



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

NARA JESUS BRITO

**Intervenção Precoce com crianças nascidas com a Síndrome Congênita do
Zika Vírus: dinâmicas de regulação afetivo-semiótica construídas por
profissionais de saúde**

Salvador

2019

NARA JESUS BRITO

Intervenção Precoce com crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus: dinâmicas de regulação afetivo-semiótica construídas por profissionais de saúde

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal da Bahia como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Linha de pesquisa: Transições Desenvolvimentais e Processos Educacionais

Orientadora: Vania Nora Bustamante Dejo
Coorientadora: Vívian Volkmer Pontes

Salvador

2019

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas (SIBI/UFBA),
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Jesus Brito, Nara

Intervenção Precoce com crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika Virus: dinâmicas de regulação afetivo-semiótica construídas por profissionais de saúde / Nara Jesus Brito. -- Salvador, 2019.

145 f. : il

Orientadora: Vania Nora Bustamante Dejo.

Coorientadora: Vivian Volkmer Pontes.

Dissertação (Mestrado - Mestrado em Psicologia) -- Universidade Federal da Bahia, Instituto de Psicologia, 2019.

1. Intervenção precoce. 2. Profissionais de saúde. 3. Síndrome Congênita do Zika Virus. 4. Regulação afetivo-semiótica. 5. Psicologia do desenvolvimento. I. Nora Bustamante Dejo, Vania. II. Volkmer Pontes, Vivian. III. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA - UFBA
Instituto de Psicologia - IPS
Programa de Pós-Graduação em Psicologia - PPGPSI
MESTRADO ACADEMICO E DOUTORADO



TERMO DE APROVAÇÃO

**“INTERVENÇÃO PRECOCE COM CRIANÇAS NASCIDAS COM A SÍNDROME
CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: DINÂMICAS DE REGULAÇÃO AFETIVO-
SEMIÓTICA CONSTRUÍDAS POR PROFISSIONAIS DE SAÚDE”**

Nara Jesus Brito

BANCA EXAMINADORA:

Prof.^a Dr.^a Vania Nora Bustamante Dejo (Orientadora)
Universidade Federal da Bahia – UFBA

Prof.^a Dr.^a Cecilia Anne McCallum
Universidade Federal da Bahia – UFBA

Prof.^a Dr.^a Elsa de Mattos
Universidade Católica do Salvador - UCSal

Salvador, 26 de julho de 2019.

Agradecimentos

Um trabalho acadêmico não é feito somente pelas mãos que o escrevem, mas simboliza, primeiro de tudo, um esforço de várias pessoas que direta ou indiretamente tornaram possível, mais alegre e leve o caminhar ao longo desses dois anos.

Agradeço imensamente às professoras Vania Nora Bustamante Dejo e Vívian Volkmer Pontes, responsáveis pela minha orientação, por confiarem, guiarem e sustentarem as minhas escolhas, o meu desenvolvimento pessoal e profissional, e por tornarem mais humano o processo de aprender a pesquisar.

Agradeço ao POSPSI, professores, colegas e funcionários, que me acompanharam, compartilharam e ensinaram tanto nessa trajetória.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia, pela bolsa de estudo, oportunidade que tornou possível a dedicação exclusiva ao curso de mestrado acadêmico.

Sou grata à instituição onde realizei o estudo, aos profissionais do setor de pesquisa, e a cada participante que cedeu parte de sua história e de seu trabalho. Sem essa contribuição nada disso existiria.

Agradeço imensamente às professoras Raquel Guzzo, Maria Virgínia Dazzani e à colega doutoranda Adrielle Matos pelas contribuições cuidadosas ao meu trabalho nos Seminários de Qualificação.

À professora Vlândia Jamile Jucá e à turma de Atenção Psicossocial em Saúde Mental 2018.1, pelo ensinamento, e por estarem ao meu lado na incrível experiência de estágio docente.

Sou inteiramente agradecida à Deus, força primordial, e à espiritualidade amiga, que me sustentam e aliviam todos os dias da minha vida.

Aos meus pais, Adilma e Cristóvão, agradeço com todo o coração pelo amor incondicional, por vestirem a minha camisa, por me darem todas as condições de perseguir meus sonhos, estarem sempre presentes quando é preciso, e por serem parte de cada pedacinho de toda a minha vida. Ainda nos familiares mais importantes, não poderia deixar de agradecer às minhas pequenas companheirinhas, Jujuba, Lola e Pipa, pelo carinho diário, e por nunca deixarem que eu me sinta sozinha.

À Vitor, meu companheiro de vida, pelo amor e carinho desmedidos, por me valorizar como pessoa, profissional e pesquisadora, por nunca me deixar esquecer as minhas conquistas e pelo suporte durante o processo de escrita.

Às tias Adriana Mello, Mariângela Carvalho, Sueli Barros e Telma Lélis, verdadeiros presentes da vida, por todo o amor e pela presença.

Às amigas Jéssica Alencar, Priscila Dourado, Maria Fernanda Magalhães, Carolina Carvalho, Bárbara Morais, Mirna Cerqueira, Marília Lírio, Anna Karenina Teixeira, Gabriela Galvão e ao amigo Lucas Lins, pela paciência, compreensão, companhia, e por construir comigo uma vida cada vez mais feliz e autêntica.

Às amigas Sandra Andrade, Marília Neri e Zelma Soares, pelos encontros potentes nesse mundo acadêmico, pela disponibilidade e carinho.

A cada membro do grupo de pesquisa CULTS, em especial a professora Virgínia Dazzani, as colegas Verônica Nascimento, Niara Viana, Ayla Galvão e as “meninas da extensão”, pela companhia, aprendizado e contribuições ao meu trabalho como pesquisadora e psicóloga.

À Cristina Rocha, minha terapeuta, por me acompanhar nas minhas profundezas, e por me ajudar a enxergar a vida com mais simplicidade, maturidade e coragem.

*“Se quero o outro comigo,
Fraco, cansado ou louco,
Tenho que deixar sempre abertas,
As portas do meu coração.*

*Cem vezes terei que ampará-lo
Quando, repetidamente,
Fraquejar o ritmo de suas pernas.
Mil vezes terei que parar,
Para que possa descansar*

*O que nos testa no amor,
Não é o grau de dificuldade
Mas sim, a sua repetição. ”*

Condição humana, Marcus Matraga

Resumo

Brito, N.J. (2019). *Intervenção Precoce com crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus: dinâmicas de regulação afetivo-semiótica construídas por profissionais de saúde* (Dissertação de mestrado). Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia - UFBA, Salvador, BA, Brasil.

Entre os anos de 2015 e 2016, emergiu no Brasil uma epidemia de nascimentos de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). Até o ano de 2018, foram contabilizadas 3.279 crianças com esta síndrome, das quais 550 estão no estado da Bahia. A síndrome é caracterizada por múltiplas deficiências e malformações e reduzido desenvolvimento cognitivo. O governo brasileiro preconizou a assistência em saúde pautada na estimulação precoce, dedicada ao cuidado multidisciplinar das crianças de zero aos três anos de idade, promovendo o desenvolvimento infantil em situações nas quais um risco é apresentado. Neste estudo buscou-se compreender o fenômeno a partir da experiência vivida por profissionais da intervenção precoce dedicados à assistência das crianças com a SCVZ e suas famílias. Assim, através da Psicologia Semiótico-Cultural, objetivou-se identificar e analisar as estratégias de regulação afetivo-semióticas construídas por profissionais da intervenção precoce no acompanhamento de crianças nascidas com a SCZV e suas famílias. Realizaram-se entrevistas narrativas com dez profissionais que atuam em uma equipe multidisciplinar de intervenção precoce de uma instituição pública de saúde na cidade do Salvador/BA. Na análise destas narrativas, dedicou-se especial atenção à compreensão dos processos de construção de significados, intersubjetividade, ação simbólica e experiência afetiva. Assim, investigou-se como estes processos repercutiram na regulação afetivo-semiótica das profissionais, bem como nas práticas de intervenção precoce com as crianças com a SCZV e suas famílias. Como resultado das análises compreendeu-se que a emergência da SCZV se deu enquanto uma experiência inquietante para as profissionais da equipe, e demandou delas um trabalho afetivo-cognitivo na busca pela construção de novos significados que dessem conta desta vivência. Ademais, a intersubjetividade e afetividade revelaram-se enquanto promotores da autorregulação semiótica das participantes, contribuindo para a construção de práticas mais adequadas. A forma como a regulação afetivo-semiótica se deu com as profissionais também teve repercussões nas expectativas de futuro construídas sobre o desenvolvimento das crianças.

Palavras chave: Intervenção precoce. Profissionais de saúde. Síndrome Congênita do Zika Vírus. Regulação afetivo-semiótica. Psicologia do desenvolvimento.

Abstract

Brito, N.J. (2019). Early intervention with children born with Zika's Congenital Syndrome Virus: dynamics of affective-semiotic regulation built by health professionals (Dissertação de mestrado). Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia - UFBA, Salvador, BA, Brasil.

Between the years of 2015 and 2016, an epidemic of births of children with Congenital Syndrome of the Zika Virus (CSZV) emerged in Brazil. By the year 2018, 3,279 children with this syndrome were counted, of which 550 are in the state of Bahia. The syndrome is characterized by multiple deficiencies and malformations and reduced cognitive development. The Brazilian government advocated health care based on early stimulation, dedicated to the multidisciplinary care of children from zero to three years of age, promoting child development in situations in which a risk is presented. This study sought to understand the phenomenon from the experience of early intervention professionals dedicated to the care of children with CSZV and their families. Thus, through Semiotic-Cultural Psychology, the objective was to identify and analyze the strategies of affective-semiotic regulation built by professionals of early intervention in the follow-up of children born with CSZV and their families. Narrative interviews were carried out with ten professionals who work in a multidisciplinary team of early intervention of a public health institution in the city of Salvador/BA. In the analysis of these narratives, special attention was given to understanding the processes of meaning construction, intersubjectivity, symbolic action and affective experience. Thus, we investigated how these processes had repercussions on the affective-semiotic regulation of professionals, as well as on the early intervention practices with children with CSZV and their families. As a result of the analyzes it was understood that the emergence of the CSZV occurred as a disturbing experience for the professionals of the team, and demanded of them an affective-cognitive work in the search for the construction of new meanings that gave account of this experience. In addition, intersubjectivity and affectivity were revealed as promoters of participants' semiotic self-regulation, contributing to the construction of more appropriate practices. The way in which the affective-semiotic regulation occurred with the professionals also had repercussions on the future expectations built on the children's development.

Keywords: Early intervention. Health professionals. Congenital Zika Virus Syndrome. Affective-semiotic regulation. Developmental psychology.

Lista de tabelas

Tabela 1. Aspectos metodológicos presentes nos estudos revisados

Tabela 2. Temas principais dos estudos revisados

Tabela 3. Práticas em intervenção precoce centradas na família, criança e comunidade

Lista de figuras

Figura 1. Disposição dos capítulos em relação aos objetivos específicos

Figura 2. Intervenção precoce a partir do modelo bioecológico do desenvolvimento.

Figura 3. Focos de atuação em intervenção precoce

Figura 4. Contextos das práticas de intervenção precoce

Figura 5. Dinâmicas de regulação semiótica ao longo da intervenção precoce com a Síndrome Congênita do Zika Vírus

Figura 6. Regulação afetivo-semiótica através da intersubjetividade no atendimento da primeira criança com a Síndrome Congênita do Zika Vírus

Figura 7. Regulação afetivo-semiótica sobre significados do desenvolvimento de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus ao longo da intervenção precoce

Sumário

Apresentação	1
Introdução	4
1 Revisão de literatura	8
1.1 Intervenção precoce com a SCZV: conceitos, histórico e contexto epidêmico	8
1.2 Práticas profissionais em intervenção precoce: um mapeamento da literatura nacional e internacional	22
2 Fundamentação teórica	38
3 Aspectos metodológicos	50
3.1 Participantes	50
3.2 Procedimentos de construção de dados	52
3.3 Procedimentos de análise	53
3.4 Contexto da pesquisa	54
3.5 Procedimentos éticos	58
4 Intersubjetividade e ação nas práticas de intervenção precoce com crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus	59
5 A construção de significados na intervenção precoce com crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus: a perspectiva das profissionais	78
6 “Um nascer e morrer diários”: dinâmicas de autorregulação afetivo-semiótica e a construção das práticas de intervenção precoce com crianças com a SCZV	98
Considerações finais	116
Referências	119
Anexo A	137
Apêndice A	144
Apêndice B	145

Apresentação

Antes de iniciar a descrição da pesquisa, propriamente dita, apresentaremos inicialmente as condições nas quais o estudo se desenvolveu. Para tanto, nesta seção, abordaremos em alguns parágrafos os processos pelos quais o trabalho se tornou o que é atualmente. Para tanto, vamos nos comunicar ao leitor mais pessoalmente nesta seção. Partimos de uma concepção de ciência “habitada” por seu pesquisador, e corporificada nele em sua execução, a qual se insere e se constrói a partir de um contexto sociocultural. Destarte, se faz relevante elucidar os processos pelos quais a pesquisa percorre durante o seu fazimento. Este posicionamento é assumido de maneira a permitir que haja a possibilidade de o leitor ter acesso ao conhecimento que aqui é gerado com a maior transparência possível.

O trabalho que se apresenta aqui foi construído a partir de uma trajetória de aprendizado e amadurecimento (pessoal e profissional) inquestionáveis, adquiridos ao longo de diversas experiências que o curso de mestrado em Psicologia pôde proporcionar. Parti da formação enquanto psicóloga, na qual me detinha mais especificamente nas áreas de desenvolvimento infantil, intervenção precoce, exercidos a partir da ótica psicanalítica. Sempre tive como guia das minhas práticas a crença de que as crianças, por menores que sejam, mesmo que com grandes impasses desenvolvimentais, são seres humanos potentes e agente ativos de suas próprias vidas e desenvolvimento.

Ao momento da criação do anteprojeto para a seleção do mestrado, me deparei (nos deparamos todos) com a epidemia nacional de nascimento de crianças com a dita “microcefalia”. Não pude deixar de pensar que, diante de um discurso social repleto do sentimento de pena e que compartilhava a crença que dali se daria e existência de pequenos humanos dos quais nada se poderia esperar, essas crianças deveriam ser vistas em sua potência, em sua agência, em sua humanidade.

Assim, ao início do curso de mestrado, no ano de 2017, construí um projeto que tinha o intuito de estudar o desenvolvimento emocional de bebês com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) no âmbito das relações diádicas com seus cuidadores principais. A epidemia de nascimentos de bebês com a SCZV tinha acabado de ser superada no final do ano de 2016, e os estudos na área da Psicologia ainda eram escassos (e hoje ainda o são). Com a entrada no Programa de Pós-graduação, busquei de pronto o acesso aos possíveis locais onde seriam buscados os participantes da pesquisa. Tal intento foi revelando-se desafiador, na medida em que as organizações que reuniam estas famílias e suas crianças mostravam grande rejeição com a proposta do estudo, o qual seria observacional, acompanhando as famílias em seu ambiente

natural. A princípio nosso sentimento foi de incompreensão, mas é importante recapitular que entre os anos de 2015 e 2016, existiu um furor midiático constante e intenso ao redor das crianças com “microcefalia”. Jornalistas e pesquisadores de todo o mundo estavam com os olhos voltados para o drama das “mães da Zika” e seus bebês. Com o suporte da minha orientadora, fomos percebendo que investir nessa direção seria infrutífero, e diante o cenário social e emocional que envolvia estas famílias, a realização da pesquisa seria mais uma invasão na existência destas pessoas em um momento tão sensível.

Perante isso, o projeto passou por diversas reformulações, e nos deparamos com o fato de que os estudos que se produziam no momento dedicavam-se a compreensões acerca da criança e das famílias, mas que nessa cena havia um outro ator determinante que ainda não tinha sido propriamente ouvido. Assim, desenvolvemos um projeto que permitisse o acesso aos processos de cuidado e promoção ao desenvolvimento das crianças com SCZV através dos olhos de seus cuidadores formais, as profissionais dos serviços de estimulação e intervenção precoce. A pergunta que sentíamos urgência em responder era “como essas profissionais estão lidando com a atenção a essas crianças e suas famílias? ”.

Um novo projeto de pesquisa foi tomando forma, e na luta para bancar a continuidade de uma investigação sobre a temática da SCZV, adotei a Psicologia Semiótico-Cultural, que me permitiu observar por novos prismas o fenômeno que se nos apresentava. Com isso, foram acessados novos locais onde o trabalho de campo fosse possível, hospitais e ambulatórios de reabilitação, em busca desses novos informantes. Demais impasses se colocaram à execução da pesquisa, uns ainda relacionados ao contexto recente de frenesi – também no âmbito governamental – com a epidemia, e outros relativos às particularidades dos serviços e das profissionais. Entre estes, a questão burocrática foi fonte de algumas barreiras, principalmente as de caráter temporal, que retardaram o início da construção de dados nos serviços. Após o Seminário de Qualificação I, depois da realização de ajustes, o projeto foi submetido à apreciação da instituição onde se realizou a coconstrução de dados, apreciação esta que durou aproximadamente três meses. Em seguida, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia, no qual permaneceu por mais dois meses e meio. O início da inserção da pesquisadora na instituição para a construção de dados se deu somente a partir do mês de julho, e foi concluída no mês de setembro.

Sob outra perspectiva, o estudo proposto pareceu suscitar também ressalvas e questionamentos nos próprios profissionais do serviço acessado. Tais profissionais são funcionárias públicas e terceirizadas, e aparentemente compartilhavam entre si a crença de que o estudo as exporia, ou avaliaria o trabalho por elas realizado. Por conta disso, inicialmente,

rejeitaram expressamente a pesquisa, tornando-se por vezes reativas à própria presença da pesquisadora na instituição. O projeto teve que se flexibilizar, o que fez com que sofresse modificações no seu método visando sua exequibilidade, mas que como resultado, lhe rendeu a possibilidade de execução, e o acolhimento entre as potenciais participantes. Os trajetos percorridos foram mostrando que não existe fórmula, é fazendo pesquisa que se aprende a pesquisar.

Essa breve contextualização não somente ajuda o leitor a compreender os percursos do fazer científico, o qual não é, em absoluto, impessoal e impermeável às circunstâncias que envolvem seus participantes (isso inclui o pesquisador). De outra maneira, permite também acesso à conjuntura na qual se inserem os serviços de intervenção precoce voltados para a atenção das crianças com SCZV na cidade do Salvador.

Introdução

Este trabalho tem como propósito compreender as estratégias de regulação afetivo-semióticas construídas por profissionais da intervenção precoce no acompanhamento de crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) e suas famílias, no contexto de serviços de intervenção precoce localizado em uma instituição do setor público de saúde situada na cidade do Salvador, Bahia.

A partir do panorama de produções acadêmicas que tratam sobre a microcefalia e temas adjacentes, é possível notar que, embora haja preocupação com os cursos do cuidado e o desenvolvimento das crianças, estes não têm sido o enfoque dos estudos. Dessa maneira, a investigação sobre as profissionais das equipes de saúde e os serviços destinados à intervenção precoce às crianças com SCZV e suas famílias se constitui como uma lacuna de estudos importante e atual, tanto na área da Psicologia como nos estudos em saúde e ciências humanas em geral.

Diante o contexto no qual emergiu e ainda permanece a necessidade de cuidados especializados ao desenvolvimento das crianças com a SCZV, é válido enfatizar a necessidade de investigações sobre as condições nas quais tem se dado esta assistência. Esta importância se dá na medida em que tais investigações permitem uma melhor compreensão sobre os contextos de vida, possibilidades e os fatores de risco ao desenvolvimento relativos às crianças com SCZV, suas famílias e comunidade.

Da mesma forma, a relevância da presente proposta de estudo ganha nitidez diante algumas questões sociais, de pesquisa e no campo das contribuições ao planejamento e assistência em saúde. A demanda existente no momento atual diz respeito à necessidade de compreensão de como têm sido elaboradas e executadas as propostas de assistência às crianças com SCZV e suas famílias, considerando os serviços de intervenção precoce (repasso de verbas, formação e atuação das equipes profissionais, assim como sua oferta e disponibilidade) e as interseções entre as políticas no âmbito da saúde e assistência social (acompanhamento psicossocial das famílias, concessão de benefícios, etc.).

Outrossim, a emergência de pesquisas como esta possibilitará apontar respostas aos desafios institucionais voltados para a melhoria do suporte político-assistencial às crianças com SCZV, bem como ao apoio às equipes de profissionais, orientando-se à superação dos impasses presentes em suas práticas. De outra maneira, tais investigações destacam e difundem os avanços e as práticas bem-sucedidas que vêm sendo desenvolvidas.

A partir das noções da Psicologia Semiótico-Cultural, desenvolvemos algumas ideias principais neste trabalho, as quais partem da compreensão de que diante o hiato de sentido ocasionado a partir da vivência de uma experiência inquietante pelas profissionais, se faz necessário o emprego de esforços afetivo-semióticos para retomar a estabilidade diante as incertezas de um futuro incerto. Assim, a construção de novos significados, práticas e experiências afetivas pelos profissionais têm repercussões importantes em sua atuação em intervenção precoce com as crianças com a SCZV e suas famílias.

Nesse contexto, levando em conta as lacunas na literatura científica, questiona-se “Como as profissionais da intervenção precoce constroem estratégias de regulação afetivo-semióticas no acompanhamento de crianças nascidas com Síndrome Congênita do Zika Vírus e suas famílias? ”. Isto posto, a proposta de estudo em questão assume como objetivo geral identificar e analisar as estratégias de regulação afetivo-semióticas construídas por profissionais da intervenção precoce no acompanhamento de crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus e suas famílias.

Como objetivos específicos, pretende-se 1) identificar quais são as práticas que compõem a intervenção precoce e investigar como os profissionais compreendem os objetivos e definições destas práticas, bem como sua aplicação nos casos de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e seus familiares; 2) analisar os significados construídos pelos profissionais da intervenção precoce, ao longo de suas trajetórias profissionais, sobre o desenvolvimento de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus; 3) identificar e analisar as perspectivas de futuro dos profissionais acerca do desenvolvimento físico, cognitivo e afetivo das crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus atendidas nos serviços de intervenção precoce e 4) analisar as dinâmicas afetivas construídas pelas profissionais ao longo das práticas de intervenção precoce com as crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus e seus familiares.

Isto posto, nos resta guiar o leitor a como está apresentado o presente trabalho. A primeira parte da pesquisa se dá a partir do capítulo um, no qual se desenvolve uma revisão bibliográfica, que traz um panorama teórico e histórico dos conceitos e políticas relativos à intervenção precoce voltada às crianças com a SCZV no Brasil. Ademais, foi produzido um mapeamento nacional e internacional dos estudos sobre práticas profissionais de intervenção precoce, que nos permite compreender como o campo tem se desenvolvido atualmente.

