento é o fato de Anaís interpretar os movimentos de cabeça da investigadora como indicativos de não aceitação de sua resposta, o que a leva a repetir a atividade buscando aprovação. Esta repetição indica seu interesse em manter a interação, respondendo a demanda que lhe foi dirigida. De acordo com o manual do teste, a criança deve encaixar as três peças ou as colocar próximo ao local correto de encaixe. A primeira resposta indicaria que o comportamento está adequado e, a segunda, que está emergente. Seu ato de puxar o braço da avaliadora pode ser interpretado como um convite para mudar de atividade ou refazer a demonstração, sinais de estar atenta à atividade solicitada.

3º fragmento:

Situação: avaliadora está na casa de Anaís, agachada perto da escada, onde ela está sentada. Ao lado da avaliadora, no chão, está a caixa com os materiais que utiliza para a aplicação do teste. Investigadora mostra material por material, para que Anaís indique o que quer fazer. A outra pesquisadora está gravando a cena.

(29) P: (Mostra uma caixa pequena fechada para A e olhando para o rosto dela)

(30) P: Quer?

(31) A: Não (olha para o rosto da P e balança a cabeça de um lado para o outro)

(32) P: Não!

(33) A: (sorri para a câmera e continua a procurar os materiais na caixa)

(34) A: Esse! (aponta e toca nos quebra-cabeças)

(35) P: Você quer fazer esse?

(36) A: (passa a mão nos quebra-cabeças)

(37) P: Esse daqui (segura os quebra-cabeças)

(38) P: Esses...esse daqui é o quebra-cabeça, você quer fazer? (mostra o quebra-cabeças)

(39) A: Quero (balançando a cabeça para cima e para baixo)

(40) P: Então vamos fazer o quebra-cabeça, tá bom? (olha para a caixa)

(41) A: (olha para a câmera por dois segundos e retorna o olhar para P)

(42) P: (Olha para caixa, faz um gesto com a mão de pare e olha o rosto de A)

(43) P: É isso, tá?!

(44) A: (balança a cabeça para cima e para baixo)

(45) P: Tá bom?

(46) A: Tá!

(47) P: Tá! Então vamos? (pega a caixa pequena, que está fechada, coloca os quebra-cabeças em cima dela)

(48) P: Então vamos!

(49) A: (balança a cabeça para cima e para baixo)

(50) P: (Guarda alguns objetos, que estavam no chão, levanta-se, pois estava agachada. Estende a mão para A)

(51) P: Então vem!

(52) A: (olha para o rosto de P e não lhe dá a mão, pois está segurando um lápis com as duas mãos)

(53) P: Vem!

(54) A: (olha para a P andando em direção a sala de estar e se levanta)

(55) P: (Indo para a sala de estar, carregando a caixa pequena fechada e os quebra-cabeças; senta-se no chão da sala, de pernas cruzadas, apoia as costas no sofá)

(56) P: Senta aqui!

(57) A: (senta-se no colo de P)

(58) P: (dá risada e olha para a câmera.)

10º encontro, 22/05/2021

A partir desse fragmento, nota-se a mudança de abordagem que passou a ser rotina nos encontros seguintes: Anaís explora a caixa, manuseia os objetos e aceita ou não o que lhe é pedido. Abre-se espaço para que a subjetividade de Anaís emerja. Esse poder de escolha que lhe foi dado colocando-a no centro da cena, levou a avaliadora a considerá-la um sujeito. Segundo Morin (1996), a construção do sujeito está ligada aos aspectos biológicos e sociais, os quais fazem referência à subjetividade; o sujeito é um ser de interações e particularidades, mas que está inserido em um contexto. Em todas as ocasiões em que Anaís foi internada, viu-se obrigada a responder ao que lhe era exigido pela equipe hospitalar. Sem poder de escolha e sem autonomia, passou a atender ao outro e a pouco manifestar suas quereres. Quando no contexto familiar, essa autonomia lhe é devolvida, abrindo espaço para a emergência de um sujeito desejante. Chamou a atenção a atitude de Anaís, quando optou por se sentar no colo da avaliadora, ao invés de se sentar ao lado dela ou a sua frente. Com essa atitude, Anaís mostrou sentir-se à vontade com a avaliadora. A partir daí, iniciou-se uma interação no sentido próprio da palavra, ou seja, a relação passou a ser construída em parceria: de um lado a investigadora estava atenta ao que Anaís queria fazer, e, a menina, passou a responder ao que lhe era proposto.

4º fragmento:

Situação: na mesma posição da situação anterior, avaliadora sentada no chão e Anaís em seu colo, preparando-se para a atividade de desenhar. A outra pesquisadora está gravando a cena.

- (124) P: (Coloca o caderno de desenho no colo de A e olha para ele)
- (125) P: Quem você vai desenhar aí?
- (126) A: O dodói (está com o giz de cera da cor azul na mão, olha para a folha e começa a rabiscar)
- (127) P: (Olha para A rabiscando a folha)
- (128) P: É o dodói?! Como que desenha o dodói?
- (129) A: Dodói (olha para a folha e rabisca)
- (130) P: Como que desenha o dodói?
- (131) A: Esse (continua a olhar para a folha e a rabiscar)
- (132) P: Esse daqui é o dodói? (olha para a folha)
- (133) A: Dodói! (coloca o giz de cera na mão da P)
- (134) P: Dodói? (olha para a folha)
- (135) A: (retira o olhar da folha e olha para frente) Atabaque!
- (136) P: Atabaque. Você quer desenhar o atabaque? Quer? (olha para A)
- (137) A: (continua a olhar para frente) Quer!
- (138) P: (olhando para A) Então desenha o atabaque!
- (139) A: (volta a olhar para a folha, pega o giz de cera da mão da P e novamente rabisca a folha)
- (140) A: Aqui! (devolve o giz para a mão da P)
- (141) P: (Olha para a folha) Aqui! Esse é o atabaque?
- (142) A: (vira o rosto e olha para o quintal onde estava N)

10º encontro, 20/05/2021

Nessa cena, Anaís responde ao questionamento, nomeando o que irá desenhar - o dodói, que a avaliadora interpreta como as cicatrizes dos cateteres colocados à época de suas internações. Em diversos encontros, ela mostrava essas marcas, como se quisesse contar a história de seu sofrimento. O intrigante é que ela não mostra a enorme cicatriz da cirurgia cardíaca, mas sim as dos cateteres, que a marcaram profundamente, não só a nível físico, mas emocional e mental. Nessa linha de raciocínio, é interessante vê-la materializar sua história, doar significado a esse processo pelo desenho, uma forma de comunicação, pois quando o sujeito desenha, acaba por se colocar em uma relação simultânea com o outro, com o contexto presente e consigo mesmo, o que irá favorecer a compreensão dos eventos vividos e a elaboração de seus conhecimentos e significados acerca das suas experiências pessoais (Araújo et al., 2016). Também, pode-se interpretar da mesma forma, a sua iniciativa em querer

desenhar o atabaque, instrumento musical que se faz presente em sua vida desde o nascimento, símbolo da religião adotada pela família.

5º fragmento:

Situação: Anaís e a avaliadora estão na sala de estar, sentadas lado a lado, com uma mesinha em sua frente. Em uma das mãos da avaliadora está o fantoche do gato e na outra o do cachorro. A investigadora começa a cantar com voz infantil, mexendo os fantoches que estão em suas mãos. O celular, apoiado na estante, grava a cena.

(143) P: (Começa a cantar, mexe com o fantoche do gato que está em sua mão e olha para A)

(144) P: Palma, palma, pé, pé

(145) A: (Está com o fantoche do cachorro em sua mão, olha fixamente para o fantoche do gato e para o rosto de P, toca com o fantoche do cachorro no gato)

(146) A: É pibique!

(147) P: (Mexe a mão com o fantoche do gato, olha fixamente para A e canta)

(148) P: (Cantando)

(149) P: Parabéns pra você (aponta para A com o fantoche), nessa data querida, muitas felicidades, muitos anos de vida

(150) A: (olha para o fantoche do cachorro, bate os pés no chão e volta o olhar para o gato e para o rosto de P)

(151) P: (Mexe a mão com o fantoche do gato e olha fixamente para A e canta)

(152) P: Parabéns pra você (aponta para A com o fantoche), nessa data querida, muitas felicidades, muitos anos de vida. Para Anaís nada...

(153) A: (olha fixamente para o fantoche do gato, por uns instantes, e depois volta a olhar para o fantoche do cachorro)

(154) A: Tudo!

(155) P: (Mexe a mão com o fantoche do gato e olha fixamente para A e canta)

(156) P: Então como que é que é? É pique, é pique, é pique, é pique, é pique...