O capítulo dois se dedica a elucidar os principais pressupostos teóricos a partir dos quais este trabalho se orienta, especificamente a perspectiva da Psicologia Semiótico-Cultural. A fundamentação teórica se apresenta de forma breve e global, tendo em vista que os conceitos

mais específicos à análise dos dados são apresentados ao longo da explanação dos resultados da pesquisa.

O terceiro capítulo explicita o delineamento metodológico que direcionou a realização do estudo, explicitando os procedimentos éticos, as técnicas, os instrumentos utilizados, o acesso às participantes e suas características, bem como os principais processos envolvidos na construção da pesquisa.

Posteriormente, do quarto ao sexto capítulos estão dispostas as seções teórico-empíricas do trabalho, na qual são tratados os resultados da construção de dados, à luz da perspectiva teórica que baliza a realização desta pesquisa. O capítulo quatro se dedica à compreensão das práticas de intervenção precoce desenvolvidas pelas profissionais com as crianças com a SCZV e seus familiares.

O capítulo cinco trata em específico sobre as dinâmicas semióticas envolvidas na construção de significados acerca do desenvolvimento e expectativas de futuro das crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus pelas profissionais da intervenção precoce.

No capítulo seis, vamos acompanhar com maior profundidade o relato de uma narrativa que se desdobra ao longo dos três anos de intervenção precoce com as crianças com a SCZV e suas famílias, compreendendo as estratégias afetivo-semióticas envolvidas na perspectiva de uma profissional. Dessa maneira, os capítulos se desdobrarão de maneira a contemplar os objetivos específicos e o objetivo geral, como podemos conferir na Figura 1.

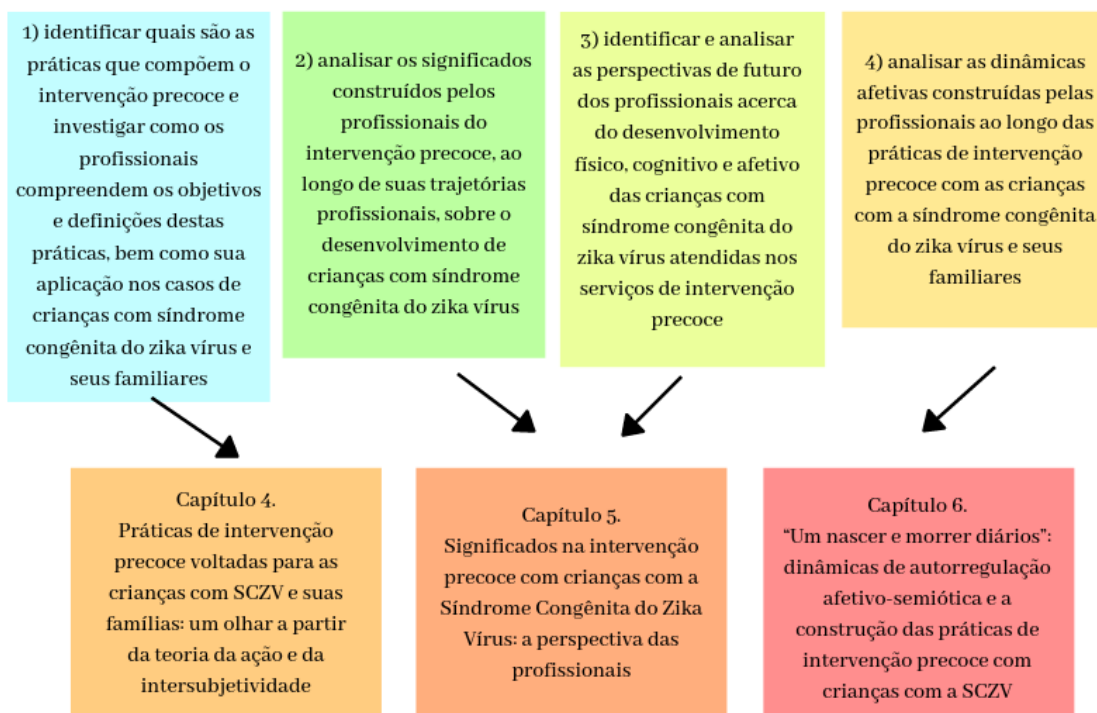


Figura 1. Disposição dos capítulos em relação aos objetivos específicos

Por último, serão apresentadas as considerações finais alcançadas com o encerramento da investigação, que apontam as contribuições trazidas com este estudo, suas principais limitações, bem como novos pontos de partida possíveis a partir dos resultados expostos ao longo da dissertação.

1 Revisão de literatura

Para compreendermos o campo de estudos que circunda os profissionais da intervenção precoce dedicados à atenção à saúde de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV), foco do presente estudo, precisamos, antes de mais nada, rever alguns pontos relevantes. Assim, na presente revisão de literatura serão apresentadas sínteses bibliográficas que nos guiarão desde as concepções teóricas até as diretrizes práticas da intervenção precoce.

Para tanto, serão expostos, primeiramente, os fundamentos conceituais da intervenção precoce, bem como as principais contribuições teóricas presentes na área. Em seguida, nos debruçaremos num apanhado histórico da intervenção precoce, chegando até o momento presente de reverberações do surto epidêmico do Zika Vírus. Após isso, não podemos deixar de focar nos estudos nacionais e internacionais sobre as práticas profissionais em intervenção precoce.

1.1 Intervenção precoce com a SCZV: conceitos, histórico e contexto epidêmico

Intervenção precoce: aspectos conceituais e teóricos

O desenvolvimento humano é caracterizado por contínuos de transformações e estabilidades em todo o ciclo vital, no entanto, são nos primeiros anos de vida que essas mudanças ocorrem com maior intensidade (Papalia et al., 2006). A neuroplasticidade, que é a capacidade de adaptação estrutural e funcional do cérebro, e todo o sistema nervoso, está presente em todas as fases da vida, mas, da mesma forma, tem seu potencial ampliado na primeira infância. De acordo com Mundkur (2005), a plasticidade cerebral diz respeito à capacidade adaptativa em condições ocasionadas por lesões ou alterações do desenvolvimento, a partir do aprimoramento de habilidades.

Essa maior potencialidade no funcionamento e formação neural entre o nascimento e os três anos de vida se deve ao processo de formação cerebral característico desta etapa, que permite uma influência mais intensa a partir dos estímulos ambientais aos quais a pessoa vivencia (Hunt, 1961). Nos anos seguintes da infância e juventude, na vida adulta e na velhice, a neuroplasticidade permanece, no entanto com um potencial drasticamente reduzido, gerando uma maior constância e estabilidade, que se justificam pelo maior nível de maturação cerebral. Por conta da neuroplasticidade, as possibilidades de desenvolvimento podem extrapolar os períodos críticos, e novas habilidades e competências podem ser adquiridas, mesmo com maiores limitações, ao longo de toda a vida (Papalia et al., 2006).

Dessa maneira, a primeira infância se caracteriza como uma janela de oportunidades para a recepção de estímulos para a promoção da aprendizagem e da adaptação neuronal. Diante disso, em casos de deficiências, malformações, síndromes, e atrasos no desenvolvimento, a intervenção terapêutica é indicada, o mais oportunamente possível, no intuito de favorecer um desenvolvimento melhor adaptado e que resulte em menos sequelas. Isso permite que as crianças entre os zero e três anos possam ser impulsionadas a alcançarem os melhores resultados possíveis, considerando os limites de suas condições neuropsicomotoras. Os benefícios de um tratamento em temporalidade oportuna, com menor consolidação do sistema nervoso, se desenrolam a longo prazo, e promovem um desenvolvimento com menores perdas, com mais possibilidades e qualidade de vida. (Dunst, 2007).

A intervenção precoce, como anteriormente dito, é a denominação escolhida no corrente trabalho para englobar conceitualmente modalidades de atuação e atenção ao desenvolvimento destinadas ao cuidado multiprofissional de crianças de zero a três anos. Entre as modalidades existentes na literatura, destacamos, com especial relevância duas vertentes, a estimulação e a própria intervenção precoce.

Nos próximos parágrafos serão expostos os pressupostos básicos, bem como o desenvolvimento e aplicações ao longo da história, dos conceitos de estimulação precoce, e intervenção precoce.

A princípio, a estimulação precoce consiste em uma área de estudos e práticas que tem origem na reabilitação e na educação especial. Ao longo dos anos, atravessada por diversos paradigmas, passou por algumas alterações na sua definição. Atualmente, diferentes perspectivas compartilham o uso do mesmo termo, que passa por compreensões desde o fornecimento pontual de estímulos, até uma proposta mais integral de cuidados ao desenvolvimento global, tanto na área da saúde como na educação.

Em alguns trabalhos mais recentes, argumenta-se que a estimulação precoce é dedicada a prevenir e minimizar, bem como dar suporte permanente ou transitório às situações de risco, de atraso desenvolvimental e de deficiências. Através de processos de intervenção e avaliação, essa proposta centra seus esforços em crianças de zero a seis anos (Bolsonello, 2003).

Nas produções mais atuais, tal conceito tem sido atrelado à noção de atenção precoce, que inclui cuidados à infância desde o primeiro momento com grande foco no potencial preventivo da estimulação, promovendo o desenvolvimento saudável em todas as dimensões. Esta vertente propõe-se ao acompanhamento profissional adequado à criança, família e escola, tendo como um dos objetivos principais o fortalecimento dos vínculos e o suporte à autonomia da criança. Esta perspectiva mais atual cria um novo olhar sobre a promoção do

desenvolvimento humano na infância, especialmente em situações que demandem maiores necessidades de atenção (Soejima & Bolsanello, 2012; Bonnier, 2008).

Tal proposta visa, então, o suporte a diversas condições de risco ao desenvolvimento, bem como ao atraso desenvolvimental, em situações como o nascimento prematuro e/ou de baixo peso, doenças e malformações congênitas, síndromes e quadros de deficiências, negligência ou maus-tratos, autismo, atrasos na linguagem, entre outros.

Contudo, em paralelo às definições anteriores, existe uma grande quantidade de estudos e práticas que se fundamentam numa explicação que privilegia a administração da estimulação sensorial, e de protocolos específicos de programas de técnicas (Giacchini, Tonial & Mota, 2013). Propostas como esta tendem a ser executadas em programas que, embora aconteçam em equipes multidisciplinares, não levam em conta a transdisciplinaridade, ou seja, são desenvolvidas isoladamente de acordo com as práticas disciplinares dos profissionais de cada especialidade (Mattos & Bellani, 2010).

Por sua vez, a intervenção precoce tem origem nas neurociências, nos estudos sobre bebês e nas perspectivas contextuais e ecológicas do desenvolvimento. Ela é compreendida como um conjunto de práticas transdisciplinares destinadas ao desenvolvimento global de crianças com idades entre zero e três anos, que não necessariamente apresentam deficiências ou riscos ao desenvolvimento (Franco, 2007). Dessa forma, também é direcionada a crianças sem necessidades especiais de cuidado ao desenvolvimento, e nesse sentido, propõe-se à promoção ao desenvolvimento infantil como um todo (Papalia, 2006).

A transdisciplinaridade é enfatizada nessa perspectiva como um avanço em relação aos modelos de equipes multidisciplinares e interdisciplinares. Segundo Franco (2007), o paradigma multidisciplinar orienta-se a partir de um cuidado que é o somatório das práticas de uma equipe composta por profissionais de diferentes áreas. No entanto, na medida em que não há o propósito de uma ação conjunta, mas sim seccionada em especialidades, isto faz com que, por vezes, as propostas das diversas partes da equipe sejam, inclusive, contraditórias.

A interdisciplinaridade, por sua vez, sustenta-se numa noção de integração mais formalizada entre a equipe; os profissionais compartilham as informações, mas as decisões e a elaboração da intervenção ainda são feitas individualmente.

O modelo transdisciplinar, por seu turno, ancora-se na coconstrução dos processos de intervenção, o suporte mútuo entre os diferentes profissionais da equipe, bem como a extrapolção da área de formação na atuação profissional. Dessa maneira, profissionais de todas as áreas envolvidas comprometem-se com o desenvolvimento das práticas produzidas por toda a equipe.

Na medida em que o desenvolvimento humano é multidimensionalmente constituído, a intervenção precoce deve direcionar-se também às pessoas que circundam o desenvolvimento da criança, como familiares e a escola. Assim, as ações das equipas de intervenção precoce precisam orientar-se do mesmo modo na promoção da saúde no contexto familiar e comunitário. Esta ainda deve nortear-se numa temporalidade adequada, ocorrendo, portanto, em um período sensível em relação ao potencial de plasticidade cerebral, o qual oportuniza avanços significativos a longo prazo (Bailey, Hebbeler, Scarborough, Spiker & Mallik, 2004).

É relevante salientar que embora haja discrepâncias entre os conceitos e práticas que envolvem a intervenção e a estimulação precoce, o propósito da separação dos conceitos na explicação acima, neste trabalho, tem apenas intuito um didático. Assim, como a maior parte da literatura utiliza o termo “intervenção precoce”, este também será o adotado neste trabalho.

Num breve histórico, podemos recuperar o trabalho de Guralnick e Bricker (1987), que remonta as primeiras experiências em intervenção precoce entre o final do século XIX e início do século XX. Estas se davam partir de iniciativas individuais, sobretudo no continente europeu, e se dedicavam à promoção de um ambiente saudável e estimulante ao desenvolvimento de crianças em situação de vulnerabilidade social. A partir dos anos 1950 e 1960, foram desenvolvidos programas de intervenção precoce com propósitos de política social, e posteriormente de pesquisa, que apontavam os efeitos benéficos da intervenção precoce no desenvolvimento infantil (Bronfenbrenner, 1974; Dunst, 2007). A década de 1980 foi crítica para o crescimento do campo de estudos em intervenção precoce, nos quais o foco estava em estudos de nível macro e de programas de intervenção precoce.

Algumas perspectivas teóricas despontam nos estudos sobre a intervenção precoce, como a teoria bioecológica do desenvolvimento, de Bronfenbrenner (1979), e continuado por Dunst (2007) e o modelo transacional do desenvolvimento de Sameroff (2009). Na primeira perspectiva, a intervenção precoce compreende a integração de diferentes níveis nos quais o desenvolvimento acontece. Bronfenbrenner parte das características individuais da criança com deficiência ou atraso no desenvolvimento, as das pessoas com as quais a criança mantém relações face a face (por exemplo, os familiares), e as oportunidades e experiências proporcionadas a essa criança em seu contexto sociocultural de desenvolvimento.

A partir de Dunst, é dado um enfoque na intervenção precoce que se propõe a fortalecer e dar suporte às capacidades e competências dos pais em promover tais experiências e oportunidades para seus filhos com deficiência. Dessa maneira, o propósito da intervenção precoce é que a oferta de experiências pelos cuidadores primários promova a “aquisição e o uso

de competências comportamentais pelas crianças” os quais tenham como objetivo o desenvolvimento de interações pró-sociais da criança em seu contexto (Dunst, 2007, p. 162).

Por sua vez, o modelo transacional de Sameroff (2009) dispõe que o desenvolvimento da criança é produto das relações e modelações ativamente estabelecidas entre esta e seu ambiente. Dessa maneira, as experiências que a criança tem ao longo da vida têm grande relevância e repercussões em seu desenvolvimento.

Outro aspecto conceitual importante a ser destacado é o dos tipos de práticas profissionais de intervenção precoce, no qual se situam o paradigma das práticas centradas na família e o das centradas no serviço ou na criança. De acordo com Dunst (2000, 1985), no paradigma das práticas centradas na família a intervenção precoce tem como propósito o suporte das famílias através dos membros de redes formais e informais, que auxiliem os pais e familiares a fortalecerem a sua confiança, autonomia e poder decisório sobre os processos de cuidado das crianças. Para tanto, o foco dos profissionais e dos serviços de intervenção precoce é o empoderamento e o suporte dos familiares a desenvolverem capacidades e confiança no seu conhecimento sobre a atenção que seu filho precisa. A proposta da intervenção precoce que forme e fortaleça um suporte social é baseada em um novo paradigma, que enfoca modelos promotores (positivos, que destacam a otimização da competência), empoderadores (que criam oportunidades para que os familiares exerçam suas capacidades e desenvolvam novas competências), baseados em pontos fortes (reconhecendo as potencialidades das famílias), nos recursos (valorizam as oportunidades e experiências comunitárias) e centrados na família (profissionais como agentes da família, que responsáveis por dar-lhes suporte) (Dunst, 2000, p. 98). Deste modo, revela-se distinto do paradigma tradicional, que destaca os modelos de tratamento (concentrados na remediação da deficiência), de especialização (depende da especialização dos profissionais para resolver os problemas das pessoas), baseados no déficit (foco nas fraquezas e problemas), nos serviços (centradas no ambiente do serviço profissional) e nos profissionais (profissionais como experts que determinam as necessidades das pessoas).

Com isso, Dunst enfatiza que, ao se considerar a forte interligação entre as crianças e suas famílias, uma prática que seja suportiva a estas é muito mais potente do que uma que não tenha esse foco. Ademais, o autor reitera que o foco da intervenção precoce também deve estar nas atividades cotidianas, as quais são fontes de aprendizado significativo e contextualizado de novos comportamentos e habilidades, que auxiliam as crianças a atuar com maior autonomia e engajamento pró-social na vida familiar e comunitária.

Aspectos históricos da intervenção precoce no Brasil: do Instituto dos Meninos Cegos à Síndrome Congênita do Zika Vírus

Nesta seção serão apresentados os documentos oficiais do governo brasileiro com orientações sobre intervenção precoce ao longo da história, com maior enfoque nas últimas quatro décadas, para que possamos acompanhar as políticas e programas que desencadearam as diretrizes atuais da intervenção precoce para as crianças com a síndrome congênita do Zika Vírus, foco maior deste estudo.

No Brasil, até o início do século XX, os cuidados às deficiências na infância eram ligados a instituições do governo, como o Imperial Instituto dos Meninos Cegos¹ (1854), e o Pavilhão Escola Bourneville², no Hospício Nacional de Alienados³ (1904), e quando não o eram, se atrelavam ao campo da loucura, e, logo, eram encaminhados para o asilamento manicomial (Brasil, 2008). Nas instituições que de fato se propunham a algum tipo de cuidado às crianças com deficiência, a proposta de atuação era invariavelmente ligada a iniciativas educacionais, e não no âmbito da saúde.

Por volta da década de 1950, foram inaugurados os primeiros centros de reabilitação, os quais foram primordialmente destinados ao cuidado das sequelas dos surtos de poliomielite, infecção ocasionadora da paralisia infantil. Nesse ínterim, também foram introduzidas formações em fisioterapia e terapia ocupacional, ainda escassas no país, as quais eram as profissões que passaram a organizar o cuidado nos centros de reabilitação brasileiros (Barros, 2008). Tiveram destaque por volta desse período, as organizações filantrópicas, como o Instituto Pestalozzi, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), o Instituto Baiano de Reabilitação (IBR), entre outros, que se destinavam ao cuidado nos âmbitos da saúde, educação e assistência social de crianças com deficiências e seus familiares.

Entre o ano de 1968, e o início da década de 1980, poucos avanços foram incorporados à área do cuidado para crianças deficientes e reabilitação infantil, e somente em 1984, momento de transição democrática, foi lançado o Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança (Brasil, 1984). Este documento apontava sutilmente a necessidade de identificação, diagnóstico e intervenção precoces de processos patológicos, bem como o papel preventivo do

¹ Responsável pela educação primária e secundária, educação moral e religiosa, e pelo ensino de ofícios fabris (Brasil, 2016d)

² Primeira instituição dedicada ao atendimento a crianças com impasses no desenvolvimento, cujo objetivo era unir o acompanhamento médico à educação (Silva, 2009).

³ Inicialmente nomeado Hospital Pedro II (1841), foi a primeira instituição brasileira dedicada ao cuidado da população com sofrimento psíquico (Fiocruz, sem data).

acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil na intervenção precoce junto a crianças mais vulneráveis. É importante pontuar, no entanto, que embora essa recomendação possa ter tido aplicações na área da reabilitação infantil, o foco de tal documento é evidentemente voltado para a erradicação da mortalidade infantil e de agravos à saúde infantil como a diarreia e a desnutrição, mazelas marcantes na saúde da criança na época.

Avançando para a década de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (1990) determinou o atendimento especializado a crianças e adolescentes “portadores deficiência” (ECA, Art. 11, § 1º). Essa resolução, no entanto, ainda não indica as características do cuidado à deficiência na infância com maior particularidade. Em 1994, a Declaração de Salamanca (Unesco, 1994), lança princípios internacionais na área das necessidades educativas especiais, e prevê ações relativas à identificação e ao desenvolvimento de estratégias de intervenção precoce.

Em 1995, o Brasil inaugura, vista disso, políticas relacionadas ao cuidado especializado de crianças, inseridas a priori pelo Ministério da Educação (MEC), como as Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce (Brasil, 1995). Tal documento, o mais detalhado até então, determina, em consonância com Guralnick e Bricker (1987), que as equipes de estimulação precoce devem ter uma composição multiprofissional, com organização transdisciplinar. Para tanto, o serviço deve estar esteado numa equipe mínima, de profissionais da educação, e numa equipe ideal, composta por especialistas (psicólogo, assistente social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, etc.). Guralnick e Bricker (1987) salientam, em adição, a relevância de um cuidado em intervenção precoce que conte com a contribuição da intersectorialidade (saúde, educação, social, comportamental) e interdisciplinaridade para uma assistência integral e qualificada às crianças com impasses no desenvolvimento e suas famílias.

A partir dos anos 2000, é possível notar a introdução do setor da saúde como principal eixo de responsabilidade do cuidado da criança com deficiência, com a transição das propostas da intervenção precoce para a alçada do Ministério da Saúde (MS). Uma considerável importância passou a ser atribuída à atenção à saúde integral da criança, tanto na atenção básica em saúde, como em programas que incluem a atenção especializada. Dessa maneira, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (Brasil, 2002) preconiza um protocolo universal de avaliação de recém-nascidos no período perinatal na atenção básica, cujo principal propósito é a redução da morbimortalidade infantil e o acompanhamento com equipe multidisciplinar especializada nos casos de crianças com risco desenvolvimental. Atualmente, as testagens neonatais são acrescidas da avaliação visual, auditiva e cardiológica, além da checagem do desenvolvimento segundo os parâmetros determinados pela Caderneta da Criança (Brasil,

2013), e são realizadas entre a primeira semana e o terceiro mês de vida. Estas medidas permitem uma ampla abrangência na identificação e diagnóstico precoce de patologias, malformações, alterações neurológicas, sensoriais e motoras, e oportuno encaminhamento para acompanhamento com equipe de reabilitação.