(157) A: (Olha para o fantoche do cachorro e canta junto)

(158) A: É pique, é pique, é pique, é pique, é pique

(159) P: (Mexe a mão com o fantoche do gato e olha fixamente para A e canta)

(160) P: É hora, é hora, é hora, é hora, é hora, é hora, é hora

(161) A: (bate os pés no chão e beija o fantoche do cachorro)

(162) P: (Mexe o fantoche do gato e o leva até o ombro de A, faz um carinho nela e canta)

(163) P: Rá-tim-bum! Anaís, Anaís, Anaís, Anaís, Anaís, Anaís

(164) A: (olha para o fantoche do gato, que P está usando para fazer carinho em seu ombro)

(165) P: ÊÊÊÊÊÊÊÊ

(166) A: (Bate palmas com o fantoche do cachorro, bate os pés no chão, balança o corpo na cadeira e olha para frente)

(167) A: ÊÊÊÊÊÊÊÊ.

18º encontro, 26/06/21

Esse fragmento foi extraído de uma longa sessão em que Anaís estava à vontade, sentada em uma cadeira ao lado da investigadora, em uma posição de igualdade. Nessa sessão, os fantoches foram a base para a avaliação do uso de pronomes e ao ver que Anaís estava se divertindo, a avaliadora decidiu continuar a brincadeira. Disso decorreu um encontro leve e natural, com a predominância do lúdico.

Pode-se concluir que o teste em si não é um instrumento de avaliação duvidosa, o que é questionável é a forma como ele é aplicado. O profissional deve saber, de antemão, qual a posição que ele deseja ocupar: ser um mero avaliador, que segue estritamente um protocolo, e apaga a subjetividade da criança ou ser um terapeuta, construir uma relação com a criança, e, principalmente, utilizar esse saber a favor de ambos e entender que ambos aprendem um com o outro. Segundo Beck et al. (1997), para que uma relação terapêutica se desenvolva e seja cultivada, é necessário ter como pilares a colaboração, o apoio e a confiança. Ademais, ressaltam que algumas características do terapeuta auxiliam na construção da relação: a aceitação, a empatia e a autenticidade, as quais devem ser utilizadas sem excesso e ingenuidade. Para os autores, a aceitação é uma preocupação e demonstração de interesse pelo paciente; a empatia é o modo como o terapeuta entra no mundo do paciente, como o vê, se colocando em seu lugar; a autenticidade é a capacidade de ser honesto consigo e com o outro. Dessa forma, terapeuta e paciente formam uma equipe, que irá trabalhar em conjunto no processo de investigação, bem como compartilhar suas descobertas.

4. Discussão

Existem inúmeros testes que avaliam o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças, a fim de identificar atrasos ou desvios no desenvolvimento. Entretanto, esses testes apresentam algumas questões: uma delas é realizar uma avaliação transversal de desenvolvimento de determinada faixa etária de forma a servir apenas para descrever o perfil da população estudada e chegar a uma classificação diagnóstica (Satterfield-Nash et al., 2017, Brentani & Fink, 2016, Dell’Agnolo et al., 2015).

Deve-se atentar para que o resultado não seja interpretado com a inexorabilidade de uma sentença, sem que se duvide ou questione a classificação final. A maioria dos testes não propõem, no caso de atrasos de desenvolvimento, uma intervenção imediata ou um encaminhamento para um profissional especializado. E ainda, não permitem captar o desenvolvimento da criança em uma determinada habilidade entre aquelas que estão sendo avaliadas, e nem mesmo mostram uma possibilidade de que aquela habilidade sendo treinada, possa ser desenvolvida ou adquirida brevemente.

Os pontos detalhados justificam a escolha, neste estudo de caso, do instrumento de avaliação conhecido como PEP-R. O PEP-R é um instrumento que não foca na velocidade da avaliação, ou seja, pode-se avaliar área por área em diversos encontros. Além disso, é um teste que, ao mesmo tempo em que avalia, propõe uma forma de intervenção, pois tem como pressuposto que as crianças, com desenvolvimento típico ou não, desenvolvem as habilidades com a idade (Schopler et al., 1990).

Também considera que a criança, quando em nível “emergente”, tem um certo entendimento da atividade avaliada, porém, não a reproduz, talvez, pela não compreensão da ordem dada pelo avaliador ou ainda, surpresa, diante de uma atividade

que lhe interessa. Ademais, o PEP-R propõe avaliar a criança, de forma observacional, durante um brincar não estruturado, o que dá margem para o avaliador conhecer melhor a criança e suas potencialidades, muitas vezes mascaradas pelo rigor da aplicação. E, ainda, permite que o avaliador seja de qualquer área, o que é positivo, pois a criança está inserida na creche ou na escola e o trabalho entre saúde e educação é complementar.

Em contrapartida, por mais que o PEP-R compreenda a criança de maneira transdisciplinar, depende de o avaliador usar essa qualidade a favor da criança. A pesquisa de Santos et al. (2013) atesta esta afirmação. Nela foram avaliadas três crianças com idade entre três e quatro anos, diagnosticadas com autismo infantil, em um único encontro. Os resultados não foram satisfatórios pois, segundo os autores, as crianças estavam agitadas com as atividades propostas, e, principalmente, do espaço físico da avaliação que foi diminuído para que ficassem sentadas o máximo de tempo possível; a avaliadora afirmou ainda, que não houve contato suficiente para criar um vínculo com as crianças.

Esse estudo corrobora o entendimento de que um único encontro avaliativo pode ser restritivo para que a criança se sinta à vontade e apresente respostas que manifestem o seu desenvolvimento. Segundo Halpern (2002), o profissional que trabalha diretamente com a população infantil, tem bastante dificuldade em identificar precocemente os problemas relacionados ao desenvolvimento, pois seriam necessárias várias avaliações durante os primeiros anos de vida, que é quando o desenvolvimento é dinâmico e dependente de vários fatores, que podem gerar atrasos importantes. Seguindo a mesma linha de raciocínio, o diário de campo foi uma ferramenta imprescindível para observar Anaís de uma outra posição, indicando que outra abordagem deveria ser tomada.

De acordo com Araújo et al. (2016), nenhuma pesquisa é neutra ao participante ou ao pesquisador. A pesquisa coloca o sujeito diante de reflexões pessoais e foi o que Anaís fez com o avaliador, ao fazê-lo repensar, readequar-se e mudar de rumo no processo avaliativo, possível de visualizar nas transcrições dos vídeos e nos fragmentos descritos.

Os autores dizem que essas reflexões pessoais ocorrem pelas dinâmicas simbólico-emocionais em construção e reconstrução na vivência e experiência da pesquisa, desenvolvendo dinâmicas microenergéticas (Araújo, et al., 2016) o que faz com que o sujeito vá se modificando ao longo do processo.

Os atrasos no desenvolvimento para as crianças cardiopatas já são esperados, seja em uma ou mais áreas, e descritos na literatura (Samánek, 2000); não se sabe o que os ocasiona, se é no pré, intra ou pós-operatório, se está relacionado ao número das cirurgias ou às possíveis intercorrências ao longo do processo.

Sobre esse atraso, o estudo de Freire et al. (2021) traz um dado interessante: ao avaliarem os possíveis fatores de risco para o desenvolvimento em crianças com cardiopatia do tipo complexa, foram informadas pelas mães que houve uma regressão no desenvolvimento neuropsicomotor de seus filhos por ocasião da segunda cirurgia: segundo elas, esse procedimento e o processo de internação acabaram interferindo nesse processo.

No caso de Anaís, constatou-se que a parte motora está bem desenvolvida, possivelmente pelo incentivo constante dos pais, e por frequentar a escola, já que é nos momentos de lazer e recreação, nas atividades dentro da sala de aula que a criança é estimulada, contribuindo para o ganho de habilidades globais, finas e para o esquema corporal (Caetano et al., 2005).

Anaís apresenta um ótimo esquema corporal e uma imagem corporal mais avançada do que a das crianças de sua idade. Mastroianni (2006) relata que o esquema corporal e a rapidez na criança se constituem pelas experiências acumuladas por meio de seus movimentos e brincadeiras. E isso é exemplificado quando Anaís expõe suas cicatrizes dos cateteres, dizendo sem palavras o que a marcou, que ela se lembra de tudo que passou, e expressa por gestos e desenhos, como pudemos ver nos fragmentos apresentados.