No ano de 2002, nos Cadernos da Atenção Básica, volume 11, é possível observar a recomendação pontual da intervenção precoce nos casos de manifestações patológicas do sistema nervoso e neuromuscular, bem como na formação do vínculo entre os cuidadores primordiais e o bebê. A Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil (2004), trouxe maior ênfase à intervenção precoce, determinando como compromisso do governo em nível federal, estadual e municipal o monitoramento permanente, e a introdução de medidas preventivas, diagnóstico, reabilitação, acompanhamento do desenvolvimento, estimulação e imunização das crianças. Podemos observar orientações preconizadas pelo Ministério da Saúde no trecho abaixo:

A criança com necessidades especiais deve receber atenção integral e multiprofissional, possibilitando a detecção dos problemas em tempo oportuno para o desenvolvimento de ações de diagnóstico e intervenção precoce, de habilitação e reabilitação, promoção de saúde e prevenção de impedimento físico, mental ou sensorial e de agravos secundários, minimizando as consequências da deficiência. A abordagem da criança deve ter como referencial a promoção da sua inclusão e participação social, para o que é necessária a atuação integrada da equipe de saúde com a família, a comunidade e os equipamentos sociais disponíveis (Brasil, 2004, p.34).

No ano de 2008, foi lançada a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, a qual prevê para as crianças o acompanhamento das dimensões motora, cognitiva e emocional do desenvolvimento infantil como parte das estratégias e ações de prevenção de deficiências na infância. Já no ano de 2012, o 33º volume dos Cadernos de Atenção Básica (Brasil, 2012) retomam o enfoque no desenvolvimento infantil, e destacam a intervenção precoce nos casos de “atraso no desenvolvimento da fala, alterações relacionais, tendência ao isolamento social, dificuldade no aprendizado, agressividade, entre outros” (p. 122), bem como a indicação de estimulação em situações de risco ou atraso já estabelecido no desenvolvimento infantil. Tais recomendações são acompanhadas dos parâmetros de crescimento e desenvolvimento típico na infância adotados pela Caderneta de Saúde da Criança.

No ano de 2016, dado o cenário nacional de surto epidêmico de SCZV, o Ministério da Saúde atualiza as recomendações no documento intitulado “Diretrizes para estimulação precoce até 3 anos” (Brasil, 2016c). Neste, determina-se que a atuação profissional em estimulação precoce é dedicada à atenuação de sequelas em “bebês de alto risco e com crianças pequenas acometidas por patologias orgânicas” (p. 5), de zero aos três anos de idade. Para tanto, o

cuidado multiprofissional deve ser ofertado sistemática e sequencialmente, com o emprego de técnicas e recursos terapêuticos que proponham a promoção do desenvolvimento integral da criança e da aquisição de habilidades neuropsicomotoras. A estimulação precoce preconiza um aproveitamento da janela de oportunidades promovida pelo momento de conquista de habilidades e de intensa plasticidade neuronal presente nos primeiros anos de vida.

A partir deste documento (Brasil, 2016) e em consonância com Dunst, Trivette e Deal⁴ 1988, e Dunst, 2000, determina-se que embora as técnicas e recursos sejam aplicados com foco no desenvolvimento da criança, as práticas profissionais em estimulação precoce devem estar centradas na família. Isso quer dizer que a atuação profissional em estimulação precoce⁵ envolve, do mesmo modo, acolher, orientar, acompanhar e oferecer apoio psicossocial aos cuidadores das crianças assistidas.

A equipe multiprofissional é, portanto, responsável pelo estabelecimento de uma relação que dê suporte, fortaleça os cuidadores, promova a corresponsabilização do cuidado, a autoconfiança e autonomia, e que consolide parcerias potentes e sensíveis, com mútuo compartilhamento e colaboração (Dunst, 1996; Rappaport, 1981). Ademais, é também seu papel favorecer a construção de uma relação positiva entre criança e família, e a transferência do conhecimento dos processos terapêuticos desenvolvidos, possibilitando a construção de uma convivência familiar cotidiana que promova o desenvolvimento saudável das crianças (Brasil, 2016).

A emergência da Síndrome Congênita do Zika Vírus

Nos últimos três anos, nos deparamos com uma epidemia nacional de nascimentos de crianças com a síndrome congênita do Zika Vírus, sobretudo entre os anos de 2015 e 2016. De acordo com os últimos dados, até a 49^a semana epidemiológica do ano de 2018, neste ano foram confirmados 99 novos casos, acumulando um somatório de 3.279 casos de crianças com a SCZV desde o ano de 2015, cuja manifestação mais conhecida é a microcefalia (Brasil, 2018). Para além da recente conjuntura epidêmica, os dados epidemiológicos dos anos de 2010 a 2014, registraram 781 casos de nascimentos de crianças com alterações congênicas no sistema nervoso central (SNC) no país. Este dado nos evidencia que existia previamente um contexto endêmico de incidência de malformações neurológicas semelhantes a esta, o que faz com que, de certa forma, tais acometimentos tenham tido incidência regular no país (Brasil, 2015a). Ainda que as

⁴ Em Dunst (1998; 2000) o termo utilizado é “intervenção precoce”.

⁵ Termo empregado nos documentos do Ministério da Saúde.

ocorrências de nascimentos de crianças com a SCZV sejam observadas em toda extensão do território nacional, a região Nordeste tem principal destaque, e o estado da Bahia possui, segundo os dados mais recentes, 550 casos confirmados, que correspondem a 16,7% de todo o país. (Brasil, 2018)

Desta maneira, ainda que o alerta epidêmico tenha sido superado no final do ano de 2016, as consequências no desenvolvimento das crianças com SCZV perdurarão em longo prazo, exigindo cuidados profissionais permanentes. Ademais, os estudos em Psicologia ainda não se mostram expressivos nas contribuições diante tal quadro desenvolvimental, social, político e de assistência.

A SCZV constitui-se como uma condição que oferece riscos ao desenvolvimento infantil, de origem congênita (Brasil, 2016b), caracterizada por um subdesenvolvimento de partes do encéfalo ou pela destruição de células neurais durante o período gestacional, o que, portanto, não se define como uma doença. Os critérios envolvidos no diagnóstico da SCZV baseiam-se principalmente na visualização da malformação de partes do encéfalo (exame de imagem), constatação de um perímetro encefálico reduzido (Victora, Schuler-Faccini, Matijasevich, Ribeiro, Pessoa, & Barros, 2016), presença de características dismórficas e anomalias congênitas que acometam demais órgãos, bem como a sorologia positiva para o vírus Zika (Brasil, 2016c). Entre as sequelas mais frequentemente notadas, destacam-se a microcefalia,

[...] desproporção craniofacial, hipertonia/espasticidade, hiperreflexia, irritabilidade com choro intermitente, convulsões, disfunção do tronco cerebral, incluindo dificuldades de alimentação (disfagia), artrogripose, alterações neuromotoras, auditivas e oculares. [...] calcificações cerebrais, lisencefalia, distúrbios corticais e ventriculomegalia e hipoplasia cerebelar ⁶[...] (Brasil, 2016c, p.13).

Os estudos recentes sobre o Zika vírus (ZIKV) têm seguido algumas tendências, que explicitam o impacto do contexto de epidemia de nascimentos de crianças com esta condição no Brasil na produção científica. Entre os temas mais abordados estão as relações entre o ZIKV e a microcefalia (Camargo Jr., 2016; Botell & Bermúdez, 2016; Jaenisch et al. 2017; Cofré, 2016; Duarte et al., 2017; Oliveira et al., 2017), sensibilidade dos critérios diagnósticos da

⁶ Significados de termos mais específicos a seguir: hipertonia é a presença do tônus muscular aumentado e da rigidez muscular; espasticidade é o aumento dos movimentos reflexos no momento da contração muscular; hiperreflexia é o aumento de movimentos reflexos; disfagia é a dificuldade na deglutição; artrogripose é uma limitação congênita dos movimentos das articulações; calcificações cerebrais se caracterizam pelo depósito de sais de cálcio no tecido cerebral; lisencefalia é a ausência de circunvoluções cerebrais; ventriculomegalia se dá com a dilatação dos ventrículos cerebrais; e hipoplasia cerebelar, que é a presença de malformações e diminuição do cerebelo.

microcefalia e da SCZV (Souza et al., 2016; Brunoni et al., 2016), demais possíveis consequências da infecção congênita do ZIKV (Coronado, Ruiz, Arjonilla & Roing-Quilis, 2015; Lima, Tavares, Rocha, Jesus, & Santos, 2017; Torales & Barrios, 2017), bioética (Corral, Rascón, & Alonso, 2016), o papel da mídia (Rangel, 2017), além de estudos que enfocam as famílias, em especial as mães, das crianças nascidas com a SCZV (Williamson, 2017, 2018; Diniz, 2016; Diniz & Brito, 2016; Porto & Moura, 2017).

Neste campo de estudos, ainda poucas investigações têm se dedicado aos fenômenos em torno das experiências profissionais em saúde que se dão no acompanhamento de crianças com a SCZV e seus familiares. Podemos destacar alguns, como os desenvolvidos por Cruz, Chicati e Barsaglini (2018), que se debruçam sobre o trabalho exercido por enfermeiras, destacando que estas profissionais se deparam com situações que mobilizam novos aprendizados no fazer profissional, desafios e a necessidade de ressignificar a assistência para o atendimento das necessidades destas crianças e seus familiares. Folha, Marini, Nunes e Della Barba (2018), por sua vez, fazem uma análise dos documentos oficiais do Ministério da Saúde que descrevem as diretrizes de cuidado em intervenção precoce, apontando possibilidades mais amplas e integrais de atenção ao desenvolvimento da criança e da assistência às suas famílias. No estudo feito por Alaves, Sampaio, Siqueira e Pereira (2019), é descrita a experiência de um parto de uma criança com a SCZV não previamente diagnosticada, na qual toma destaque a desorganização da equipe de saúde frente à situação inesperada, o que se desdobra na atenção prestada ao recém-nascido e seus familiares, mais especificamente a mãe. A investigação de Pereira, (2018), destaca a atuação de profissionais de saúde dedicadas ao cuidado de crianças com a SCZV e suas famílias, e evidencia a fragmentação da rede de saúde diante as necessidades de cuidado integral, bem como o despreparo e sentimentos conflitantes e de impotência frente as demandas que emergem neste público. Reis, Santos, Barata e Falcão (2018) e Souza, Maciel, Fernandes e Amorim (2017) trazem experiências de estudantes de graduação na assistência às crianças com a SCZV, sublinhando os aprendizados teórico-práticos obtidos nas experiências de estágio, e como estas contribuem para sua formação profissional.

Atenção às crianças com SCZV

A partir desta conjuntura de repercussão nacional e internacional, o governo brasileiro elaborou uma série de documentos que propõem um conjunto de respostas institucionais imediatas às consequências sociais e de saúde relativas ao surto epidêmico (Brasil, 2016a; 2016b; 2016c; 2017c; 2017d; 2017e). A Organização Mundial da Saúde (OMS), do mesmo

modo, debruçou-se sobre a situação epidêmica e a permanente necessidade de cuidados e atenção a mulheres e seus filhos com SCZV (Organização Mundial da Saúde, 2016).

Isto posto, a proposta da estimulação precoce desponta com especial destaque na atuação diante o atraso e as sequelas no desenvolvimento global de crianças com SCZV. Faz-se importante salientar que, segundo os dados mais atuais do ano de 2018⁷, 35,2% das crianças nascidas com SCZV em todo o Brasil estão atualmente atendidas em serviços de estimulação precoce. No estado da Bahia, 45,5% das crianças com o diagnóstico de SCZV estão atualmente inseridas em serviços de saúde, no setor público, dedicados à estimulação precoce. (Brasil, 2018).

Os próximos parágrafos apresentarão brevemente uma discussão crítica às diretrizes de estimulação precoce propostas pelos materiais do Ministério da Saúde. Tal argumentação analisa, portanto, quais perspectivas são apresentadas acerca da compreensão e atuação frente ao desenvolvimento infantil no contexto da intervenção precoce.

Alcançado este ponto, a análise dos materiais do Ministério da Saúde e da Organização Mundial da Saúde citados anteriormente (OMS, 2016; Brasil, 2016a; 2016b; 2016c; 2017c; 2017d; 2017e), permite apreender e situar qual tem sido a proposta de intervenção precoce para as crianças com SCZV no Brasil, mais especificamente no setor público da saúde. Tais manuais e protocolos utilizam majoritariamente o termo “estimulação precoce”, o que se adequa melhor à declaração de seus objetivos e à definição empregada pelo Ministério da Saúde.

O entendimento sobre a estimulação precoce trazida pelos materiais enfoca principalmente na mitigação e redução dos efeitos negativos de doenças, e o favorecimento do desenvolvimento neuropsicomotor, linguagem, socialização, estruturação subjetiva e vinculação da criança e sua família. Esses enfatizam que a estimulação precoce se dá a partir da ação de equipes multiprofissionais e interdisciplinares, designadas a atuar tanto no nível de atenção especializada, como na atenção básica em saúde.

A família tem um papel importante nesses documentos, e coloca-se que as equipes devem oferecer suporte e favorecer a autonomia dos pais sobre o desenvolvimento das crianças. No entanto, é possível observar que os planejamentos e as práticas são centrados na criança, e no desenvolvimento de suas capacidades, cabendo aos familiares e comunidade o auxílio para que os objetivos sejam atingidos, mas inexistente uma proposta complexa de cuidado dedicada também aos familiares. O único documento que propõe a atenção especializada aos genitores

⁷ Dados relativos à 54ª Semana Epidemiológica de 2018, com dados de dezembro de 2018.

das crianças com SCZV se restringe ao cuidado com as mães, e toca de maneira superficial na temática da estimulação precoce (OMS, 2016; Brasil, 2017).

Um ponto importante também a ser considerado é que, embora as orientações do governo federal compreendam a articulação de redes para o cuidado às crianças com a SCZV, esta estratégia não é detalhada nos manuais de estimulação precoce. É compreensível que os documentos tragam os marcos do desenvolvimento e as principais técnicas de intervenção, mas é necessário que o entendimento de que a intervenção baseada no serviço é menos eficaz que a baseada no ambiente natural e cotidiano das famílias, guie as equipes e os esforços no setor da saúde.

Ademais, mesmo que a Portaria Interministerial Nº - 405, de 15 de março de 2016 (Brasil, 2016) inclua a integração de diversos setores para o cuidado das crianças com a SCZV e suas famílias, os manuais parecem dialogar pouco com uma rede intersetorial que estabeleça de redes de cuidado no território. Isto posto, podemos retornar ao conceito de ‘estimulação precoce’, que se propõe à administração de técnicas disciplinares isoladas e não de uma efetiva intervenção que se estenda ao território, e que se articule com demais serviços e instâncias promotoras de cuidado.

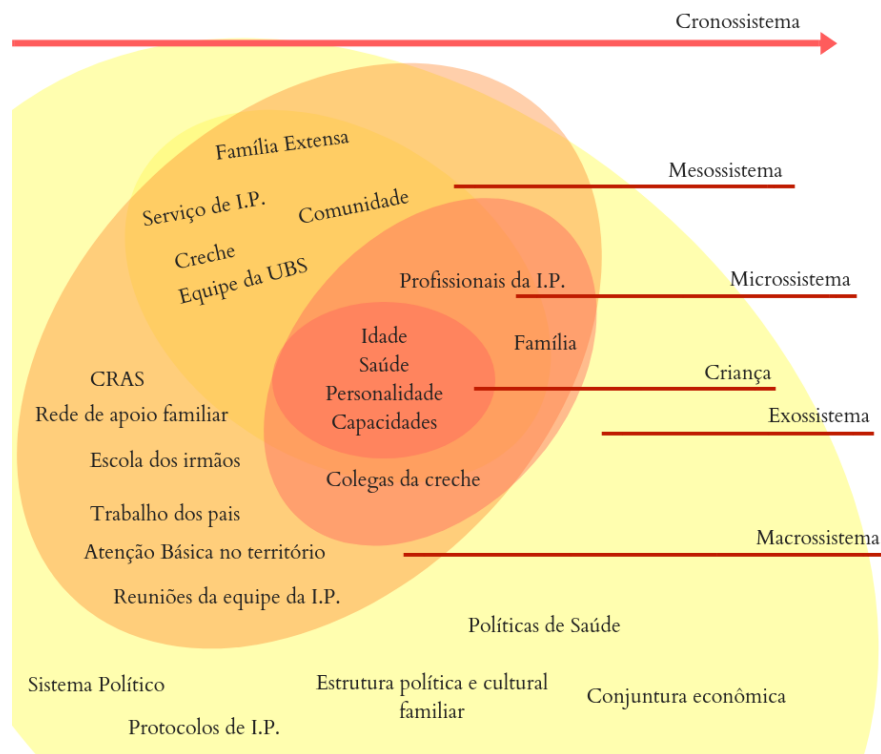


Figura 2. Intervenção precoce a partir do modelo de bioecológico do desenvolvimento.

Pensando a intervenção precoce em termos de Bronfenbrenner e Dunst, as políticas voltadas para a atenção à saúde e o desenvolvimento de crianças com a SCZV entre os zero e

três anos, devem compreender uma articulação entre diversos níveis da atenção. Para tanto, não devem estar centralizadas nos serviços e sim no território, integrando a saúde (especializada e básica), a assistência social (benefícios e direitos), a educação (creches, acompanhantes terapêuticos, educação inclusiva), a comunidade (ONGs, associações) e a família. Os manuais de intervenção precoce devem, portanto, priorizar a orientação aos profissionais para a atuação em articulação de redes que possibilitem, portanto, um cuidado integral e não fracionado à saúde e ao desenvolvimento da criança.

1.2 Práticas profissionais em intervenção precoce: um mapeamento da literatura nacional e internacional

Nos próximos parágrafos nos debruçaremos sobre os estudos da literatura recente (2007 – 2018) que tratam sobre as práticas profissionais em intervenção precoce na literatura nacional e internacional. Essa revisão bibliográfica tem como intuito descrever os meios pelos quais as investigações têm abordado o tema, seus principais aspectos metodológicos, assim como caracterizar os profissionais de intervenção precoce, as práticas e contextos nos quais a sua atuação se insere.

Características dos estudos

Primeiramente, faz-se importante caracterizar de maneira geral quais são os estudos que abordaremos a seguir, serão analisados trinta e quatro trabalhos, sendo uma tese de doutorado, uma dissertação de mestrado e trinta e três artigos científicos, os quais foram produzidos, por ordem de frequência, nos Estados Unidos, Austrália, Brasil, Portugal, Inglaterra, Irlanda, Itália, Taiwan, Canadá e Suécia. Os trabalhos se debruçam, de forma geral, sobre práticas relativas à intervenção precoce às deficiências e atrasos do desenvolvimento de maneira mais geral, ao transtorno do espectro autista (TEA), à prematuridade e cuidados intensivos neonatais, à deficiência auditiva e aos distúrbios de linguagem. Os profissionais estudados situam suas atuações em serviços de saúde do setor público, privado e organizações não governamentais, em localidades urbanas, suburbanas e rurais.

Aspectos metodológicos dos estudos

Nos próximos parágrafos nos debruçaremos nas metodologias empregadas na produção de conhecimento científico no campo das práticas profissionais em intervenção precoce. Evidenciar os pressupostos presentes no direcionamento de uma pesquisa nos auxilia a compreender qual a forma que se compreende o mundo e os fenômenos existentes nele, como se compreende o homem, ou as regras que regem o funcionamento das sociedades (Neuman, 2011). Dessa maneira, atentar-se à perspectiva pela qual se orienta a coleta de dados, bem como a perspectiva de interpretação conferida a tais dados, dão suporte à compreensão de como temos apreendido e falado sobre um fenômeno.

De maneira geral, do total de trabalhos analisados, 12 seguem a abordagem quantitativa e 14 a qualitativa. Os estudos quantitativos se caracterizam, em sua maioria, no uso de técnicas

de coleta de dados como questionários, instrumentos e escalas de medida, treinamentos, assim como entrevistas semiestruturadas, que foram conduzidos via e-mail e telefone ou presencial (Moreira, 2013; Paynter & Keen, 2015; Boavida, Akers, McWilliam, & Jung, 2015; McNeil, Patterson, Manetto-Spratt, & Patsch 2016; Harrison et al., 2016; Ciciriello et al., 2016; Boavida, Aguiar, McWilliam, & Correia, 2016; Porter et al., 2016; Reis, Pereira, & Almeida, 2017; Paynter et al., 2017; Kang, Palisano, Simeonsson, & Hwang, 2017; Thatcher e Fletcher, 2008, Sawyer & Campbell, 2012; Långh, Hammar, Klintwall e Bölte, 2017; Nwokah, Hsu & Gulker, 2013).

Neste ponto, também foi possível observar uma tendência ao desenvolvimento de pesquisas de larga escala, pautadas no uso de questionários de autorrelato disponibilizados via internet. Entre os estudos que utilizaram essas ferramentas, podemos destacar alguns, como Thatcher e Fletcher (2008) que realizaram um estudo para analisar as atitudes dos profissionais e intervenção precoce sobre a alfabetização; Kang, Palisano, Simeonsson e Hwang (2017), que buscaram avaliar o nível interno de consistência e confiabilidade teste-reteste da versão chinesa de um questionário de autoavaliação sobre comportamentos de prestadores de serviços pediátricos centrados na família; Sawyer e Campbell (2012), que investigaram a perspectiva dos profissionais da intervenção precoce no exercício do papel de professores dos cuidadores principais das crianças; Långh, Hammar, Klintwall e Bölte (2017), estudaram os níveis de conhecimento e precisão de profissionais sobre a intervenção comportamental precoce intensiva para crianças com autismo; Nwokah et al. (2013), que analisaram as práticas e preocupações dos profissionais em relação ao uso de brinquedos na intervenção precoce realizadas no domicílio das crianças, junto a famílias em situação de pobreza.

Outros estudos como os de Escorcía-Mora, García-Sánchez, Sánchez-López e Hernández-Pérez (2016), bem como o de Kang, Palisano, Simeonsson e Hwang (2017), apresentam propostas de instrumentos cujos focos são a mensuração da interação de pais e profissionais de intervenção precoce, e a avaliação do direcionamento da intervenção centrada na família

A principal limitação da parcela de estudos que utilizaram a metodologia quantitativa foi a possibilidade de um enviesamento da amostra. Ou seja, é provável que os participantes que responderam estes instrumentos – compostos, em sua maioria, por mais de uma fase, e realizados *online* – sejam particularmente interessados nessas temáticas. Isso quer dizer que muitos profissionais podem ter recebido o pedido de participação nas pesquisas, mas somente os que já tinham interesse nesse tema foram os que responderam os instrumentos. A outra possível limitação é a de não correspondência entre o que é relatado pelos profissionais e o que

de fato eles fazem. A importância de aliar os métodos de autorrelato com a observação direta das práticas emerge, portanto, como um ponto metodológico a se ter atenção. Sobre a análise de dados, estes trabalhos utilizaram, em sua maioria a análise estatística, principalmente através de softwares analíticos, como é possível ver na tabela 1.