Por fim, é interessante ver como os pais estavam preparados para a cardiopatia de Anaís, como foram acolhidos pela equipe médica e, principalmente, pela cardiopediatra que incentivou a mãe ao toque corporal. O estudo de Benute et al., (2011) traz uma referência a esse dado. A pesquisa foi pautada em 50 entrevistas com gestantes que receberam o diagnóstico de

cardiopatia fetal e, em uma das perguntas, foram questionadas se existiria alguma diferença na qualidade de vida de uma criança saudável e de uma criança com problemas no coração: 53% acreditavam que exista diferença e ressaltaram a limitação (26%), a necessidade de cuidados especiais (24%) e o preconceito (3%). Com relação ao vínculo estabelecido com o bebê, 42% relataram que o diagnóstico de cardiopatia fetal não alterou em nada a relação estabelecida com o bebê, enquanto 54% referiram aproximação dele. Podemos também afirmar que os pais de Anaís foram privilegiados, pois, houve uma rede de apoio na qual puderam se ancorar, assim como a espiritualidade e a fé religiosa como uma força universal pode sustentá-los e ampará-los em um momento tão delicado.

5. Considerações Finais

Podemos afirmar que Anaís está à frente do teste, ou seja, ainda que algumas áreas permaneçam em descompasso, o PEP-R abriu espaço para a intervenção clínica e possibilitou a modificação de seus resultados. Essa intervenção clínica foi primordial para que Anaís adquirisse novas habilidades e o estigma de que era uma criança considerada sem foco fosse desfeito: observou-se que quando a atividade é de seu interesse, o foco permanece ativo. É precipitado rotularmos um sujeito como hiperativo, desatento, porém, cabe se perguntar: será que ele não se atenta à atividade proposta por não ser de seu interesse? Este estudo trouxe a resposta de que o olhar da criança se voltará para o que lhe dá prazer e cabe ao pesquisador exercer uma escuta atenta para identificar o que captura sua atenção e abrir caminho por essa via.

A alteração nos resultados do teste só foi possível porque houve uma mudança de abordagem em sua aplicação. Caso fosse mantida a forma rigorosa de aplicação sugerida pelo manual, o atraso de Anaís seria muito maior, o estigma da avaliação prejudicaria a menina e sua família duvidaria de seu potencial e, conseqüentemente, sua singularidade não teria emergido.

Além disso, trazer a singularidade de Anaís para a situação de teste foi de extrema importância para seus pais, que puderam ver que o potencial de sua filha estava além do imaginado, e os fez acreditarem em seu progresso. Isso levou-os a interagirem mais com ela.

Portanto, ao aplicar qualquer teste é necessário levarmos o sujeito em consideração, para conduzir o processo avaliativo e interpretar seus resultados. Ao avaliar, é necessário observar e não só anotar o que o avaliado faz ou não faz, mas como faz e em que momento, pois, muitas vezes, isto ocorrerá fora do processo avaliativo. À medida que o avaliador muda de posição subjetiva, a criança, também o faz; cabe-lhe abandonar a posição de detentor do saber, para assumir a posição de reconhecimento de que o saber está no outro, na criança avaliada. Sugere-se que assim, o avaliador poderá identificar novas habilidades emergindo e, reconhecer que o outro, o avaliado, é um agente de suas ações para além de um mero respondente às suas perguntas.

Ademais sugerimos que trabalhos futuros realizem pesquisas direcionadas ao treinamento/ensino para os profissionais da área da saúde, principalmente, terapeutas, para que sejam flexíveis ao aplicar testes, priorizando a subjetividade dos seus avaliados, ou seja, deixando-a emergir. Dessa forma, realizar um pré e pós teste depois da mudança da abordagem de aplicação dos testes para discutir, analisar e correlacionar seus efeitos.

Agradecimentos

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES).

Referências

- Abreu, C. C. T., Chaves, E. M. C., Silva, V. M. G. N., Tavares, A. R. B. S., & Sousa Filho, M. P. de. (2022). Education technology in home care of children with developmental delay: a scope review protocol. *Research, Society and Development*, 11(12).
- Araújo, C. De., Oliveira, M. C. S. L. De., & Rossato, M. (2016). O sujeito na pesquisa qualitativa: desafios da investigação dos processos de desenvolvimento. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 33, 1-7.