Tabela 1. Aspectos metodológicos presentes nos estudos revisados

Abord. Metod.	Análise	Fundam. Teórica	Recrutamento de participantes				Total	
			Ident.	N.I.	Pres.	Não pres. (online, tel. Instit.)		
M. mistos	Análise Estatística, de conteúdo, Concept mapping, SPSS, Análise temática, Análise qualitativa	0	7	1	0	0	1	7
Quanti.	SPSS, Análise inferencial, Andersen Behavioural Model of Health Service Use, WINSTEPS, Análise estatística, Análise quantitativa, Análise SWOT	Modelo Transacional, Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano e Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce	11	3	7	1	1	12
Quali.	Análise temática, Teoria Fundamentada, Análise de conteúdo, Análise qualitativa, Estudo de caso, Atlas Ti, Condensação de significados, Normalisation Process Theory Constructs	Perspectiva socioecológica, Teoria Fundamentada e Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano	9	12	0	2	0	13
N. I.	Análise do discurso em profundidade		2	1	0	1	0	2

Nos estudos de abordagem qualitativa, destaca-se a produção de dados majoritariamente por meio de grupos focais e entrevistas (semiestruturadas, não diretivas), os quais foram em sua grande parte presenciais, com exceção de um, via telefone. Os dados gerados foram interpretados por meio da análise de conteúdo, condensação de significados, teoria fundamentada, análise comparativa, estudos de caso, software Atlas Ti e pela teoria do processo de normalização (Donato, Shane, & Hemsley, 2014; Carrol, 2016; Pichini, Rodrigues, Ambrós,

Souza, & Pichini, 2016; Bobrek, & Gil, 2016; Able, West, & Lim, 2017; Crais et al., 2014; Souza et al., 2014; Klossowski, Godói, Xavier, & Fujinaga, 2016; Silva et al., 2017; Basu, Pearse, Baggaley, Watson, & Rapley, 2017).

De modo geral, entre as metodologias quantitativas e qualitativas, poucos estudos indicaram suas afiliações teóricas. Entre os estudos que as explicitaram, a maioria se baseava nas abordagens da Teoria Fundamentada, do Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano e do Modelo Transacional (Moreira, 2013; Carrol, 2016; Crais et al., 2014; Basu et al., 2017). Somente um estudo de metodologia quantitativa (Moreira, 2013) destacou o uso do Modelo Transacional, do Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano e das Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce como fundamentação teórica através da qual foi desenvolvido. Na análise de dados, estes estudos privilegiaram uma grande variedade de perspectivas e técnicas de análise, como podemos observar na tabela 1.

Os estudos de métodos mistos têm menor expressividade (7) e não identificaram a fundamentação teórica na qual se baseiam, mas, no entanto, apresentam suas abordagens para análise. Em relação à análise dos dados estes trabalhos descreveram de maneira mais ou menos aprofundada seus métodos analíticos, como é possível ver na tabela 1.

Esse dado evidencia que os trabalhos presentes nesta revisão mostraram, de forma geral, menor precisão no que diz respeito aos pressupostos dos quais partiram, e quais as diretrizes teóricas que guiaram as escolhas de pesquisa (metodológicas e de análise).

Conceito de intervenção precoce

A partir da análise dos estudos em questão, pudemos perceber que quase a metade destes não traziam definições sobre a modalidade de intervenção precoce sobre a qual desenvolveram a pesquisa. Essa parcela de trabalhos acaba por tomar o conceito de intervenção precoce ou estimulação precoce com algo já dado, o que se pode creditar à vasta compreensão e divulgação dos termos e suas práticas na área da saúde, em específico nos periódicos que se debruçam sobre o TEA e intervenções na primeira infância (Nwokah, Hsu, & Gulker, 2013; Noyes-Grosser et al., 2013; Paynter, & Keen, 2015; Rees et al., 2015; Edwards, Gillies, & Horsley, 2015; McNeil, et al., 2016; Ashburner, Vickerstaff, Beetge, & Copley, 2016; Harrison et al., 2016; Ciciriello, et al. 2016; Barton, Harris, & Leech, 2016; Pichini et al. 2016; Able et al., 2017; Paynter et al., 2017; Crais et al., 2014; Gibbins et al (2015).; Basu et al., 2017).

Entre os trabalhos que elucidaram o conceito de intervenção precoce, é importante salientar que apenas um utilizou o termo “estimulação precoce” (Bobrek, & Gil, 2016),

enquanto os demais utilizaram “intervenção precoce/early intervention”, e outras nomenclaturas referentes às práticas específicas nesta área (sem, no entanto, usar o termo intervenção precoce), ou de atenção multidisciplinar em saúde à crianças que se encontram na faixa etária de zero a seis anos.

Moreira (2013) e Carroll (2016) traçaram definições a partir do histórico da intervenção precoce tanto no mundo, como em Portugal e na Irlanda, enfatizando a intervenção precoce a partir dos modelos transacional e ecológico do desenvolvimento, os quais ressaltam principalmente a contextualidade das práticas. De maneira mais breve, Dall'Alba et al. (2014), Reis et al., (2017), Kang et al. (2017) Mattern (2014), e Nwokah, Hsu, & Gulker, (2013) conceituam a intervenção precoce com um conjunto de serviços e políticas voltados para o suporte ao desenvolvimento de crianças em risco ou com deficiências, e suas famílias, a partir de um cuidado multidisciplinar desde o nascimento, e com pequenas divergências quanto à duração do acompanhamento (até os três, seis ou oito anos de idade).

Nos seguintes parágrafos, destacaremos estudos que trazem práticas ou temas específicos dentro do campo da intervenção precoce, cujas definições principais de cuidado nas quais suas pesquisas se desdobram, foram identificadas. No entanto, tais trabalhos não trouxeram as conceituações de intervenção precoce, contexto no qual as investigações foram desenvolvidas.

Porter et al. (2016) trata mais especificamente sobre a vigilância e triagem do desenvolvimento na intervenção precoce, mas somente define estes dois conceitos. Para os autores, a vigilância ao desenvolvimento é “o processo de reconhecer crianças que podem estar em risco de atrasos no desenvolvimento” (p. 92, tradução nossa), e a triagem de desenvolvimento se caracteriza pela utilização de “ferramentas padronizadas para identificar e definir” (p. 92, tradução nossa) o risco de desenvolvimento já reconhecido através da vigilância. Woolfenden et al. (2014) também se dedica ao tópico da vigilância ao desenvolvimento, destacando o seu uso como colaborativo no contexto da detecção precoce de problemas de desenvolvimento, visando a promoção do desenvolvimento na primeira infância e encaminhamentos cabíveis ao acompanhamento em intervenção precoce. Donato et al. (2014) desenvolve seu estudo a partir do programa Linguagem Visual no Autismo, que se constitui como um suporte adicional na intervenção precoce voltada para crianças no TEA a partir do uso de recursos visuais que forneçam suporte à comunicação e à linguagem.

Boavida et al. (2016) se detém mais profundamente sobre Modelo de Intervenção Precoce Baseado em Rotinas (MIPBR). Nesta abordagem, os autores traçam uma definição que enfatiza a funcionalidade e o enfoque das habilidades necessárias em ambientes naturais na

promoção do funcionamento da família e da criança. Hughes-Scholes et al. (2016) também se dedicam ao MIPBR, e ressaltam, da mesma forma, os aspectos e benefícios funcionais e de qualidade de vida desta prática para o desenvolvimento da criança e sua relação com a família. Em outro estudo, Boavida et al. (2015) enfatizam um tópico específico do MIPBR, que é a entrevista, a qual é composta por tópicos específicos que objetivam compreender descritiva e profundamente o funcionamento da criança e de sua família nas rotinas diárias.

A ausência do conceito de intervenção precoce é algo a ser questionado, na medida em que os estudos acima apresentados introduzem temas no âmbito desta prática, mas se abstêm de apresentá-lo. Da mesma maneira que os artigos que não trouxeram em absoluto qualquer definição ou conceito, estes parecem se basear na circunstância de estarem inseridos em periódicos destinados à veiculação de estudos nas áreas da saúde e reabilitação.

No rol dos estudos que se dedicam a outras propostas de cuidado, que não a intervenção precoce, destacam-se os tratados a seguir. Silva et al. (2017) discorre sobre a atenção direcionada à perda auditiva infantil na atenção básica, e define que é dever da equipe de saúde da família o acompanhamento do desenvolvimento infantil e atentar-se às doenças predominantes no período da infância. Klossowski et al. (2016) evidenciam no estudo sobre a assistência integral ao recém-nascido prematuro, que as equipes de saúde devem prestar um cuidado interdisciplinar, e centrada na família. Souza et al. (2014) discorrem sobre o Método Canguru, e o define enquanto uma tecnologia de atenção ao bebê prematuro e de baixo peso, que se destina tanto ao cuidado do bebê quanto ao acolhimento familiar.

Temas

Entre os temas acessados nos estudos revisados, o mais expressivo diz respeito às atitudes e práticas dos profissionais em intervenção precoce (Nwokah et al., 2013; Dall'Alba et al., 2014; Harrison et al. 2016; Rees et al. 2015; Barton et al., 2016; Porter et al. 2016; Reis et al., 2017; Silva et al., 2017; Cunha & Benevides, 2012; Bobrek & Gil, 2016; Pichini, Rodrigues, Ambrós & Souza, 2016; Neander & Skott, 2008; Porter e Mimm 2017). Tais estudos, apresentados na Tabela 2, enfatizam a compreensão e descrição do papel do profissional, do uso das abordagens nas práticas em intervenção precoce, a atuação no serviço, carga de trabalho, formação e experiência na área.

Tabela 2. Temas principais dos estudos revisados

Temas	Estudos
-------	---------

Atitudes e práticas dos profissionais em intervenção precoce	Nwokah et al., 2013; Dall'Alba et al., 2014; Harrison et al. 2016; Rees et al. 2015; Barton et al., 2016; Porter et al. 2016; Reis et al., 2017; Silva et al., 2017; Cunha & Benevides, 2012; Neander & Skott, 2008; Porter & Mimm 2017)
Percepção das práticas e/ou serviço a partir da perspectiva dos profissionais	(Moreira, 2013; Carroll, 2016; Ashburner et al., 2016; Pichini et al., 2016; Kang et al., 2017; Crais et al., 2014; Souza et al., 2014; Klossowski et al., 2016)
Programas de treinamento com os profissionais da intervenção precoce	(Boavida et al., 2015; McNeil et al., 2016; Hughes-Scholes et al., 2016; Boavida et al., 2016).
Crenças dos profissionais nos serviços	(Mattern, 2014; Donato et al., 2014; Woolfenden et al., 2014).
Conhecimento dos profissionais sobre as práticas em intervenção, ou sobre o serviço	(Paynter, & Keen, 2015; Edwards et al. 2015; Paynter et al., 2017).
Avaliações dos serviços e de suas práticas	(Ciciriello et al., 2016; Gibbins et al., 2015)
Autoavaliação dos profissionais das suas formações profissionais na graduação	(Bobrek, & Gil, 2016)
Preocupações éticas presentes no trabalho em intervenção precoce, e como os profissionais lidam com elas no cotidiano	(Able et al., 2017);
Desenvolvimento de um projeto terapêutico participativo em intervenção precoce	(Basu et al., 2017).

No estudo de Neander e Skott (2008), são destacadas as nuances presentes nas relações estabelecidas entre pais e profissionais, nos processos terapêuticos de crianças pequenas. Os autores destacam que no transcurso da formação de laços e pontes entre os familiares e os profissionais, são experienciadas situações que envolvem o estranhamento até a formação de vínculos de confiança. Bobrek e Gil (2016), por sua vez, desenvolveram um estudo sobre as relações que os profissionais de estimulação precoce fazem sobre sua atuação e sua formação profissional universitária. Neste, os profissionais avaliaram que a formação na graduação é insuficiente para o trabalho em estimulação precoce, e que estes destacam desafios à prática como a relação com os familiares das crianças, condições de trabalho e algumas atividades com as crianças. Ao estudarem as práticas dos psicólogos na intervenção precoce, Cunha e Benevides (2012) destacaram que estes profissionais consideram como foco da atuação a facilitação da vinculação mãe-bebê, num trabalho que se desenvolve na multidisciplinaridade, e em suporte ao desenvolvimento saudável.

No estudo de Nwokah et al. (2013), as autoras abordam o uso de brinquedos pelos profissionais de intervenção precoce que realizam atendimentos no domicílio às famílias em vulnerabilidade social em dois dos estados com maior taxa de pobreza dos Estados Unidos. As profissionais estudadas destacam vantagens e desvantagens na utilização dos brinquedos levados por elas para as sessões, que perpassam a condição socioeconômica das famílias, a

duração dos atendimentos, e a preferência do uso de elementos e materiais do ambiente natural da criança. Dall'Alba et al. (2014) se detém sobre o papel do terapeuta ocupacional na intervenção precoce com crianças com deficiências desenvolvimentais raras. Como resultado, encontrou-se que as práticas desses profissionais se concentram nas brincadeiras, nas atividades de vida diária, comunicação e habilidades motoras, são desenvolvidas de maneira centrada na família, em equipes multiprofissionais.

Porter e Mimm (2017), em um trabalho teórico sobre a temática da intervenção precoce na Síndrome Congênita do Zika Vírus, destacam o surgimento de crianças com quadros clínicos mais severos e demandantes de cuidado do que a clientela que os serviços estão acostumados a receber. Para as autoras, esta situação cria desafios aos profissionais para conseguir acompanhar as contribuições científicas mais recentes, e adequar rapidamente suas práticas às condições específicas, às vezes de multideficiências, de cada criança.

Outra temática igualmente relevante concerne à percepção das práticas e/ou serviço a partir da perspectiva dos profissionais (Moreira, 2013; Carroll, 2016; Ashburner et al., 2016; Pichini et al., 2016; Kang et al., 2017; Crais et al., 2014; Souza et al., 2014; Klossowski et al., 2016). Nesse tópico, condensam-se estudos que abordam a percepção que os profissionais têm sobre suas práticas, sobre o serviço de intervenção precoce e sobre os resultados do acompanhamento que prestam.

Pichini et al. (2016) enfocam seu estudo nas avaliações que os pais e os terapeutas fazem do desenvolvimento das crianças. Na maior parte de pais e profissionais a percepção sobre o processo terapêutico e sobre a comunicação são parecidas, em oposição, dois familiares discordam dos profissionais quanto à evolução do desenvolvimento de seus filhos. As autoras destacam que um entendimento comum entre pais e terapeutas favorece o acompanhamento em intervenção precoce. Moreira (2013) investigaram o quanto as práticas típicas dos profissionais em Coimbra se aproximavam ou distanciavam das práticas ideais em intervenção precoce. Concluiu que o que estes participantes acreditavam ser as práticas ideais estavam bastante alinhadas com as suas práticas cotidianas nos serviços de intervenção precoce. Carrol (2016) defendeu que o modelo de intervenção precoce irlandês depende de, e, portanto, deve compreender, a participação e parceria entre as crianças acompanhadas, seus familiares e profissionais. Ashburner et al. (2016), avaliam a percepção dos profissionais acerca do uso de tecnologias remotas para a implementação de intervenção precoce para crianças autistas no meio rural da Austrália. Neste estudo, os profissionais avaliam positivamente as tecnologias remotas, mas, no entanto, afirmam que estas devem auxiliar e não substituir a assistência face-a-face no caso das crianças que vivem longe dos serviços de intervenção precoce. Kang et al.

(2017), conduziram um estudo acerca da avaliação das práticas centradas na família em profissionais de intervenção precoce na Tailândia através da validação de um instrumento psicométrico. Os autores concluíram que as equipes focavam a atuação nas famílias, e que o instrumento traz benefícios de educação continuada e autoavaliação aos profissionais. Souza et al. (2014), por sua vez, buscaram compreender a percepção da equipe de enfermagem acerca do Método Canguru na saúde materno-infantil. Neste trabalho, os autores descreveram que as equipes tinham uma compreensão adequadas das aplicações e benefícios do método, e que o avaliavam positivamente nas práticas de cuidado a crianças prematuras e de baixo peso. Klossowski et al. (2016) investigaram as aplicações das políticas públicas voltadas para a assistência integral ao recém-nascido prematuro, e através de entrevistas com os profissionais. Dessa forma, concluem que as diretrizes de cuidado não são cumpridas, uma vez que os profissionais mostram não ter conhecimento da política e que suas práticas se distanciam das preconizadas pela noção de cuidado integral. Por fim, Crais et al. (2014), estudaram as percepções de profissionais norte-americanos acerca da triagem diagnóstica para o transtorno do espectro autista (TEA) em crianças até 18 meses. Os autores concluíram que as equipes traziam críticas à proposta, destacando preocupações acerca da acurácia dos instrumentos e nas consequências da identificação de TEA nessa faixa etária.

De outra maneira, a terceira categoria mais expressiva é relativa a estudos que desenvolveram programas de treinamento com os profissionais em práticas específicas no contexto da intervenção precoce (Boavida et al., 2015; McNeil et al., 2016; Hughes-Scholes et al., 2016; Boavida et al., 2016). Tais estudos se caracterizam, de outra maneira, por proporem a partir do treinamento, instrumentos de mensuração de práticas nas temáticas abordadas.

Boavida et al. (2015) desenvolveram um instrumento de treinamento para profissionais da intervenção precoce fundamentado em uma entrevista baseada em rotinas. Concluíram que o treinamento produz bons resultados e permite que a intervenção seja direcionada às necessidades reais das famílias. McNeil et al. (2015) descrevem um treinamento para equipes de intervenção precoce para qualificar sua atenção à saúde mental de bebês prematuros com risco desenvolvimental e suas famílias. Os profissionais notaram uma melhora sensível em suas práticas, bem como resultados positivos na relação entre os cuidadores e seus bebês. Por sua vez, Boavida et al. (2016) compartilharam o desenvolvimento de outro programa de intervenção precoce baseada em rotinas, o qual se dá através do treinamento de profissionais em Portugal. Concluíram através das percepções dos profissionais que o programa aumenta a qualidade e favorece as práticas centradas na família em intervenção precoce. Hughes-Scholes et al. (2016), numa perspectiva similar ao estudo de Boavida et al. (2016), implementaram uma intervenção

com profissionais da intervenção precoce na Austrália e avaliaram os profissionais, que destacaram benefícios às suas práticas a partir do programa de treinamento.

Da mesma forma, desponta a categoria de experiências e crenças dos profissionais nos serviços de intervenção precoce (Mattern, 2014; Donato et al., 2014; Woolfenden et al., 2015). Nesses estudos, são descritas as experiências dos profissionais e suas opiniões sobre o que influencia no serviço. Mattern (2014) buscou compreender as experiências dos profissionais da intervenção precoce, e descreveu que estes tinham vasto conhecimento sobre as práticas em intervenção precoce baseadas em evidências, e que estas estavam sendo aplicadas por eles de maneira adequada. No estudo conduzido por Donato et al. (2014), investiga-se as visões dos profissionais acerca da utilização de suportes visuais para crianças dentro do TEA. Os profissionais apontaram benefícios e obstáculos à utilização dos suportes visuais, destacando que no contexto da intervenção precoce esta proposta pode ter, de maneira geral, bons resultados. Woolfenden et al. (2014), por sua vez, exploraram as experiências de profissionais com o acesso ao diagnóstico de crianças de origens culturalmente e linguisticamente diversas na Austrália. O estudo concluiu que os profissionais percebiam pontos que favoreciam e outros que dificultavam o acesso ao diagnóstico e intervenção precoce destas crianças, majoritariamente relacionados às características sociodemográficas vivenciadas pelas famílias, bem como o acesso aos serviços, o que faz com que elas tenham perdas e desvantagens no percurso em busca de cuidado.

Uma outra categoria reúne trabalhos que se propuseram a ter acesso ao conhecimento dos profissionais sobre as práticas em intervenção, ou sobre o serviço (Paynter, & Keen, 2015; Edwards et al. 2015; Paynter et al., 2017). Esses estudos tratam de práticas baseadas em evidências sobre o uso de recursos e tecnologias de assistência na intervenção precoce, bem como sobre os pressupostos científicos que baseiam as propostas de práticas e políticas na intervenção precoce. No estudo desenvolvido por Paynter e Keen (2015), os profissionais da intervenção precoce voltados para o cuidado de crianças autistas na Austrália demonstravam ter conhecimento vasto sobre as práticas baseadas em evidências, e as utilizavam mais que as práticas emergentes e sem suporte. Edwards et al. (2015) destacam que o conhecimento dos profissionais sobre a intervenção precoce é derivado de uma “ciência do cérebro”, que comumente leva um discurso simplista e culpabilizante em relação às famílias em vulnerabilidade social. Os autores criticam essa perspectiva, e a consideram perpetuadora de desigualdades para as crianças de famílias pobres. Paynter et al. (2017) investigaram o conhecimento e uso de estratégias e de fontes de informação dos profissionais de intervenção

precoce, e identificaram que estes utilizam, em maior parte, práticas baseadas em evidências e práticas emergentes na sua atuação com crianças autistas.

A sexta categoria identificada foi a que englobava estudos que trouxeram os profissionais como informantes para ter acesso às suas avaliações dos serviços e de suas práticas (Ciciriello et al., 2016; Gibbins et al., 2015). Ciciriello et al. (2016) desenvolvem uma análise estratégica acerca do envolvimento familiar durante o diagnóstico e reabilitação auditivos precoces de suas crianças na Itália. Os resultados geraram recomendações para a utilização de práticas que fortaleçam a vinculação da família com a criança. Num estudo com profissionais de uma unidade de terapia intensiva neonatal, Gibbins et al. (2015) buscaram compreender como estes avaliavam e gerenciavam a dor em bebês prematuros. Nos achados, os autores destacam que os profissionais apontaram a variabilidade e complexidade das condições de identificação da dor nestes bebês.

Em menor frequência foram identificados mais quatro temas, os quais enfocavam as expectativas dos profissionais sobre o serviço de intervenção precoce com crianças autistas e suas famílias (Noyes-Grosser et al., 2013); as preocupações éticas presentes no trabalho em intervenção precoce, e como os profissionais lidam com elas no cotidiano (Able et al., 2017); e um estudo que teve como propósito a utilização dos profissionais enquanto sujeitos de pesquisa para o desenvolvimento de um projeto terapêutico participativo em intervenção precoce em crianças que sofreram acidente vascular cerebral perinatal (Basu et al., 2017).

É importante destacar, de outra maneira, os principais focos de atuação dos profissionais, que se situam notadamente nas situações de desenvolvimento atípico (de maneira geral, ou mais especificamente nas deficiências auditiva, na linguagem e síndromes raras), no campo do TEA, e na atenção neonatal e à prematuridade, como apontado na Figura 3.

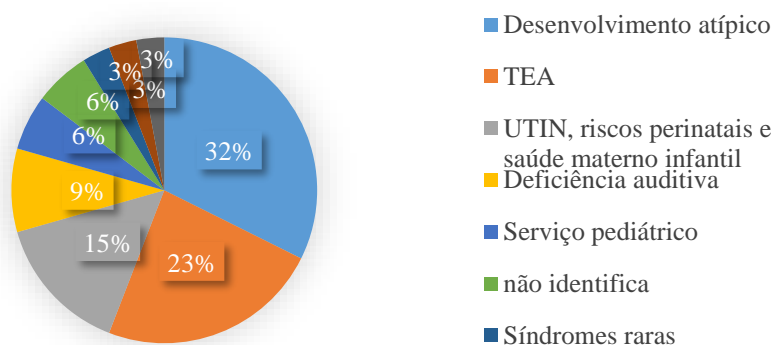


Figura 3. Focos de atuação em intervenção precoce

Caracterização dos participantes das pesquisas

Os profissionais participantes das pesquisas em questão eram em sua maioria do sexo feminino, os quais se distribuíam nas especialidades de Terapias do desenvolvimento, Terapia ocupacional, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Enfermagem, Medicina, Assistência social, Educação (educação especial, educação infantil), Paraprofissionais, Administração, Nutrição, Técnico de implante coclear, Ortóptica, Apoio familiar, Farmácia, Agente comunitário de saúde, entre outros.

Existe o entendimento comum nas produções científicas desde as perspectivas críticas de que as mulheres se efetivam enquanto as principais produtoras de cuidados sanitários, tanto na esfera doméstica quanto na vida pública (Cresson, 1991). No contexto das mulheres que têm acesso ao ensino superior, estas permanecem concentrando-se nos cursos que têm como fim o cuidado, seja em saúde, assistência às crianças, o que se evidencia nas ditas “profissões femininas”, como a enfermagem, o serviço social e a pedagogia (Hirata, 2001/02; Meyer, 1993). De acordo com Hirata e Kergoat (2007), tal realidade é retrato tanto da divisão sexual do trabalho e suas atualizações ao longo da história da inserção das mulheres na esfera da vida pública e no trabalho. De outra maneira, também é fruto de aspectos socioculturais que acabam por fazer parte da construção das trajetórias individuais de mulheres em todas as partes do mundo (Kergoat, 1996; Padilha, Vagheti & Brodersen, 2006; Carvalho, Cavalcanti, Almeida, & Bastos, 2008).

Entre os dados que caracterizariam com mais propriedade a identidade dos profissionais nos estudos, alguns deixaram de ser identificados, como o grau de escolaridade (54,5%), idade (66,7%), raça/etnia (93,9%), e tempo de trabalho (48,5%).

A ausência de tantos dados na identificação dos participantes pode ter como consequência uma pouca nitidez quanto aos contextos nos quais estão presentes os informantes, bem como suas perspectivas. Ainda acerca disso, a etnia dos profissionais nem sempre foi explicitada nos estudos, o que pode ser avaliado de algumas formas, como a não importância desse dado para os autores, assim como uma grande homogeneidade entre os participantes (Nwokah et al., 2013).

Queremos dizer que, ao não termos transparência em relatar e conhecer quem são as pessoas que nos comunicam suas percepções, experiências, atitudes e práticas, perdemos os atravessamentos geracionais, étnicos, e relativos à dimensão da experiência profissional presentes em suas trajetórias profissionais e de vida. Essa discussão encontra relevância na área da Psicologia, notadamente a partir das perspectivas culturalistas, na medida em que compreendem a experiência humana como essencialmente dinâmica e coconstituída através de

trocas entre a pessoa e a cultura na qual insere e produz, num determinado tempo e espaço (Vigotski, 2007, Valsiner, 2014).

Modalidades e contextos de prática profissional em IP

As práticas de intervenção precoce se desdobram através de modalidades de atuação dos profissionais, desde a modalidade unidisciplinar, em que um único profissional atende sozinho à criança, passando pelas variações de trabalho em equipe multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar. Estas últimas modalidades, como dito anteriormente, são constituídas pela presença de profissionais de diferentes disciplinas, que atuam em conjunto, de maneira menos ou mais interdependente.

Pudemos observar que embora muitos trabalhos identificassem a modalidade de atuação dos profissionais, grande parte também não identificou, ou não especificou como se desenvolve essa prática. Vinte e quatro dos trinta e cinco trabalhos descreveram que os profissionais, participantes dos estudos, desenvolvem suas práticas em equipes multidisciplinares, entre estes, quatorze indicaram a composição do quadro profissional (Silva et al., 2017; Klossowski, et al., 2016; Crais et al., 2014; Kang et al., 2017; Reis et al., 2017; Able et al., 2017; Bobrek & Gil, 2016; Porter et al., 2016; Hughes-Scholes et al., 2016; Ciciriello et al., 2016; Ashburner et al., 2016; McNeil et al., 2016; Paynter & Keen, 2015; Dall'Alba, et al., 2014). Nove estudos indicaram que os profissionais trabalhavam em equipes multidisciplinares, no entanto, não foram específicos quanto a caracterização destas (Cunha & Benevides, 2012; Gibbins et al., 2015; Souza et al., 2014; Paynter et al., 2017; Boavida et al., 2016; Boavida et al., 2015; Woolfenden et al., 2014; Donato et al., 2014). Dois dos trabalhos não indicaram a modalidade de trabalho dos participantes, no entanto, foi possível compreender que se tratava de uma atuação em equipe multidisciplinar (Harrison et al., 2016; Mattern 2014). É importante afirmar que destes estudos multidisciplinares, nem sempre ficou evidente a forma pela qual a atuação de fato se desenvolve, alguns destes estudos ressaltam que mesmo em equipes multidisciplinares, as práticas se dão individualizadas por profissional, sem maior integração com o resto do quadro de profissionais.

Seis estudos não identificaram se os participantes atuavam em equipe, ou em qual modalidade de trabalho em equipe (Neander & Skott, 2008; Basu et al., 2017; Edwards et al., 2015; Rees et al., 2015; Noyes-Grosser et al., 2013; Nwokah et al., 2013). Duas investigações apontaram a existência de práticas interdisciplinares (Pichini et al., 2016; Carrol, 2016), e duas outras descreveram atuações profissionais no modelo transdisciplinar (Barton, et al., 2016;

Moreira, 2013).

Tendo em vista que as práticas em IP têm como propósito atuações holísticas, que visem favorecer o desenvolvimento contextualmente, a formação de vínculos, a autonomia, e reduzir os efeitos de deficiências (Franco, 2007, Dunst, 2000), Franco (2007) aponta a necessidade de uma atuação profissional que extrapole o domínio disciplinar. Para tanto, a multidisciplinaridade, é o primeiro passo para a ultrapassar a ação individualizada. No entanto, o autor salienta que o agrupamento de profissionais de diversas formações em um serviço não impede que suas práticas se deem isoladamente, e que dependam mais da sua experiência pessoal do que do trabalho e das decisões tomadas em equipe.

Poucos estudos indicaram modelos de atuação da equipe que ultrapassassem a aglomeração de técnicos, mas que de fato assinalassem uma prática que se pretende à atenção integral dos bebês e crianças pequenas em suas multidimensões da vida.

Em outra direção, os contextos nos quais estas práticas se desenvolveram foram diversos, sendo que a maioria dos estudos descrevem práticas de intervenção precoce que se desenvolvem no setor público de saúde, seguido pelas práticas em áreas urbanas, rurais, no setor privado, na atenção hospitalar, organizações sem fins lucrativos e ONGs, em áreas suburbanas e por último na atenção primária à saúde. Boa parte dos trabalhos não identificaram onde as práticas de intervenção precoce ocorrem. A Figura 4 ilustra os contextos nos quais as práticas de intervenção precoce encontradas nos estudos se dedicavam:

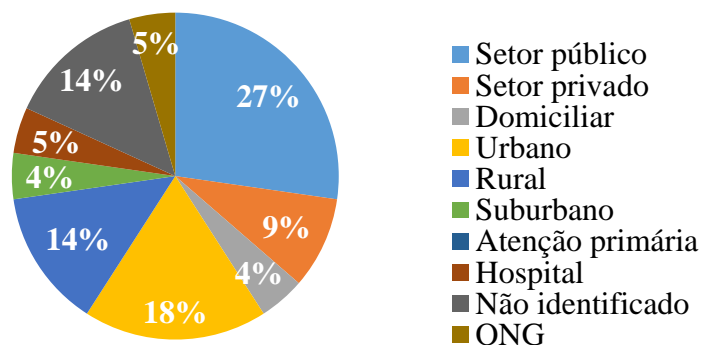


Figura 4. Contextos das práticas em intervenção precoce

É interessante observar que as práticas em IP ao redor do mundo têm se descentralizado, em certa monta, dos centros urbanos, e ocorre, pelo menos nos estudos revisados, principalmente na saúde pública. Podemos, no entanto, ponderar que as práticas privadas podem não estar sendo estudadas, e por isso não se mostram tão proeminentes nos resultados desta revisão. Nesse sentido, as práticas em instituições públicas podem ter sido mais acessíveis, e por representarem o atendimento de uma maior parcela da população, estariam sendo

privilegiadas nas investigações.

Práticas em IP centradas na família e na criança

A maior parte dos estudos revisados (25) indica atuações em intervenção precoce centradas na família. Estas assumem como foco da intervenção a criança inserida no contexto familiar, o fortalecimento da família, e de sua capacidade decisória no planejamento e ações com as equipes de intervenção precoce (Dunst, 2000; Rappaport, 1981), conforme demonstra a tabela a seguir:

Tabela 3. Práticas em intervenção precoce centradas na família, criança e comunidade.

Prática centrada na...	Estudos
Família	(Nwokah et al., 2013; Noyes-Grosser et al., 2013; Moreira, 2013; Dall'Alba et al., 2014; Woolfenden et al., 2014; Boavida et al., 2015; McNeil et al., 2016; Carrol, 2016; Ashburner et al., 2016; Ciciriello et al., 2016; Barton et al., 2016; Hughes-Scholes et al., 2016; Pichini et al., 2016; Boavida et al., 2016; Porter et al., 2016; Able et al., 2017; Reis et al., 2017; Kang et al., 2017; Crais et al., 2014; Souza et al., 2014; Klossoswski et al., 2016; Silva et al., 2017; Basu et al., 2017; Cunha & Benevides, 2012; Neander & Skott, 2008; (Bobrek, & Gil, 2016))
Comunidade	(Paynter, et al., 2017)
Não identifica	(Mattern, 2014; Donato et al., 2014; Paynter & Keen, 2015; Rees et al., 2015; Edwards, 2015; Harrison et al., 2016)

Os estudos apontam que a participação da família nos processos de intervenção precoce permite uma melhor adequação do cuidado prestado pelas equipes, assim como beneficiam melhores resultados desenvolvimentais para as crianças (Nwokah et al., 2013; Pichini et al., 2016; Neander & Skott, 2008; Basu et al., 2017). Investigações como a de Kang et al. (2017) e Boavida et al. (2015; 2016) propõem, inclusive a mensuração das práticas centradas na família e programas de treinamento que aperfeiçoem e fundamentem uma atuação direcionada às necessidades efetivas das crianças e suas famílias.

Em contraponto a um grande número de estudos que indicam práticas vastas e robustas centradas na família, Edwards et al. (2015) argumentam que as práticas em intervenção precoce, principalmente com crianças e famílias em vulnerabilidade social, partem, em grande monta, de práticas discriminatórias e de um ideal de parentalidade normativo, que desconsideram suas experiências e valores, e que as supõem como influências nocivas para o desenvolvimento das crianças.

Alguns estudos, embora indiquem práticas centradas na família, evidenciam contradições quanto às consequências da atuação que envolvam o contato e a participação das famílias das crianças. Em Crais et al. (2014), os profissionais afirmam ter dificuldades em lidar com as preocupações dos pais, e em comunicarem-se com eles. Neander e Skott (2008) destacam desafios na relação entre os profissionais e os cuidadores principais das crianças, revelando um processo de vinculação e parceria que envolve, em muitos casos, sentimentos iniciais de medo e inadequação.

A partir do mapeamento dos estudos descritos aqui, podemos concluir que em sua maioria, os trabalhos produzidos acerca das práticas em intervenção precoce se desenvolvem a partir de metodologias qualitativas, que privilegiaram os modelos transacional e bioecológico do desenvolvimento como principais bases teóricas. Podemos destacar que os estudos ainda descrevem de maneira pouco aprofundada as características dos seus participantes. Isso se mostra problemático na medida em que as informações acedidas através destas pessoas provavelmente são permeadas das suas realidades e experiências enquanto sujeitos biopsicossociais. Ainda nisso, reiteramos algo já observado em demais estudos, que evidenciam a presença de mulheres em profissões de cuidado e saúde, bem como na atuação com crianças.

As práticas em intervenção precoce têm se dedicado à atenção a crianças com uma diversidade de necessidades, principalmente em situações de desenvolvimento atípico, com crianças com TEA, e na atenção a bebês prematuros e com risco ao nascer. O cuidado tem sido efetivado através de equipes multiprofissionais, que atuam majoritariamente em serviços do setor público de saúde localizados em centros urbanos. Ainda, as equipes têm afirmado que sua atuação se centra, sobretudo, no cuidado das famílias, ainda que estas práticas possam incluir inconsistências e desafios à execução plena.

Considerando as contribuições e lacunas da literatura científica expostas até aqui, este estudo considerará a importância de uma caracterização dos participantes do referencial teórico e das perspectivas de análise empregadas aqui, buscando compreender melhor os diversos atravessamentos que influenciam as práticas. Para tanto, é necessário o esteio em uma fundamentação teórica que possibilite esse olhar, o que será apresentado no próximo capítulo.

2 Fundamentação teórica

Nesta seção, será apresentado o marco teórico utilizado para o embasamento desta investigação, bem como suas principais contribuições para a compreensão dos processos e elementos envolvidos nas dinâmicas de regulação afetivo-semiótica.

No contexto das teorias psicológicas do desenvolvimento humano que se debruçam sobre os processos psicológicos superiores, a Psicologia Cultural propõe uma natureza processual e dinâmica de interação, bidirecionalidade e coconstituição entre a pessoa e a cultura. Esta abordagem surgiu em meados da década de 1990, com grande influência da Psicologia Histórico-Cultural, alicerçada na obra de Vigotski, e a partir da confluência das áreas da Psicologia do Desenvolvimento e Psicologia Social com outras disciplinas, como a sociologia, a filosofia, antropologia e linguística. Tal intento se deu a partir da necessidade de superação do paradigma estabelecido na Psicologia, que privilegiava os estudos comportamentalistas, pouco interessados no que é inerente à vontade humana, bem como no que é essencial na construção intencional de significado (Cole, 1991; Valsiner, 2014).

Nessa perspectiva teórica, a concepção de cultura se refere a um processo dinâmico, constituída como um sistema de mediação semiótica e fundada em funções psicológicas organizadas (Valsiner, 2012). Bruner (1997) afirma que não é possível compreender uma Psicologia que se detenha na pessoa, e enumera razões que denotam a centralidade da cultura no âmbito dos estudos sobre o sujeito. O autor admite, então, que as pessoas se realizam e são atravessadas pela cultura, bem como todo o modo de vida humano é culturalmente integrado, fazendo com que sejamos regidos pelos significados e valores compartilhados.

A perspectiva da semiogênese, postulada pela Psicologia Cultural, diferentemente da sociogenética⁸, enfatiza a mediação semiótica que atravessa a experiência humana, através do uso dos signos como organizadores internos na regulação semiótica da atividade humana. Assim, este uso se dá nos domínios intrapsicológico e interpsicológico, conduzindo a atividade humana e permitindo que as pessoas conectem passado-presente e futuro imediato em construção através de uma estabilidade dinâmica (Valsiner, 2001; Vigotski, 2007). Para Smolka (2004), a semiose é uma dimensão inerente ao humano, constituída pelas esferas social e biológica, e transformada pela cultura.

Outrossim, de acordo com Valsiner (2012), a cultura pertence às funções psicológicas organizadas, as quais podem ser intrapessoais e interpessoais. As primeiras constituem o ato de

⁸ A compreensão sociogenética é majoritariamente conhecida a partir da obra de Vigotski, e compreende que a origem da subjetividade e dos processos psicológicos está nas interações sociais (Vigotski, 2007).

pensar, sentir, planejar, e também os atos de regulação semiótica (uso de signos). Uma parte importante do domínio intrapsicológico a ser considerada nessa perspectiva teórica é a capacidade de distanciamento psicológico. Esta premissa admite a pessoa enquanto agente ativo e reflexivo, e que utiliza de recursos semióticos para transcender o contexto imediato, acessando cenários indisponíveis no aqui e agora. Dessa maneira, as pessoas conseguem rever eventos passados e orientar-se para o futuro sem se ausentarem do momento presente. As funções interpessoais, de outro lado, estão no polo compartilhado da experiência, e podem ser compreendidas a partir das condutas e práticas discursivas, como por exemplo a intersubjetividade.

De acordo com Valsiner (2012), os processos desenvolvimentais da pessoa, que ocorrem em interação com a cultura, se dão em diferentes níveis: o microgenético, mesogenético e ontogenético. O nível microgenético abarca a experiência imediata vivenciada pela pessoa; o nível mesogenético se caracteriza por contextos de atividades culturalmente estruturados, relativamente repetitivos, que balizam a experiência subjetiva da pessoa; por sua vez, o nível ontogenético diz respeito ao processo de desenvolvimento da pessoa ao longo de todo o seu curso de vida, no qual determinadas experiências são transformadas em estruturas de significado estáveis, que orientam a pessoa ao longo do tempo.

Internalização e externalização construtiva

Dentro dos domínios intra e interpsicológico, um outro tópico que condensa grande relevância é o da internalização *versus* externalização dos materiais semióticos existentes na cultura. Esses conceitos tiveram origem na perspectiva de Vigotski (2007, p.56), que considerava a internalização como um processo de “reconstrução interna de uma operação externa”, que ocorre através do uso de signos como operadores da internalização. O processo permite, então, que o que anteriormente estava em circulação no domínio interpessoal, passe a fazer parte da dimensão intrapessoal.

Na perspectiva da Psicologia Cultural, o processo de internalização construtiva é compreendido como um exame de conteúdos semióticos externos e uma posterior síntese interna, de maneira distinta do material externo “original”, que possibilita a emergência da novidade. Nessa mesma perspectiva, a agência do sujeito nos processos de internalização é salientada por Zittoun, Gillespie, Cornish e Aveling (2008), quando afirmam que uma pessoa não apenas absorve o conhecimento social, mas que age quanto a este, transforma-o, é ativa na reapropriação e na reflexão deste.

Na mesma direção, a compreensão do modelo de transferência bidirecional da cultura assume que as pessoas que integram uma cultura não a assimilam de forma passiva, pelo contrário, ativamente transformam as mensagens que são transmitidas culturalmente (Valsiner, 2012). Dessa maneira, diferentes pessoas capturam os mesmos materiais semióticos de maneira diversa. Em suma, o desenvolvimento humano e a cultura são coconstruídos numa perspectiva de separação inclusiva, que é fundada na noção de interdependência entre ambos, a qual é dinâmica e dialógica, e que compreende a pessoa como agente, e a cultura como um sistema aberto (Madureira & Branco, 2005).

Em complementaridade à internalização, a externalização construtiva envolve um processo de análise dos conteúdos intrapsicológicos e seu posterior deslocamento para o mundo externo, que ocasiona uma modificação ambiental, e uma alimentação prospectiva do processo de internalização (Valsiner, 2012, Lawrence & Valsiner, 2003).

Faz-se imprescindível, no entanto, salientar que tais processos ocorrem de maneira contínua e dinâmica, e que seguem se transformando mesmo após a completude da internalização. Assim, podemos compreender que os processos envolvidos na internalização e externalização são complexos e dependem de um transcurso ao longo do tempo, bem como de modificações nos sistemas que “governam suas atividades” (Vigotski, 2007, p.58).

Cultura pessoal e coletiva

Ainda na discussão sobre noções teóricas que têm sua construção compartilhada cultural e intrapessoalmente, serão expostas a seguir as noções de sentido, cultura pessoal, cultura coletiva e significado, a partir dos principais autores da Psicologia Cultural e áreas adjacentes. Na perspectiva de Vigotski (2007), a noção de sentido guarda relação com uma elaboração complexa e dinâmica experienciada, construída e compreendida de maneira particular. Assim, é uma interpretação de signos por uma pessoa em suas condições de vida pessoal e social. O significado, em seu turno, compreende, na perspectiva de Vigotski (2007), algo que é construído e compartilhado socialmente, e que alcança certa estabilidade.

A cultura pessoal tem grandes aproximações com a noção de sentido, e diz respeito a significados pessoais, integrados num sistema de sentido pessoal mediado semioticamente, e que é constituído a partir e conjuntamente com a cultura coletiva. A cultura coletiva, por sua vez, refere-se a uma complexidade de signos interpessoais e significados compartilhados, e construídos através da interação humana, de maneira localizada no tempo e espaço (Valsiner, 2012).

Construção de significados

O olhar da Psicologia semiótico-cultural acrescenta que os significados são construídos de maneira dinâmica e processual, e que advém da relação dual entre o sujeito, que possui a agência, e o objeto, que é passível da ação. Rosa e Pievi (2013) definem que o significado é uma abstração que reúne todos os sentidos possíveis que um fenômeno pode ter, em condições de produção específicas. Afirmam também que o significado começa a partir da movimentação de um sujeito ativo dentro de um ambiente, que vai sendo influenciado pelas repercussões de sua interligação com esse contexto.

Os signos, de acordo com Peirce (1955), são instrumentos construídos internamente que têm ligação com objetos do mundo externo, ideias sobre um objeto que nos servem de referência. De acordo com a síntese de Valsiner (2012), estes podem ser compreendidos a partir de três tipos de relação semiótica: a de ícone, índice ou símbolo. O ícone possui uma relação de estreita semelhança com o objeto que representa, como por exemplo a imagem de um objeto, que a partir da apreensão de certas características principais, são apresentados enquanto abstração sobre um tal objeto. O índice, por sua vez, é um signo que depende da existência de seu objeto, pois indica um objeto. O símbolo, em seu turno, se encontra entre o “objeto real e a sua apresentação sígnica” (Valsiner, 2012, p. 40), e diz respeito ao significado empregado pelo uso de palavras para significar algo.

Nessa direção, Josephs, Valsiner e Surgan (1999) estabelecem que os significados são constituídos a partir da oposição entre campos, mediados semioticamente, e que se orientam numa perspectiva prospectiva. Explicando melhor, o signo “criança” engloba em seu campo tudo o que lhe for similar, como “menino”, “menina”, “bebês”. No mesmo momento em que o campo “criança” é criado, o seu oposto “não-criança” também o é, o que permite a melhor compreensão do que o campo “criança” agrupa através de similaridades, as quais se opõem a todo o resto que não seja criança. O campo “não-criança” agrupa então, adultos, animais, frutas, cores, e mais uma infinidade de signos que não se assemelhem ao signo “criança”. Em outras palavras, a oposição envolve ambivalência, a qual cria movimento permanente e é ativamente contrária à estabilização, o que detalharemos mais adiante a partir das contribuições de Abbey e Valsiner (2005; Abbey, 2006).