- Basílio, C. S., Puccini, R. F., Silva, E. M. K. Da., & Pedromonico, M. R. M. (2005). Condições devida e vocabulário receptivo em crianças de dois a cinco anos. *Revista de saúde pública*, 39(5), 725-730.
- Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F., & Emery, G. (1997). *Terapia cognitiva da depressão*. Artes médicas.
- Bellinger, D. C., Wypij, D., Du Plessis, A. J., Rappaport, L. A., Jonas, R. A., Wernovysk, G., et al. (2003). Neurodevelopmental status at eight years in children with dextrotransposition of the great arteries: the boston circulatory arrest trial. *The journal of thoracic and cardiovascular surgery*, 126(5), 1385-1396.
- Bellinger, D. C., Wypij, D., Kuban, K. C., Rappaport, L. A., Hickey, P. R., Wernovysky, G., et al. Developmental and neurological status of children at 4 years of age after heart surgery with hypothermic circulatory arrest or low-flow cardiopulmonary bypass. (1999). *Circulation*, 100(5), 526-532.
- Benute, G. R. G., Nonnenmacher, D., Evangelista, L. F. M., Lopes, L. M., Lucia, M. C. S., et al. (2011). Cardiopatia fetal e estratégias de enfrentamento. *Revista brasileira de ginecologia e obstetrícia*, 33(3), 227-233.
- Bijma, H. H., Heide, A. V. D., & Wildschut, H. J. (2008). Decision-making after ultrasound diagnosis of fetal abnormality. *Reproductive health matters*, 16(31), 82-89.
- Borba, V. R. (1985). *Administração hospitalar: princípios básicos*. Cedas.
- Brentani, A. & Fink, G. (2016). Maternal depression and child development: evidence from São Paulo's western region cohort study. *Rev. assoc. med. bras*, 62(6).
- Caetano, M. J. D., Silveira, C. R. A., & Gobbi, L. T. B. (2005). Desenvolvimento motor de pré-escolares no intervalo de 13 meses. *Rev. bras. Cineantropom. Desempenho.Hum*, 7(2), 05-13.
- Chaud, M. N., Pertelini, M. A. S., Harada, M. J. C. S., & Pereira, S. R. (1999). *O cotidiano da prática de enfermagem pediátrica*. Atheneu.
- Coelho, Z. A. C. & Rezende, M. B. (2007). Atraso no desenvolvimento. in: Cavalcanti, A & Galvão C. *Terapia ocupacional – fundamentação & prática*. Guanabara Koogan.
- Collet, N. & Oliveira, B. R. De. (2002). *Manual de enfermagem em pediatria*. AB.
- Dell'agnolo, C. M. De., Cyr, C., Montigny, F., Carvalho, M. D. B., & Pelloso, S. M. (2015). Pregnancy after bariatric surgery: obstetric and perinatal outcomes and the growth and development of children. *Obes surg*, 25(11), 230-239.
- Delaney, A., Baker, A. L., Bastardi, H., & O'brien, P. (2015). The child with cardiovascular dysfunction. in: Hockenberry, M. J., Wilson, D., Rodgers, C. C. *Wong's essentials of pediatric nursing*. 10th ed. Elsevier.
- Felice, B. E. L., Werneck, A. L., & Ferreira, D. L. M. (2021). Public Policies: the importance of effective applicability of congenital heart disease. *Research, Society and Development*, 10(1).
- Freire, R. M. A. de C., Silva, G. G. Da., & Arruda, C. P. (2016). Bases de dados de fala, linguagem e escrita: finalidades e possibilidades para a fonoaudiologia. *Distúrb comun, são paulo*, 28(4), 749-758.
- Freire, R.M. de C., Tressoldi, K. de P., Frizzo, R. J., Mori, J. de S. M., Rafael, D. I., Pinto, J. M., & Amorim, L. (2021). Possible risk factors for the development of children with congenital heart disease. *Research, Society and Development*, 10(11).
- Halpern, R., & Figueiras, A. C. M. (2004). Influências ambientais na saúde mental da criança. *Jornal de pediatria*, 1(2), 123-127.
- Hövels-gürich, H. H., Konrad, K., Skorzenski, D., Nacken, C., Minkenber, R., Messmer, B. J., et al. (2006). Long-term neurodevelopmental outcome and exercise capacity after corrective surgery for tetralogy of fallot or ventricular septal defect in infancy. *Ann Thorac Surg*, 81(3), 958-96.
- Hövels-gürich, H. H., Konrad, K., Skorzenski, D., Nacken, C., Minkenber, R., Messmer, B. J., et al. (2007). Long-term behavior and quality of life after corrective cardiac surgery in infancy for tetralogy of fallot or ventricular septal defect. *Pediatr Cardiol*, 28(5), 346-354.
- Lamosa, B. W. R. (2002). *A prática da psicologia nos hospitais*. Pioneira.
- Leon, V. C. De., Bosa, C., Hugo, C., & Hutz, C. S. (2004). Propriedades psicométricas do Perfil Psicoeducacional Revisado: PEP-R. *Aval. psicol*, 3(1).
- Mahle, W. T., Clancy, R., Moss, E., Gerdes, M., Jobs, D. R., & Wernovsky, G. (2000). Neurodevelopmental outcome and lifestyle assessment in school-aged and adolescent children with hypoplastic left heart syndrome. *Pediatrics*, 105(5), 1082-1089.
- Mastroianni, E. C. Q., Bofi, T. C., Saíta, L. S., & Cruz, M. L. S. (2006). ABCD no lar: aprender, brincar, crescer e desenvolver no laboratório de atividades lúdico-recreativa. in: Pinho, S. & Saglietti, J. *Núcleos de ensino*. Unesp.
- Mello filho, J. & Burd, M. Doença e família. (2004). Casa do psicólogo.
- Mitra, R. M. A. & Gomes, R. (2004). A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(1), 147-154.
- Monteiro, M. (2006). Desenvolvimento motor em contexto: um desafio de pesquisa para profissionais de educação física. *Revista brasileira de educação física e esporte*, 20(5), 121-123.
- Morin, E. (1996). A noção de sujeito. in: Schnitman, D. F. *Novos paradigmas, cultura e subjetividade*. Artes médicas.
- Moore, K. L., Persuad, V., & Torchia, M. G. (2008). *Embriologia clínica*. (11a ed.). Guanabara Koogan.

- Oliver, K.A. (2010). *Prematuridade como fator de risco no desenvolvimento motor e cognitivo avaliados com 1 e 2 anos de idade*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Paraná].
- Pessoa, J. H. (2003). Desenvolvimento da criança, uma visão pediátrica. *Revista sinopse em pediatria*, 9(3), 72-77.
- Prates, P. R. (2005). Símbolo do coração. *História, ciências, saúde-manguinhos*, 12(3), 1025-1031.
- Rugolo, L. M. S. S. (2005). Crescimento e desenvolvimento a longo prazo do prematuro extremo. *Jornal de pediatria*, 81(1), 101-110.
- Samánek, M. (2000). Congenital heart malformations: prevalence, severity, survival, and quality of life. *Cardiol young*, 10(3), 179-185.
- Santos, E. O., Zengo, L. M., Seabra Júnior, M. O., & Moreira, J. C. C. (2013) Aplicação do perfil psicoeducacional revisado (pep-r) em crianças com autismo como requisito para intervenção e estabelecimento do vínculo em atividade físicas, lúdicas e recreativas. *Revista da Sobama, Marília*, 14(2), 35-40.
- Satterfield-Nash, A., Kotzky, K., Allen, J., Bertolli, J., Moore, C. A., Pereira, I. O. et al. (2017). Health and development at age 19-24 months of 19 children who were born with microcephaly and laboratory evidence of congenital zika virus infection during the 2015 zika virus outbreak - brazil, 2017. *MMWR. Morbidity and mortality weekly report*, 66(49), 1347-1351.
- Schopler, E., Reichler, R.J., & Renner, B. R. (1998). Childhood autism rating scale (cars). Western psychological service.
- Schopler, E., Reichler, R.J., Rashlord, A., & Marcos, L.M. (1990). Psychoeducational profile revised (pep-r). Texas.
- Schroeder, M., Delaney, A., & Baker, A. (2015). The child with cardiovascular dysfunction. in: Hockenberry, M & Wilson, D. *Wong's nursing care of infants and children*. (9th ed.) Elsevier.
- Silva, N. C. B. Da., Nunes, C. C., Betti, M. C. M., & Rios, K. S. A. (2008). Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. *Temas em psicologia*, 16(2), 215-229.
- Weiss M.C. & Fujinaga, C. I. (2007). Prevalência de nascimentos baixo peso e prematuro na cidade de Irati-PR: implicações para a fonoaudiologia. *Revista Salus-Guarapuava-PR*, 1(2).
- Whaley L.F. & Wong D. I (1997). *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. (5a ed.). Guanabara Koogan.
- Yin, R. K. (2015). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. (5a ed.) Bookman.