Assim como a experiência humana não é estática, também não o é a construção de significados. Esta é fundamentada na dinâmica e na processualidade, implicando sempre uma ação direcionada à criação do significado (*meanacting*). A emergência de um signo tem como funções a representação de algo do momento presente, mas também a preparação para o futuro

imediatamente, que é sempre caracterizado por um certo nível de incerteza. Assim, o processo envolvido na construção de significados é intrinsecamente imbuído de direcionalidade e tensão.

Os autores salientam que a processualidade da construção de significado no tempo irreversível é compreendida como algo “como é 1” no presente, mas que em si inevitavelmente já gesta o “como poderia ser”, que já está num momento seguinte. Este último permite uma transcendência da formulação no presente para o futuro próximo, e a criação de um novo estado “como é 2”. A tensão e a direcionalidade têm protagonismo nesse encadeamento, já que a primeira impossibilita a estabilização completa, e a segunda imprime a agência do sujeito que constrói o significado.

Isto posto, Josephs, Valsiner & Surgan (1999), em acordo com a formulação de Wundt da formação antitética do conceito, postulam que os significados emergem a partir de duplas de tensão e contraste entre opostos. Ressalta-se que o processo de construção de significados é localizado num relacionamento complexo de reguladores semióticos hierarquizados. A hierarquização destes reguladores semióticos é essencial para a manutenção e/ou transformação dos complexos de significado, na medida em que são potencializadores do processo de construção destes e o conferem flexibilidade. Dessa maneira, os significados podem se manter ou mudar, serem flexíveis ou rígidos, serem construídos instantaneamente ou demandarem tempo para tanto. Estes reguladores nada mais são que signos que após passarem pela abstração e subsequente generalização em situações diferentes da original, continuam agregando valência e chegam à hipergeneralização.

Abbey e Valsiner (2005) e Abbey (2006) corroboram com as afirmações de Josephs, Valsiner e Surgan, (1999), reconhecendo que a construção de significados se caracteriza como um processo orientado para o futuro, de maneira com que as pessoas possam não somente antecipar o que pode ocorrer a seguir, mas principalmente permitirem a emergência da novidade. Dessa maneira, significados são construídos com o suporte dos signos presentes na semiosfera da pessoa numa tentativa de criar bases para uma pré-adaptação diante as incertezas do futuro.

Abbey e Valsiner (2005) enfocam o papel da ambivalência na construção de significados. Nessa perspectiva, a ambivalência é definida como uma tensão permanente que propulsiona e orienta a construção de significados. Esta é constituída por uma estrutura triádica entre como o mundo é (no agora), como o mundo poderia ser (no instante seguinte, futuro próximo), e como o mundo é (no “novo” agora). Faz-se indispensável compreender que a construção de significados ocorre num tempo irreversível, que determina que significados

construídos em um momento específico serão necessariamente distintos dos que foram criados em outro ponto temporal.

Em continuação, os autores afirmam que a dinâmica estabelecida entre o que se sabe (presente), o que poderia se saber (futuro próximo), e o que se sabe (novo presente), gera níveis de ambivalência e novos signos, que vão desde a não ambivalência a uma ambivalência forte, e uma nova não ambivalência. É importante salientar que os níveis de ambivalência não necessariamente seguem todas condições elaboradas pelos autores (condição nula até a condição de ambivalência mínima ou não ambivalência), já que seguem de forma cíclica e interrelacionada, bem como podem perder a força da ambivalência em momentos distintos do processo de construção de significados. Sobre estes níveis ainda, podemos pensar numa ambivalência nula apenas em termos teóricos, mas de maneira prática, ela sempre existirá em algum nível, mesmo que reduzido.

Ainda nessa direção, Abbey e Valsiner (2005) postulam que a construção de significados advém de uma relação de coconstrução entre o agente perceptivo e sugestões sociais. As sugestões sociais se inserem na construção de significados e de novos signos como uma forma de responder à necessidade crescente de superação das incertezas do futuro, mas são mediadas pela pessoa que é alvo dessas intervenções, aceitando, ignorando ou rejeitando tais mensagens externas. Assim, embora a pessoa receba sugestões de outros sociais, esta é um agente ativo da relação entre sujeito-objeto presente na construção de seus significados, e não se mantém passivo em nenhum momento desse processo.

A capacidade de distanciamento, como citado anteriormente, é um dos principais aspectos que permite à pessoa a construção de seus significados, na medida em que, para perceber um objeto, a pessoa precisa distanciar-se deste, podendo caracterizá-lo e percebê-lo de maneira mais profunda.

Experiência inquietante e ruptura

A construção de significados além de ter destaque na pré-adaptação ao futuro, exerce papel fundamental como uma estratégia de regulação semiótica diante eventos que fogem ao habitual. Esse é o caso, por exemplo, da experiência inquietante, a qual fere expectativas, gera hiatos entre a expectativa e a experiência, e demanda da pessoa, em diversos níveis de consciência, o exercício cognitivo de construir novos significados que deem conta do imprevisto (Simão, 2003).

Podemos pensar que tudo é imprevisto, que absolutamente nada pode ser realmente aguardado. No entanto, na medida em que criamos dispositivos semióticos e culturais para mediar a experiência subjetiva, criando uma sensação de estabilidade, de cotidiano, de habitualidade, é possível pensar alguma previsibilidade dentro do futuro incerto. Assim, temos rotinas, horários, compromissos agendados, guias que balizam a nossa experiência no tempo irreversível. Todas essas vivências que passam a ter regularidade são integradas em nossa esfera de significação e compreendem uma constelação de signos com os quais acabamos por ter costume, que nos apropriamos, e que vão nos auxiliando a sentir estabilidade nas experiências do dia a dia.

A experiência inquietante, por sua vez, suspende a sensação de estabilidade, e instaura, ainda que temporariamente, a vivência da incerteza. Percebemos então, agudamente, a distância entre o que construímos enquanto expectativa (como deveria ser/como eu gostaria que fosse/ou valor esperado, em termos de Boesch) e o que de fato se deu na experiência (como é/ valor real). Os signos e demais materiais semióticos presentes no nosso mundo intrapsicológico não dão conta de conferir explicações satisfatórias para que lidemos de maneira adequada com essa experiência. Neste ínterim, somos impulsionados pela ambivalência a lançar mão de esforços para construir novos significados, a partir de um diálogo intenso com a cultura e com os demais presentes nesta, que consigam restaurar a sensação de continuidade subjetiva, e que nos auxiliem a traçar formas adequadas de sentir, pensar e agir.

Por vezes, esta quebra na sensação de estabilidade pode gerar uma ruptura tão intensa em termos de significação, que a pessoa pode experimentar uma mudança qualitativa em nível desenvolvimental, ontogenético, o que é explicado pelos processos de ruptura e transição (Zittoun, Duveen, Gillespie, Ivinson & Psaltis, 2003; Zittoun, 2007). Podemos compreender melhor esta experiência a partir de exemplos mais enfáticos, como a vivência de um acidente grave que deixa sequelas, a morte prematura de um ente querido, ganhar na loteria, gestar e parir trigêmeos, etc. Seja qual for o grau de intensidade da experiência vivenciada, cuja percepção vai diferir entre as pessoas, a ruptura constitui a passagem por um evento que muda substancialmente a forma de alguém sentir, agir e pensar daquele momento em diante do desenvolvimento da pessoa.

Uso de recursos simbólicos

Além da construção de significados, outros dispositivos são colocados em ação como estratégias de regulação semiótica. Assim, Zittoun, Duveen, Gillespie, Ivinson & Psaltis (2003)

nos ressaltam o uso de recursos simbólicos, o qual se dá a partir do emprego de elementos simbólicos para se dirigir ao problema trazido pela ruptura, com o intuito de solucioná-lo. É importante salientar que os elementos simbólicos estão presentes no mundo compartilhado, e que somente com o uso pessoal feito deste por alguém para a resolução de alguma situação, é que ele se torna um recurso simbólico.

São, dessa maneira, elementos presentes no mundo que são apropriados de maneira singular por cada pessoa em resposta a uma experiência, e que por isso possuem um caráter sociocultural. Segundo os referidos autores, o uso de recursos simbólicos compreende efeitos externos e internos à pessoa que o realiza: externamente, dá possibilidade de reposicioná-lo diante às relações sociais, ter impactos sobre sua agência no mundo, por meio da aquisição de habilidades e possibilitando interações sociais ou ações concretas; internamente, pode resultar na regulação afetiva, na transformação das formas de compreender as coisas do mundo, bem como facilitar a construção de significados (Zittoun, Duveen, Gillespie, Ivinson & Psaltis, 2003).

Intersubjetividade

Outro conceito que concentra grande relevância para a compreensão teórica da investigação desenvolvida aqui é o da intersubjetividade. Esta se dá nos processos reflexivos, afetivos a partir da comunicação travada entre eu e outro, e condensa grande relevância na “criação, manutenção e transformação de possibilidades e limites para sermos o que somos” (Simão, 2010, p.87). A intersubjetividade é então considerada domínio temporário de compartilhamento de significados, tanto entre pessoas como em uma mesma pessoa (Valsiner, 1998). Configura-se, de outra forma, como um esforço em busca do compartilhamento comunicativo pleno nas relações dialógicas desenvolvidas entre o eu e o outro, e compreende, necessariamente, que as diferentes pessoas presentes no diálogo comunicativo se encontrem em lugares fenomenológicos diversos e assimétricos (Rommetveit, 1985).

Outrossim, segundo Valsiner (1998), o processo da intersubjetividade envolve principalmente a negociação simbólica entre os envolvidos neste. Isto se dá uma vez que consideramos que cada pessoa traz consigo significados, que ao serem apresentados ao outro, e ao se deparar com os significados que este outro carrega, geram uma confrontação e tensão intra e intersubjetiva. Assim, diante o choque entre significados pessoais de cada pessoa é possível a emergência de novos significados, que são construídos por cada um no intuito de reduzir a tensão temporariamente instaurada.

A importância da intersubjetividade se dá, então, no seu funcionamento enquanto baliza, dispositivo temporário de organização, e na possibilidade de organização e reorganização diante futuras experiências subjetivas (Valsiner, 1998). Dessa maneira, compreendendo o papel ativo e direcionador do eu e do outro no processo intersubjetivo, é inconcebível o alinhamento com o propósito de atingir o consenso, mas, no máximo, alcançar transformações de si.

Faz-se necessário compreender, ademais, que, embora não seja possível o consenso, a busca pelo compartilhamento comunicativo pleno funciona enquanto um ideal a ser perseguido, que, no entanto, nunca é realmente atingido. Rommetveit (1985) assinala a importância de que isso ocorra, pelo menos enquanto uma tentativa, se dá dado que as pessoas precisam esperar compreender-se e serem compreendidas para que tenham interesse em se comunicarem, “como se...” o compartilhamento fosse possível. Se partíssemos da premissa de que o outro não nos pode compreender completamente, para quê empreenderíamos o esforço em sermos compreendidos afinal? Nesse ínterim, em consonância com Rommetveit (1985) existe um compromisso mútuo presente nas relações intersubjetivas, o qual compreende que temos responsabilidade em nos fazermos entender, ao mesmo tempo em que arcamos com o fardo de que é possível que não sejamos compreendidos.

Campos afetivos

Isto posto, um outro tópico teórico da Psicologia Cultural tem destaque no desenvolvimento deste estudo, que é a noção de campos afetivos. A experiência afetiva é compreendida nesta abordagem desde a noção de afeto primário (sensação fisiológica) até um nível de abstração, generalização e hipergeneralização. Na perspectiva de Valsiner (2012), os fenômenos afetivos, por serem complexos, são dificilmente acessados através da externalização pela fala, e são compreendidos em termos de categorias (emoções) e campos (sentimentos) de afeto. Enquanto as emoções são mais facilmente expressadas verbalmente (tristeza, alegria, medo), os sentimentos são mais difusos.

Valsiner adota a compreensão da experiência afetiva em termos de níveis, que vão do zero, que engloba a sensação fisiológica, até o nível quatro, com uma alta mediação semiótica e indiferenciação. No nível zero, o organismo experiencia sensações, as quais a pessoa não consegue imediatamente colocar em palavras, usar signos, para definir sua experiência. No nível seguinte, são utilizadas generalizações pré-verbais, que não dependem de mediação semiótica. O nível dois é caracterizado pela emergência da nomeação das emoções vivenciadas, enquanto categorias, e se constitui como o nível mais elevado de decodificação semiótica, maior

diferenciação e definição do que se experimenta. Assim, nesse nível, a pessoa consegue externalizar “eu estou alegre”, ou “eu estou com raiva”. No entanto, esse nível de maior diferenciação não compreende a maior hierarquia, uma vez que, para o autor, o nível hierarquicamente superior não é caracterizado pela máxima diferenciação da experiência afetiva, mas no qual esta diferenciação é quase inexistente. O nível três, por sua vez, reflete uma maior generalização dos estados internos, com maior abstração e difusão, no qual a pessoa pode tornar acessível sua experiência em termos de, por exemplo, “estou me sentindo mal”. Por fim, o nível quatro é alcançado quando o sentimento vivenciado é tão nebuloso, que se torna inacessível ao discurso racional, e, portanto, se torna inarticulável. Nessa etapa, se atinge uma máxima abstração, chegando à hipergeneralização dos sentimentos vivenciados, que não mais se encaixam como categorias, mas podem ser melhor definidos a partir da noção de campos afetivos. Dessa forma, estes sentimentos que se transformam em signos hipergeneralizados, como “amor”, “justiça”, “sofrimento”, que são quase impalpáveis, saem do contexto que os originou, e se aplicam em novas experiências.

Nesse sentido, a partir de Valsiner (2012), Branco (2012), Branco e Valsiner (2010), e Branco, Palmieri e Pinto (2012), é possível compreender que estes signos relativos aos campos afetivos, quando hipergeneralizados, funcionam enquanto componentes motivacionais da subjetividade humana, passam a orientar as formas de agir, pensar e sentir, e são compreendidos a partir da noção de valores. De outra maneira, estes signos com alta valência e hierarquia dentro da semiosfera individual, têm o poder de regular os demais signos existentes, e direcionar a mediação semiótica. Segundo Branco, Palmieri e Pinto (2012), valores são definidos enquanto signos com alta carga afetiva, fortemente arraigados centrais para as formações motivacionais, e que orientam a forma de experienciar o mundo, as demais pessoas e a si mesmo. Os valores são signos mais estáveis ao longo da ontogenia, que organizam a moralidade das pessoas, mas que podem ser modificados na presença de outros signos que alcançarem o mesmo nível hierárquico.

Teoria da ação simbólica

Outro aspecto da Psicologia Cultural que condensa importância neste trabalho é a Teoria da Ação Simbólica, elaborada por Ernst Boesch (1991), a qual se debruça sobre a cultura enquanto campo de ação, que baliza e oferta, ao mesmo tempo, possibilidades ao desenvolvimento da ação. Aqui nesta seção vamos nos deter em abordar brevemente os principais tópicos desta teoria, enfatizando que as partes que merecem mais atenção se

desenvolvem mais densamente ao longo dos capítulos de resultados. A ação entra no escopo da Psicologia Cultural, que está interessada em fenômenos do funcionamento mental superior na medida em que compreende que a orientação para o futuro se dá através de antecipações, as quais determinam os comportamentos. Assim, as antecipações futuras não dizem respeito a eventos futuros, mas a fatos mentais existentes na atualidade. Dessa maneira, a ação se dedica ao alcance de objetivos que dependem da construção de antecipações do futuro.

A ação para Boesch (1991) diz respeito a qualquer atividade humana, que esteja dirigida a uma finalidade, que se desenvolva em um ambiente particular, e que faça uso de técnicas instrumentais que construirão um percurso entre a intenção, motivação inicial da ação, e o alcance do objetivo. Assim, o autor descreve os caminhos pelo qual a ação simbólica percorre até atingir o seu propósito final, os quais se iniciam na formação da intenção da ação, passam pelos procedimentos instrumentais necessários até chegarem à conquista do objetivo, e findam no enraizamento situacional.

Para o desenvolvimento inicial da ação alguns pontos merecem destaque. É necessário que o ator que dá cabo à ação tenha acessíveis todos os instrumentos dos quais a realização da ação depende. Isso faz com que a ação se relacione não só com a orientação para o futuro, mas também com processos passados, como uma criança precisa aprender as letras em um momento anterior para poder escrever um texto no futuro. Também é preciso que a pessoa saiba fazer um uso adequado desses instrumentos, que tenha as habilidades necessárias para a execução da ação. É só a partir do momento em que esses elementos iniciais estão presentes é que é possível a formação da intenção da ação. Assim, para que um estudante de mestrado possa intencionalmente escrever sua dissertação, precisa ter acessíveis materiais necessários para a escrita, ter feito uma graduação, ter conhecimento e saber utilizar uma metodologia de investigação científica. Somente depois disso ela pode pensar em um tema, tópicos a serem abordados, e então começar de fato a escrever.

Os procedimentos instrumentais podem ser compreendidos enquanto pequenos objetivos que precisam ser realizados em uma trajetória, que se dão através do uso de instrumentos adequados, que vão aproximando sucessivamente a pessoa do objetivo final. A ação finaliza quando a pessoa que o realiza acredita que o objetivo foi alcançado, quando experimenta sensações que indicam que a ação chegou ao fim, ou quando desiste da ação. Esta crença no alcance do objetivo se baseia em uma avaliação que implica na decisão de parar ou dar continuidade à ação.

Boesch discorre então que os objetivos podem possuir inúmeras valências, que não somente alcança-lo, mas tanto objetivos internos, como a satisfação com o processo da ação, e

externos, como as recompensas que podem ser obtidas com a conquista do objetivo. Tomando como exemplo o mestrado, que tem como objetivo final de obtenção a titulação de mestre em determinada área de estudos científicos, este pode condensar uma valência interna, que perpassa o sentimento de realização e alívio; e externa, que pode ser pensada enquanto ter a dissertação pronta em mãos ou adquirir o diploma. Algumas ações também não têm encerramento previsto, e podem se tornar mais abrangentes conforme se desenvolvem.

Podemos pensar, a partir desta teoria, em outras valências para este objetivo utilizado no exemplo acima, como a possibilidade de receber um maior salário, ou ainda que um objetivo pode também não se encerrar em si mesmo. Dessa maneira, é possível compreender também que os objetivos se enlaçam em cadeias conectadas, e que a finalização do mestrado, que é um objetivo em si, pode ser um procedimento para o alcance de um outro objetivo, como sendo uma etapa necessária para que o pesquisador possa então se direcionar ao doutorado.

Dessa maneira, a partir das principais noções teóricas explicitadas nesta seção, a Psicologia semiótico-cultural fornece bases consolidadas para a compreensão das dinâmicas de regulação semiótica e de afeto, considerando a interrelação da cultura nos processos desenvolvimentais humanos. Assim, este referencial teórico demonstra-se pertinente para fundamentar o estudo proposto neste trabalho.

Tendo em vista a perspectiva teórica exposta neste capítulo, nos debruçaremos na próxima seção acerca dos aspectos metodológicos e procedimentais utilizados na execução da construção deste estudo, assim como os cuidados éticos tomados ao longo da investigação.

3 Aspectos metodológicos

Propõe-se aqui uma investigação qualitativa de cunho descritivo e delineamento transversal. A metodologia de abordagem qualitativa é fundamentada em algumas características que devem ser mencionadas. A partir dessa perspectiva, compreende-se epistemologicamente o fenômeno a ser estudado como algo inserido e influenciado por um contexto, sendo então acessado por meio da interpretação de sujeitos que o experienciam. Dessa maneira, a influência do participante e do próprio pesquisador não é tida como nociva à investigação científica, mas inerente a esta (Huff, 2009).

O próprio lugar do pesquisador deve ser salientado como o de um outro sujeito que interage e possui características que o identificam e que influenciam os participantes ditos “informantes”. Assim, diversamente destas condições serem consideradas vieses, prejudiciais à atividade científica, são entendidas enquanto pertencentes à conjuntura da pesquisa de cunho social. O salto científico se dá a partir da transparência e do registro sistemático, estabelecidos nos procedimentos investigativos, que devem evidenciar circunstâncias capazes de intervir nos resultados do estudo.

No quadro da produção e análise de pesquisas de base qualitativa, deve-se atentar, no entanto, às práticas que oferecem e asseguram condições mais apropriadas ao contexto científico. Para a conferência de critérios adequados de validade e confiabilidade qualitativa, destacam-se a triangulação (teórica e/ou metodológica), a construção do corpus de pesquisa, a descrição sistemática e detalhada dos procedimentos e dados da investigação, e o feedback dos sujeitos participantes (Gaskell & Bauer, 2007; Minayo, 2014). A seguir, serão apresentados os procedimentos metodológicos construídos para a realização da pesquisa.

3.1 Participantes

Caracterização das participantes

Caracterizar os participantes de uma investigação diz respeito a compreender de forma mais apurada os contextos e condições em que a produção de conhecimento se efetiva. Aqui, identificar mais detalhadamente quem são os profissionais, o que fazem, e como atuam nas práticas em IP, nos permite traçar um melhor entendimento de como estes constroem os significados no decorrer da atenção à saúde das crianças com a SCZV.

Buscou-se o acesso a uma diversidade disciplinar de profissionais presentes no serviço de saúde acessado. Em se tratando de um estudo de abordagem qualitativa, a seleção de

participantes não visa a representatividade do universo de profissionais de intervenção precoce que atuam junto a crianças com SCZV, mas objetiva, de outra forma, a exploração da diversidade de experiências sobre a temática (Bauer & Aarts, 2007).

Características gerais

A pesquisa se desenvolveu a partir da realização de entrevistas com dez profissionais, todas do sexo feminino, que foram selecionadas a partir do critério de atuarem em equipe multiprofissional em um ambulatório de intervenção precoce no setor público de saúde, que atende crianças com SCZV na cidade do Salvador, Bahia. É importante destacar que tanto a instituição como as profissionais terão seus nomes e características mais particulares omitidas para a manutenção do sigilo e anonimato da sua participação.

As participantes tinham idades entre 33 e 53 anos ($M=39,3$ anos). Metade das participantes (5), tem a formação universitária na especialidade de Fonoaudiologia, três em Fisioterapia, e duas em Psicologia.

Todas as participantes afirmaram ter formação profissional complementar para a melhor fundamentação do trabalho em intervenção precoce, e julgaram que a formação universitária não é suficiente para o desempenho profissional qualificado nesta área de atuação. Entre as profissionais, destacamos as formações complementares em residência multiprofissional em reabilitação, mestrado e doutorado em andamento.

Sobre a atuação profissional, nove das dez participantes tiveram trajetórias profissionais nas áreas clínica e de reabilitação anteriormente ao trabalho em intervenção precoce, enquanto uma teve a maior parte da sua atuação profissional na área da assistência social. O tempo de atuação profissional varia entre 10 e 30 anos ($M =14,8$ anos), enquanto que o na atuação profissional específica em intervenção precoce, as profissionais tiveram entre 1 e 25 anos ($M = 10,9$). A tabela a seguir descreve as principais características das participantes do estudo:

Tabela 4. Caracterização das participantes

	N	%
Sexo		
Feminino	10	100
Idade		
30 – 34 anos	1	10
35 – 39 anos	5	50
40 – 44 anos	3	30
45 – 49 anos	0	0
50 – 54 anos	1	10
Área de formação universitária		

Fonoaudiologia	5	50
Fisioterapia	3	30
Psicologia	2	20
Tempo de formação		
< 5 anos	0	0
6 – 10	2	20
11 – 15	6	60
16 – 20	1	10
21 – 25	0	0
26 – 30	1	10
Tempo de atuação em IP		
< 5 anos	1	10
6 – 10 anos	4	40
11 – 15 anos	4	40
16 – 20 anos	0	0
21 – 25 anos	1	10
Formação específica em IP		
Sim	10	100

3.2 Procedimentos de construção dos dados

Para a produção dos dados, foi utilizada a entrevista narrativa, com dados de perfil pessoal e profissional. O uso de boas práticas em pesquisa qualitativa exerce a função de enriquecer a confiabilidade dos estudos, na medida em que busca diminuir as inconsistências e contradições inerentes à pesquisa social, bem como para a tentativa de aumentar a confluência de dados para seu embasamento (Gaskell & Bauer, 2007; Patton, 2002).

A entrevista narrativa foi empregada com o propósito de acessar as dinâmicas de regulação afetivo-semiótica que as profissionais constroem acerca do desenvolvimento de crianças com SCZV. As entrevistas foram individualmente realizadas, e contaram com uma proposição inicial dirigida às participantes (“Gostaria que você contasse alguns casos de crianças com microcefalia que você acompanha ou acompanhou, desde o começo, até agora”). No decorrer da entrevista, foram feitos questionamentos complementares com o propósito de capturar o transcurso processual das dinâmicas de regulação afetivo-semiótica, na medida em que a entrevista narrativa prevê o desenvolvimento de um enredo numa sequência de lógica temporal (Jovchelovitch & Bauer, 2007) (Apêndice A). Embora se trate de um estudo transversal, a produção de narrativas pelos informantes durante as entrevistas permite, em certa monta, a construção de um percurso anterior a este.

O entendimento aqui exposto parte da concepção de que a entrevista narrativa não visa à consecução de um relato que tenha verossimilhança à realidade objetiva. Diversamente a isso, compreende-a como uma construção intencional e permeada pela realidade interna dos sujeitos,

a qual não depende exclusivamente da vivência imediata das situações a serem compartilhadas com o pesquisador (Bruner, 1997). Dessa maneira, a entrevista contém alguns focos, como o da construção de significados sobre o desenvolvimento de crianças com SCZV ao longo do tempo, a concepção dos informantes sobre desenvolvimento, bem como sobre o tipo de serviço em que seu trabalho se insere, e suas práticas de atenção às crianças com SCZV e suas famílias.

Os dados de perfil pessoal e profissional dos participantes coletados têm como objetivo traçar uma caracterização sobre os sujeitos em pontos como a idade, formação, e trajetória profissional, etc. (Apêndice B). As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas, permanecendo o áudio inalterado para necessidades de consulta que surgirem no momento da análise.

As participantes foram acessadas no ambiente institucional no qual atuam profissionalmente, durante um período de aproximadamente onze semanas, em visitas semanais. A construção de dados foi realizada durante o turno de reunião semanal da equipe, por ser um momento da semana em que existe uma menor demanda de atendimentos. A realização da entrevista nesse momento se deu como um pedido das participantes, para que os turnos de atendimento não fossem prejudicados com a saída delas para a participação na pesquisa.

Algo a ser destacado durante a construção de dados foi a importância de a pesquisadora ter se colocado em postura de disponibilidade afetiva com as participantes. Percebemos que enquanto a pesquisa era feita de maneira mais asséptica, sem o estabelecimento de um vínculo entre pesquisadora e participantes, estas últimas acabavam por manter algumas barreiras à realização da pesquisa na instituição.

No decorrer das entrevistas, percebeu-se que a postura de pesquisa não se é independente do estabelecimento de vínculos e afetos entre as pessoas que estão produzindo os dados (pesquisador e participantes). Para tanto, foi modificada a postura quanto à investigação, colocando-se cada vez mais em posição de igualdade e de compartilhamento, considerando que a pesquisadora também é uma profissional da saúde, que tem sua formação e prática centrada na intervenção precoce e na atenção ao desenvolvimento de crianças pequenas. É importante afirmar que após essa modificação no posicionamento no campo, pudemos alcançar uma maior amplitude dentro da instituição e em relação às profissionais.

3.3 Procedimentos de Análise

A partir da construção do *corpus* da investigação, foram empreendidos os procedimentos de análise dos materiais coletados. Esta etapa se deu baseada na proposta de Lieblich, Tuval-Mashiach e Zilber (1998) de análise de narrativas. Para estes autores, as narrativas podem ser entendidas como releituras pessoais sobre fatos ou eventos da vida, que não compreendem representações acuradas e completas da realidade, mas dizem respeito a construções de uma realidade interna.

De maneira mais específica, o presente estudo faz uso da proposta categorial-conteúdo conforme apresentada pelos autores acima citados. Segundo estes, a análise das narrativas compreende a apreensão inicial de todo o conteúdo das entrevistas, seguido pela formulação e definição de unidades de análise e categorias, a classificação e atribuição do material relevante ao problema de pesquisa às categorias, e por fim, a formulação de conclusões a partir dos resultados obtidos.

Assim, para a análise, foi realizada a leitura exaustiva de todo o *corpus*, para reconhecimento inicial dos dados presentes nas entrevistas, seguido da listagem dos principais temas tratados ao longo das narrativas das profissionais. Após isso, foram selecionados os assuntos que mais representavam os conteúdos principais das entrevistas. Daí, a partir dos objetivos geral e específicos, foram sendo agrupados os conteúdos em categorias para análise, relacionando-as com os principais conceitos e pressupostos teóricos da Psicologia Cultural, bem como com a literatura relativa aos temas.

3.4 Contexto da pesquisa

A seguir, será apresentado o contexto no qual a pesquisa se desenvolveu, objetivando oferecer transparência aos leitores acerca dos processos que originaram a pesquisa.

No período entre 2015 até o final de 2018, segundo dados da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia, foram contabilizados 554 casos confirmados de crianças nascidas com a SCZV, os quais se distribuem de forma desigual no território estadual. Grande parte dos casos se concentra na cidade de Salvador, com 274 incidências, e que compreende quase metade dos casos do estado, seguida dos municípios de Feira de Santana com 4,7%, Camaçari com 3,4%, Simões Filho com 2,5% e Lauro de Freitas com 2,2% (RESP/DIVEP/SESAB, 2019).

No Estado, das 554 crianças diagnosticadas, 220 estão atualmente cadastradas em serviços de intervenção precoce, segundo dados do Ministério da Saúde (2018). De acordo com material produzido pela ONG Abraço a Microcefalia e Ministério Público (2018) do Estado da

Bahia, atualmente existem dez unidades que prestam serviço a este público na cidade de Salvador e em sua Região Metropolitana.

O presente estudo se insere em um ambulatório de intervenção precoce, integrante de uma instituição especializada em reabilitação da esfera pública de saúde na cidade de Salvador. Trata-se de um serviço que conta com mais de cem mil usuários cadastrados, provenientes de todo o estado. O ambulatório em questão conta com uma equipe multidisciplinar composta por quinze profissionais, todas do sexo feminino, distribuídas entre as especialidades de fisioterapia, psicologia, terapia ocupacional, serviço social e fonoaudiologia. Neste, são atendidas crianças de zero a três anos incompletos, com impasses no desenvolvimento neuropsicomotor, que envolvem condições como a prematuridade, paralisia cerebral e síndromes diversas.

Perante o surto epidêmico, a instituição reformulou seu fluxo de atendimento para o cumprimento da demanda de atenção a crianças com a SCZV, como orientado pela Portaria Interministerial Nº - 405, de 15 de março de 2016 (Brasil, 2016), a qual determinou o atendimento, no mais curto prazo, das crianças com o diagnóstico confirmado para a síndrome. Por outro lado, esta demanda foi também estabelecida pela mídia, pelas famílias e pela própria população. Para tanto, foi feito um mutirão para o atendimento destas crianças e seus familiares, cujo foco era a admissão no quadro de atendimentos institucional, bem como a realização de exames complementares.

No ano de 2015, foi contratada uma equipe terceirizada para o ambulatório de intervenção precoce, unicamente voltada para o atendimento da demanda de crianças com a SCZV chegadas à instituição. De outra maneira, algumas profissionais integrantes do quadro institucional também tiveram suas atividades dispostas de maneira com que contribuíssem com o acompanhamento das crianças com a SCZV durante os seus três primeiros anos no setor da intervenção precoce. As equipes da intervenção precoce, bem como outros profissionais da instituição, passaram por diversas capacitações e cursos para acompanharem as atualizações, tanto no campo científico quanto das práticas desenvolvidas em outros serviços, voltados para a atenção a este público.

Assim, é importante destacar que a equipe se deparou com a necessidade de lidar com uma demanda de proporções epidêmicas, e ademais, com a oferta de um cuidado a ser feito com cautela, compreendendo a experiência das famílias. Muitas crianças que chegaram ao serviço com encaminhamentos médicos, das maternidades e outros serviços de saúde, sequer possuíam o diagnóstico fechado para a SCZV, continham indicações mais gerais de transtornos globais do desenvolvimento, posteriormente confirmados para a síndrome. Faz-se relevante ter

em vista que o Ministério da Saúde só confirmou a causalidade da “microcefalia” com o Zika vírus no final do ano de 2015 (Brasil, 2015).

No mutirão realizado foram atendidas, em média, cerca de duzentas crianças com o diagnóstico confirmado para a SCZV, das quais permaneceram 126 matriculadas em acompanhamento no serviço. Contudo, atualmente menos de 80 crianças continuam ativamente assistidas no setor. A instituição considera que o decréscimo expressivo da procura pelo ambulatório de intervenção precoce pode ser compreendido a partir de um principal fator, a ampla oferta de atendimentos de intervenção precoce em diversos serviços na cidade. Segundo a instituição, diante disso, as famílias passaram a escolher a frequência em serviços que lhes parecem mais cômodos, seja por conta da proximidade de casa, ou pela oferta de atendimentos semanais, etc.

Isto posto, de acordo com a instituição, embora as famílias tenham migrado para outros serviços, elas organizam as suas idas às instituições de maneira a manter um número mínimo de faltas em cada serviço, quantidade aceitável o bastante para não serem desvinculadas. Dessa maneira, elas conseguem manter o credenciamento dos filhos em mais de uma instituição, o que permite que tenham uma frequência semanal de mais de um atendimento garantido, considerando que os serviços ofertam, em média, um atendimento por semana. Segundo a instituição, este funcionamento não é específico das famílias cujos filhos têm a SCZV, mas diz respeito às famílias de crianças com condições atípicas de desenvolvimento em geral, que, no afã de proporcionarem o melhor aos filhos, procuram diversas opções terapêuticas. Tendo conhecimento disso, o serviço orientou as famílias a evitarem a duplicidade de vinculação, para não ocupar mais de uma vaga em diferentes instituições públicas para um mesmo tipo de atendimento. Assim, as profissionais destacaram aos familiares a consideração ao cansaço das crianças, e que equipes de diferentes serviços atuam com orientações terapêuticas distintas, que podem, inclusive, ser conflitantes entre si.

O fluxo de atendimento de qualquer paciente na instituição segue um “Grupo de Orientação”, fase de admissão que tem como propósito completar um prontuário inicial, e que se segue de encaminhamento para avaliação com a equipe multidisciplinar ou com outras especialidades (médico fisiatra ou ortopedista). Ademais, as famílias admitidas no serviço passam por um atendimento grupal orientado por psicólogas e assistentes sociais, que tem como objetivo informar de maneira mais aprofundada sobre os setores presentes na instituição e o acesso a direitos, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC), Bolsa Família, Minha Casa Minha Vida, o passe livre e o Tratamento Fora de Domicílio (TFD).

Tal momento da admissão na instituição foi pensado pela equipe multidisciplinar, tendo em vista que notavam que as famílias chegavam à instituição a partir de encaminhamentos externos, e não sabiam ao certo o que fazer ou esperar deste novo serviço. Durante o período do surto epidêmico, essa modalidade de atendimento teve que abrir um novo horário unicamente para a admissão das famílias das crianças com a SCZV. Esse direcionamento foi pensado para que fosse possível para a equipe compreender, logo na entrada do serviço, as expectativas e vivências dessas famílias.

Após isso, as crianças passam para o atendimento no setor da Intervenção Precoce, que consiste, inicialmente, de uma avaliação multidisciplinar, anamnese e elaboração do projeto terapêutico singular (profissionais responsáveis, frequência, demais encaminhamentos, pedidos de órteses, próteses, etc.). O projeto terapêutico é atualizado periodicamente para dar conta das demandas que vão surgindo no acompanhamento das crianças (vide protocolo de admissão no Anexo A). O espaço destinado à intervenção precoce constitui uma sala ampla e colorida, que conta com brinquedos, bolas suíças, espelho, tatames, acolchoados e demais recursos que dão suporte ao cuidado ao desenvolvimento das crianças atendidas.

Após a completude dos três anos no setor da Intervenção Precoce, as crianças passam para outro setor, o Infantil, que compreende o acompanhamento multidisciplinar dos três anos completos aos dezessete anos. Nesse setor, da mesma forma é elaborado um plano terapêutico.

Existe a compreensão na instituição de que as crianças com a SCZV ainda têm algum nível de prioridade no serviço, o que nem sempre pode ser garantido, diante outras demandas que se colocam. De outro lado, a procura de atendimento destas crianças, em específico, tem diminuído por alguns fatores: as crianças estão passando para o setor infantil e deixando a intervenção precoce; as famílias continuam migrando para outros serviços; e menos crianças têm nascido com essa condição. Dessa maneira, atualmente, o atendimento inicial criado especificamente para as famílias com filhos com a SCZV está sendo gradualmente diminuído.

De acordo com algumas profissionais, por conta da prioridade de atendimento, bem como a concessão de diversos benefícios às famílias de crianças com SCZV, a instituição vivencia impasses com as famílias de crianças com outras condições atípicas de desenvolvimento. Estas se sentem preteridas e com menor preferência do que as das crianças com a SCZV. O serviço se depara, então, com a necessidade de dar conta do público da SCZV, mas não pode deixar que os demais pacientes acreditem que tenham pouca importância.

Os familiares que acompanham as crianças no cotidiano do serviço se constituem majoritariamente pelas mães, também avós e poucos pais. Segundo dados da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (RESP/DIVEP/SESAB, 2019), em 45,5 % dos casos notificados

entre os anos de 2015 e 2018, as mães das crianças com a SCZV no Estado estavam na faixa etária dos 20 aos 29 anos, seguido da faixa dos 30 aos 39 (28,5%) e dos 15 aos 19 anos (16,1%).

3.5 Procedimentos éticos

Para a execução da pesquisa, a construção de dados foi desenvolvida em uma instituição, no nível estadual do setor público de saúde. O projeto foi submetido à apreciação ética pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia, do qual obteve aprovação (Parecer: 2.727.031). O trabalho foi, da mesma forma, apresentado e positivamente avaliado no setor de pesquisa da instituição na qual o estudo foi desenvolvido. Foram tomados todos os procedimentos éticos necessários, como a leitura e concordância dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, os quais representam uma garantia aos participantes do anonimato das informações por eles prestadas.

Nos próximos capítulos serão apresentados os resultados obtidos com a construção de dados através das entrevistas narrativas com as participantes, que foram divididos em três temas, os quais se propõem a responder ao objetivo geral e os objetivos específicos deste trabalho.

4 Intersubjetividade e ação nas práticas de intervenção precoce com crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus

Nesse capítulo, nos debruçaremos sobre os pontos fundamentais que caracterizam as práticas de intervenção precoce desenvolvidas pelas profissionais ao longo do acompanhamento de crianças com a SCZV. Nessa direção, a primeira parte dessa seção se dedicará a apresentar, a partir das narrativas das profissionais, os principais focos da atuação em intervenção precoce, as bases que os fundamentam, bem como a sua aplicação específica na SCZV. Já a segunda parte se destina ao entendimento das contribuições da Psicologia Semiótico-Cultural para compreender os fenômenos anteriormente apresentados.

Narrativas das trajetórias e práticas profissionais em intervenção precoce

Inicialmente, as participantes narraram que as bases que constituíram as suas atuações profissionais foram formadas ao longo do percurso e escolha profissional que fizeram desde a graduação, incluindo as experiências práticas vividas até o momento presente. Assim, elas destacaram como as oportunidades de atuação, (seja no período da faculdade, ou após o início da carreira), e a busca por uma formação complementar, se fizeram essenciais para a constituição da sua experiência profissional, como podemos observar nos trechos a seguir:

“[...] tive que buscar capacitação, não é assim, a graduação mesmo, hoje eu vejo que a minha área de atuação basicamente é disfagia, né, então na graduação, pelo menos na minha época eu quase não vi, então eu tive que correr atrás mesmo, através de cursos, capacitações, especializações...” (Fábíola).

“Fiz milhares de cursos! A graduação, digamos que deu uma boa base, da base, da base... [...] A residência foi fundamental pra enxergar o indivíduo como um todo, não da parte psíquica, a parte psíquica a gente não viu absolutamente nada na residência. [...] Depois, eu comecei a fazer os cursos para a área infantil. [...] E a faculdade não chega nem perto, foi só a base.” (Amanda).

“O que é que eu sei sobre reabilitação? O que é que eu posso passar adiante sobre a reabilitação, ou conversando com alguém ou se eu ouvir falar sobre isso, e aí quando a gente faz essa retrospectiva que a gente vê que assim, que a reabilitação ela acontece e você vai vivendo na prática e você vai conhecendo...” (Luciana).

Dessa maneira, as competências e conhecimentos adquiridos ao longo do trajeto profissional lhes permitiu o desenvolvimento profissional, a ampliação de arcabouço teórico, e de experiências práticas, as habilitando a atuar junto a crianças com condições diversas de desenvolvimento, auxiliando estas a alcançar as suas potencialidades desenvolvimentais. Esse

aspecto também é considerado no estudo desenvolvido por Cruz, Chicati & Barsaglini (2018), no qual destacam que as experiências profissionais das enfermeiras servem de base para seu melhor posicionamento e atuação no contexto da assistência junto a crianças com a SCZV.

Além de suas vivências profissionais, alguns pontos que concernem ao trabalho em intervenção precoce tiveram destaque no que diz respeito às práticas de intervenção precoce exercidas pelas profissionais. Com relação à prática de intervenção precoce, as participantes descreveram que esta se destina ao *acompanhamento especializado* de crianças na faixa etária de *zero aos três anos incompletos*, que já apresentam *condições de desenvolvimento atípico* – como síndromes, atrasos no desenvolvimento, malformações, etc. –, ou que apresentam um risco ao desenvolvimento típico, como as crianças que nasceram prematuramente. Destacaram ainda a importância de que a intervenção se dê nesse *período determinado*, que compreende o momento no qual as crianças possuem maior potencialidade na aquisição de competências e habilidades desenvolvimentais. O trecho narrativo a seguir, ilustra a concepção do serviço de intervenção precoce para as participantes:

*“Na verdade, o serviço, a intervenção precoce, [...] a gente atende qualquer **criança de zero a três anos, que tenha um risco de alteração no seu desenvolvimento global. Então, a gente tem crianças que têm desde a prematuridade, né, [...]e aí tem risco de desenvolvimento, até crianças que já venham com um diagnóstico de uma deficiência, ou de alguma síndrome, de alguma situação, ou de alguma hipótese diagnóstica, né. Porque uma hipótese diagnóstica não deixa de ser um risco para o desenvolvimento, e o quanto antes a gente atender, acolher e intervir, melhor o resultado com aquela criança”** (Gabriela).*

A intervenção precoce voltada para estas crianças caracteriza-se por atendimentos especializados que auxiliam o desenvolvimento neuropsicomotor, desempenhados por uma equipe multiprofissional, cuja atuação se dá a partir da *modalidade interdisciplinar*. Nesta perspectiva de atuação, profissionais de diferentes disciplinas avaliam, organizam e executam a intervenção precoce com base em um plano terapêutico coordenado pela equipe. Nos relatos das participantes, a atuação interdisciplinar compreende uma metodologia de trabalho que agrega a amplitude de conhecimentos sobre o desenvolvimento da criança, tornando o tratamento de cada paciente mais intenso e efetivo, beneficiando o desenvolvimento das crianças a partir da diversidade de perspectivas presentes na equipe:

*“[...]eu vejo que as coisas desenvolvem, né, os pacientes desenvolvem mais rápido, por conta dessa atuação inter. Né? **A equipe multi com a atuação inter.** Então eu sou a grande defensora disso! Eu vejo o trabalho fluir, eu não consigo me incomodar com isso. **Claro, cada um sabendo a sua área de atuação, isso aqui, pelo menos na nossa equipe, isso é muito respeitado, né, e... e é um outro olhar!**” (Fabiola).*

“Então assim, a gente consegue interdisciplinar mesmo, porque a gente consegue passar a informação um do outro, sem invadir a profissão do outro, mas assim, o psicólogo entende de desenvolvimento motor, o terapeuta ocupacional entende de linguagem, orienta, o fono entende de motor, então assim, a gente acaba assim, a gente acaba entrando um pouquinho, né” (Samanta).

“Tem que ser interdisciplinar, as pessoas ainda não entenderam que interdisciplinar não é repartir pessoas, é juntar pessoas! É juntar! É você escutar alguns profissionais, é escutar aquela história, junto se discutir, e dar direção juntos” (Beatriz).

De outra forma, as profissionais destacaram que a equipe interdisciplinar é fonte de aprendizado e suporte entre as profissionais, além de construir um conhecimento compartilhado, integral, e menos compartimentalizado sobre o desenvolvimento das crianças. As participantes enfatizaram o aprendizado adquirido no decorrer do trabalho conjunto, destacando que se tornaram aptas a compreender e auxiliar os tratamentos que dizem respeito a disciplinas diferentes das suas, o que é feito respeitando o espaço da especialidade de cada uma.

O cuidado ao desenvolvimento das crianças atendidas no serviço de intervenção precoce possui diferentes propósitos, segundo as profissionais. Um dos focos da intervenção precoce é o da *atenção ao desenvolvimento integral das crianças*, que compreende os aspectos que concernem ao corpo físico, à constituição psíquica, e à dimensão social que as envolvem, que pode ser observada nas narrativas de Beatriz, Gabriela e Yasmin:

“Que assim, ninguém fala pra você como se estrutura o ser humano. As pessoas falam como se estrutura um corpo, um tronco, se organiza os movimentos, mas como se estrutura um ser humano, [...] Como se faz uma pessoa?! [...] Não é com o corpo só! E isso, quando a gente aprende isso, fica mais leve conduzir isso, porque, desse outro jeito que a gente não aprende, fica pesado, pra gente e pras crianças. ” (Beatriz).

“É muito porque você não consegue ver esse indivíduo só na questão motora, apenas na questão da alimentação, na questão da fala, na questão psíquica. Não. É um ser que é tudo ao mesmo tempo. Existe uma conexão ali, corpo, mente, que vai muito além, até desse corpo, que vai além no sentido da relação inclusive com essa mãe, o lugar que essa mãe coloca esse bebê. ” (Gabriela).

“[...] e a gente tem que pensar em tudo, e não é só pensar na órtese que ela tá usando, na cadeira que ela vai sentar em casa, e como ela tá na escola, o que eu posso fazer pra que eu traga um conforto maior em casa, pra que fique mais fácil pra mãe manusear...” (Yasmin).

De outra maneira, a intervenção precoce inclui a *ampliação das potencialidades desenvolvimentais*, intensificação das habilidades e competências possíveis para cada criança em suas condições, considerando o que já existe, como o trazido por Amanda:

“A proposta é dar o melhor desenvolvimento possível dentro das possibilidades físicas, fisiológicas daquela criança. Então, mesmo que a criança tenha um perímetro cefálico muito diminuído, tenha uma área lesionada muito grande, dentro daquilo que sobrou íntegro, ele vai receber o melhor estímulo possível. Em todos os sentidos, né” (Amanda)

Uma terceira visão presente nas narrativas das profissionais é que a intervenção precoce se dedicaria a uma *organização das funções primordiais do desenvolvimento* (motricidade, alimentação, integração sensorial), as quais permitem a manutenção da vida e a funcionalidade dos corpos das crianças, conforme expresso por Juliana:

*“A intervenção é mais uma parte de **organização dessa criança**, entendeu? [...] Mas é muito pras **coisas mais básicas**, entendeu? Não tá comendo, **precisa comer**, entendeu? Tá com atraso muito grande no motor, **não senta, a gente vai botar pra sentar, vai diminuir esse tônus, vai diminuir esses reflexos primitivos**, muito volta pra isso. Precisa da parte de integração sensorial, vai fazer... basicamente é isso a intervenção”* (Juliana).

As participantes também elencaram como componente da intervenção precoce a *intervenção centrada na família*, uma proposta cujo foco ultrapassa o desenvolvimento da criança em si. A criança em desenvolvimento é compreendida, portanto, dentro de um contexto, o que faz com que seja necessário um cuidado também voltado à rede familiar, durante todo o tratamento. Isso se faz envolvendo as singularidades, vivências e desafios dos principais cuidadores das crianças, bem como suas necessidades e dificuldades na realização do cuidado no cotidiano, como destacado por Camillo & Maiorino (2012). A intervenção precoce pauta-se no entendimento que a participação ativa das famílias que recebem um bom suporte das redes formais e informais de cuidado, favorece tanto o próprio processo terapêutico, como o desenvolvimento das crianças. Assim, as participantes sublinharam em seus relatos a importância do desenvolvimento de um trabalho alinhado com a participação e o cuidado aos familiares das crianças:

“Eu acho que assim, se você não tem uma mãe que tá bem, do ponto de vista emocional, sabe, se você não tem uma família que entende essa criança do jeito que ela é [...] É ela que vai dizer pra gente, que vai orientar pra gente o que tá dando certo, o que não tá dando certo, fazer a gente enxergar aquilo que a gente não enxerga” (Diana).

“... ‘será que eu posso fazer um pouquinho mais?’, né, por esta mulher, não só pelo paciente, sim, essa criança, mas essa mãe, que me traz...” (Priscila).

“Então a gente tem que ter esse cuidado, esse olhar trabalhar com essa mãe, olhar pra essa mãe, esse bebê, pensar né, em tudo, em tudo isso, global, pensar [...] em trabalhar com essa mãe a questão do bebê ideal, do bebê imaginário pra o bebê real, **que é uma fase muito difícil pra esse cuidador principal** ” (Gabriela).

É válido ressaltar que embora as profissionais elenquem objetivos de suas práticas que estejam alinhados com as diretrizes do Ministério da Saúde (2016c), estes contêm distanciamentos dos propósitos compartilhados em âmbito internacional sobre as práticas indicadas em intervenção precoce. Dunst e Espe-Sherwindt (2016), salientam que a intervenção precoce deve se orientar para um cuidado fundamentado no contexto comunitário no qual a criança se insere, com grande ênfase no protagonismo familiar, como enfatizado no estudo de Folha, Marini, Nunes e Della Barba (2018). As características que diferem das propostas do governo brasileiro dizem respeito à proposta da intervenção, o contexto no qual deve se inserir, bem como o papel dos profissionais e das famílias (Dunst, 2000; Moore, 2012; Carvalho et al., 2016)

No contexto de intervenção junto a crianças com impasses desenvolvimentais, e de suporte ao melhor desenvolvimento possível, as profissionais salientaram que alguns fatores coadjuvantes se destacam em relação às repercussões benéficas para as crianças. As profissionais relataram a importância de um *contexto familiar positivo*, no qual haja a possibilidade de vinculação e participação da criança na vida diária da família, bem como um envolvimento próximo dos familiares com a inserção das crianças em situações em que possam interagir e relacionar-se com seu entorno comunitário, demais crianças, e contextos diferentes (escola, creche, lazer).

De outra forma, ressaltaram ser indispensável o *acompanhamento em intervenção precoce*, bem como os demais tratamentos, que considerem o quadro clínico das crianças, e lhes provenham a atenção especializada que necessitam. Ainda, as profissionais relataram a importância dos *pais serem bem orientados*, e realizarem a *extensão dos tratamentos ambulatoriais no ambiente doméstico*.

A intervenção precoce nos casos da Síndrome Congênita do Zika Vírus

Diante do contexto epidêmico no qual emergiu a SCZV, desafios surgiram nos serviços, e para as profissionais, lidar com um novo e volumoso contingente de pacientes precisaria ser prioridade na atenção. Para tanto, a equipe em questão foi modificada, com a entrada de mais

profissionais, e o setor da intervenção precoce teve o seu funcionamento ampliado para a integração da demanda de cuidado das crianças com a SCZV e seus familiares. As profissionais se viram em uma situação na qual era esperado que dessem resolubilidade a um problema social e sanitário amplo e complexo, atravessado por uma pressão social por parte de diversos atores, como o Estado, a população, a mídia e as famílias diretamente afetadas pela epidemia. As participantes destacaram assim, em seus relatos, o cenário inicial da intervenção precoce com as crianças com a SCZV:

“Nós estávamos todas “Meu Deus, o que é que vem”, porque a gente já atendia criança com microcefalia, mas não por conta da Zika vírus, a gente não sabia o que tava por vir também. [...] Então era tudo muito novo, né, a gente não tinha essas informações” (Fabíola).

“E a gente, no meio disso tudo, você tem que ficar mediando ali, né, essa visita desse repórter, dessa televisão que chega, com essa família que é sua, entre aspas, no sentido de que é a família que você tá acompanhando como terapeuta, né, o seu paciente. [...] por ser algo novo, até se ir pesquisar, se ter mais conhecimento... e conseguir, né, os profissionais de saúde se situarem melhor, realmente sobre o que tava acontecendo.” (Priscila).

As crianças recém-chegadas tinham como sintomas decorrentes da síndrome quadros clínicos de considerável severidade, malformações diversas e multideficiências associadas. Segundo as profissionais, os casos que passaram a receber no serviço eram tanto graves quanto volumosos, o que fez com que o momento da entrada das crianças no serviço evidenciasse a necessidade de adaptação das suas práticas às necessidades das crianças. Porter & Mimm (2017) indicam a necessidade das equipes profissionais estarem preparadas para o aumento nas demandas dos serviços, bem como para o recebimento de casos de necessidades desenvolvimentais e de saúde mais intensas. As profissionais passaram então a desempenhar o esforço em compreender a síndrome, o desenvolvimento neuropsicomotor das crianças, seus comportamentos, e como o acompanhamento em intervenção precoce poderia auxiliar na aquisição de habilidades, na superação de déficits e na potencialização do seu desenvolvimento.

Assim, as profissionais narraram que foram, no decorrer das suas práticas, enfrentando desafios, reorganizando suas atuações, encontrando, em certos momentos, respostas positivas ao acompanhamento, e compreendendo de maneira mais específica as particularidades do desenvolvimento dessas crianças. Durante esse percurso, muitas crianças tiveram avanços na aquisição de habilidades e competências desenvolvimentais – ainda que muito inferiores aos marcos desenvolvimentais típicos. Entretanto, muitos déficits ocasionados pelas malformações e multideficiências não puderam ser superados. Ademais, ao longo do tempo, o

desenvolvimento das crianças foi apresentando complexidades específicas da síndrome, que demandaram das profissionais a constante readaptação das práticas para atender às necessidades de saúde das crianças. Essas constantes readaptações das práticas e das metas desenvolvimentais das crianças podem ser pensadas também nos termos de Samuels (2017), ou seja, de *crip time* – termo utilizado em uma perspectiva antropológica sobre o tempo na deficiência. No *crip time*, o tempo compreende a flexibilidade recorrente de adaptações, paradas, retomadas, e inflexões do corpo e do tempo, onde o alcance da linearidade e normatividade é intangível. Nesse contexto, ainda é relevante destacar que embora o cenário da SCZV seja permeado de incertezas sobre o desenvolvimento das crianças, para as profissionais existem algumas certezas a serem esperadas, como os atrasos e déficits no desenvolvimento das crianças. No relato seguinte as noções sobre a adaptação das metas e do acompanhamento, bem como a presença de alguma certeza sobre o destino desenvolvimental das crianças se destacam:

“Os mesmos marcos (de desenvolvimento), só que a gente aí respeita a limitação. Então eu sei o que o que marco do terceiro mês, do quarto mês, mas aí ela tem um aumento de tônus e aí ela não vai conseguir o alcance por causa do aumento de tônus. [...] Vou trabalhar [...] para conseguir o marco. Óbvio que ela não vai conseguir no terceiro mês, é claro que ela vai ter um atraso muito grande, mas eu vou trabalhar no pré-requisito pra isso [...] Então eu vou trabalhar dentro da limitação, entendeu [...]” (Yasmin).

As profissionais evidenciaram, no contexto da intervenção precoce com as crianças com a SCZV, que existem *demandas específicas voltadas para o cuidado do desenvolvimento das crianças com a SCZV*, os quais se distribuem entre as diferentes especialidades profissionais. Assim, as áreas que se destacam no cuidado a essas crianças, que se definem a partir do quadro clínico e faixa etária destas, são as que envolvem o auxílio à dificuldade de deglutição (disfagia), à motricidade, à integração sensorial, ao desenvolvimento da linguagem (não verbal principalmente) e o suporte ao brincar. De outra forma, as profissionais sublinharam que o importante no trabalho com as crianças com a SCZV é favorecer o potencial desenvolvimental destas dentro do quadro clínico que se encontram, considerando suas limitações, os marcos do desenvolvimento, mas sem deixar de apostar em suas possibilidades. No relato de Amanda, a multidimensionalidade e a complexidade envolvidas nesse cuidado especializado se evidenciam quando se pensa em prover o máximo de possibilidades para crianças que têm o mínimo de preservação das funções neurológicas:

“A proposta é dar o melhor desenvolvimento possível dentro das possibilidades físicas, fisiológicas daquela criança. Então, mesmo que a criança tenha um perímetro cefálico

muito diminuído, tenha uma área lesionada muito grande, dentro daquilo que sobrou íntegro, ele vai receber o melhor estímulo possível. Em todos os sentidos, né.” (Amanda)

Outro aspecto crucial da intervenção precoce com crianças com a SCZV concerne ao cuidado com as famílias. As participantes relatam quão relevante é cuidar de quem cuida das crianças, que, segundo elas, depende de uma postura de não julgamento, de disposição à compreensão, de vinculação afetiva, e da busca por um entendimento mais integral das condições de vida que as famílias experienciam nos seus cotidianos. Essa perspectiva também é explicitada em Fernandes et al. (2012), no qual destacam a importância de os profissionais conhecerem os modos de vida das famílias com as quais realizam os cuidados.

Para as participantes, cuidar dos familiares também compreende enxergá-los como aliados no acompanhamento das crianças, e dessa forma, conferem grande importância ao papel da orientação à extensão do tratamento no ambiente doméstico, o que contribui para o aumento da efetividade do que é desenvolvido no ambulatório. Esta extensão do tratamento no ambiente doméstico compreende a execução de atividades e exercícios recomendados e ensinados pelas profissionais para os cuidadores principais das crianças no momento do acompanhamento presencial no ambulatório. A continuação do que é feito nas sessões semanais no serviço de intervenção precoce é diariamente reforçado pelos familiares das crianças no contexto das atividades cotidianas da vida familiar, na hora das refeições, nas brincadeiras, nos momentos dedicados à higiene da criança, na interação com as pessoas que a circundam, etc. O estudo de Barbosa, Santos, Santana & Monteiro (2017) destaca a importância da extensão do tratamento de crianças com a SCZV no ambiente doméstico. No estudo, as mães (cuidadoras principais), em sua maioria, relataram seguir as recomendações profissionais e se sentirem preparadas para realizar as atividades com a criança em casa. Seguindo essa perspectiva, as profissionais dão as bases para a compreensão das técnicas que auxiliarão as crianças a alcançarem as metas desenvolvimentais, e as famílias promovem a reprodução na vida e nas atividades da vida diária da criança, como explicitado nos relatos a seguir:

“E assim, às vezes a gente critica né, é... a gente critica o pai, critica a mãe porque eles têm determinada atitude. A gente faz isso mesmo, é normal, a gente é ser humano, mas, a gente precisa entender que a aquela família tem um sofrimento que não dá pra gente descrever, por mais que a gente conviva, toda semana... [...] E aí vem junto com outra questão de poder aquisitivo, que é uma população que não tem condições financeiras[...]” (Samanta).

“Que é o que eu digo, a gente fica trinta minutos, às vezes duas vezes na semana, mas elas ficam todo o resto do tempo. Então assim, eu me preocupo muito. A gente não quer mães terapeutas. [...] Então assim, tentar o mais próximo dessa mãe, pra adaptar à realidade de cada uma, né? [...] então tem que adequar a cada realidade. Então, eu

gosto desse trabalho mesmo, da individualidade de cada um, né, respeitar, e tentar ser o mais próximo possível pra que o trabalho seja efetivo” (Fabiola).

“Então, às vezes eu falo até assim pras mães, de repente, ‘oh Pri, a gente tá passando por um problema familiar, tá tendo uns problemas em casa, de relacionamento’, [...] A gente tem casos de violência doméstica, contra a mulher, que as crianças presenciam, né. De pessoas que passam por grandes dificuldades financeiras, que têm, é, problemas financeiros que não conseguem fornecer uma alimentação adequada àquela criança. Então às vezes a criança vem irritada, tá super irritada porque não dormiu bem à noite, porque desde ontem não come bem. [...] E aí dentro desse contexto todo, acaba que a gente se aproxima muito” (Priscila).

Neste tópico, podemos assinalar estudos que salientam a relevância do foco da intervenção ser a participação da criança nas atividades da vida diária, em diversos cenários presentes no ambiente doméstico e comunitário. Tais estudos destacam ainda que quando o acompanhamento se resume ao contexto do serviço de saúde, as oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento se tornam mais limitadas, podendo inclusive ser insuficientes para o atendimento das necessidades das crianças (Dunst, Bruder, Trivette & Harby, 2005; Dunst, Bruder, Trivette, Harby, Raab & McLean, 2001). Dunst (2000) evidencia as divergências presentes entre diferentes paradigmas que direcionam as práticas de intervenção precoce, dando ênfase aos benefícios dos novos paradigmas sobre os tradicionais. Assim, os modelos baseados nas oportunidades e experiências comunitárias, que compreendem as equipes profissionais como agentes e responsáveis pela responsividade aos desejos e preocupações das famílias devem ter preferência em contraste aos modelos baseados nos serviços de saúde que consideram os profissionais como principais atores da intervenção precoce.

Em outra direção, as profissionais destacaram também em suas narrativas os desafios encontrados ao lidar com as famílias no cotidiano da intervenção precoce com as crianças com a SCZV. Estes desafios se apresentam a partir das complexidades envolvidas na busca pela aproximação com os familiares, que nem sempre se configura como uma tarefa fácil, bem como na necessidade de delicadeza no trato cotidiano com estes cuidadores.

No primeiro caso, as profissionais enfatizam situações complexas nas quais se deparam com familiares que parecem demonstrar atitudes de pouco cuidado, ou mesmo negligência, em relação ao tratamento das crianças, bem como com suas necessidades de atenção ao longo do tratamento em intervenção precoce:

“Eu acho que a mãe tem uma dificuldade de compreensão. [...] mas essa daí, a sensação que eu tenho é que quando a gente fala, e ela não ouve nada, transpassa o que a gente fala, né. E ela não consegue entender o compromisso que ela tem com aquelas atividades que a gente promove pra fazer em casa, que ela faz de uma forma muito

aleatória, ou não faz [...]Aí um detalhe assim, ela não... não se apega à importância do trabalho da criança, como se ela não tivesse nada que, que fosse é... fosse muito preocupante pra trabalhar. Então, essa é uma menina que poderia evoluir muito, mas que não evolui tanto como pode, como tem capacidade, inclusive capacidade de marcha, uma garotinha muito bem mesmo, por que os pais não entendem a importância do trabalho”(Yasmin).

“Porque ela (a mãe) não tem a noção do que que aconteceu ainda, e aí eu mandei pra outra equipe, pra o acompanhamento psicológico, porque ela não tem noção do que tá acontecendo. Ela não tem noção que ali, naquela semana, ela bateu o martelo em cima da vidinha dessa criança, entendeu?”(Juliana).

Ainda sobre este tópico, em outra perspectiva, as profissionais enfatizam que o lidar com as famílias na intervenção precoce demanda delicadeza, sutileza e cuidado com o conteúdo do que é comunicado a eles, bem como a maneira como as informações sobre as crianças são passadas aos seus cuidadores. Por conseguinte, as participantes narraram que precisam, por vezes, selecionar ou priorizar o tipo de informação transmitida aos familiares, tendo cuidado ao comunicar conteúdos que podem causar-lhes sofrimento. Essas situações envolveram, com mais frequência, momentos nos quais os pais questionam sobre o futuro dos filhos, demonstram e demandam suas expectativas sobre as perspectivas desenvolvimentais das crianças, como relatado pelas profissionais:

“[...] a gente não fala ainda. Não fala assim, claramente. Tá? A gente não chegou pros pais e disse “Ah, seu filho não vai andar, seu filho não vai falar”, a gente não faz isso. Na verdade, elas sabem. Mas ainda é aquilo que não, não... assim... não precisa ser dito agora, entendeu? E não pode ser ouvido agora.” (Juliana).

“Você não vai chegar, o bebê recém nascido “olha, seu filho vai ser assim, assim e assim”, o leite até seca. Você tem que ir com calma, e ela ir, você tem que ser verdadeira, nunca dar uma esperança que ela não vai alcançar, mas você tem que dar sinais pra mãe ir entendendo, ir falando aos poucos como é que as coisas serão”(Amanda).

Como dito anteriormente, a prática centrada na família é o pilar fundamental das ações em intervenção precoce, e a percepção das profissionais do protagonismo das necessidades e desejos das famílias no acompanhamento das crianças deve ser a linha que guia as práticas profissionais (Moore, 2012; Dunst, 2000, Carvalho et al., 2016). Dessa forma, compreende-se, na mesma direção de outros estudos, que os maiores desafios encontrados pelos profissionais do campo dizem respeito ao que é basilar na atuação em intervenção precoce (Neander & Skott, 2008; Pichini, Rodrigues, Ambrós & Souza, 2016).

Por último, podemos compreender através das narrativas das profissionais que o cuidado exerce um papel importante nas práticas em intervenção precoce com as crianças com a SCZV. As profissionais enfatizam a construção de vínculos afetivos, a atuação ética e empática, na qual se dá “o melhor” que se pode para a atenção profissional oferecida aos pacientes. Destacam, de outra maneira, que o trabalho por elas realizado junto a essas crianças é gratificante, emocionante e prazeroso, na medida em que se conectam de maneira profunda com as necessidades das crianças e seus familiares, e encontram recompensa no carinho que recebem de volta, bem como nos resultados alcançados pelas crianças. As profissionais abaixo trouxeram nos relatos essa dimensão sobre o seu trabalho:

*“[...] eu nunca esqueço a psicóloga lá do hospital [...] assim que eu entrei lá, numa palestra, ela falou assim **“você gostaria de ser cuidado por você? [...] Então, assim, eu tento dar o melhor.** Aqui, eu acabo vendo, se fosse um sobrinho, se fosse um filho, se fosse, né? Então assim, **eu tento dar o meu melhor** pra o outro porque é **como eu queria ser cuidada**, né? Eu acho que quando a gente faz isso, a gente tenta dar o melhor de nós”*(Fabiola).

*“Pra mim, eu tento sempre é... **fazer o melhor que eu posso por elas**, né. Então assim, se precisa, se eu posso, se eu tenho algum recurso, não financeiro, algum recurso da minha, do meu conhecimento que eu possa passar ou fazer com essa família, eu vou fazer. Então, minha é... meu pensamento é esse, cuidado com elas, é esse assim. **É no dia a dia, é sentar próximo deles, apesar de você não ter uma amizade, mas você tem um carinho, você tem um sentimento [...]**”*(Samanta).

*“Eu gosto do meu trabalho. Com todas as dificuldades que eu retratei, de ter que lidar com certas limitações, mas eu gosto de ver, eu fico satisfeita quando eu, a criança chega pro atendimento e entra na sala com a mãe, com quem traz, e olha pra você e sorri[...]A mãe vem confiante. **Isso é, é muito gratificante pra mim.** Né... Eu me vejo assim, feliz. [...] por mais que muitas vezes seja tão doloroso, porque **você pega um pouco do sofrimento do outro** [riso]. [...] E a gente tem tido resultados muito bons, maravilhosos. Então eu fico feliz por estar aqui, fazer parte da equipe que eu faço, por ter os pacientes que eu tenho hoje, né, por estar conseguindo contribuir pra os processos terapêuticos que eu estou participando hoje”* (Priscila).

Alcançados os três anos de intervenção precoce, as profissionais conseguiram conquistar com as crianças com a SCZV resultados adaptados às possibilidades neuropsicomotoras destas, preparando-as para passarem para as próximas etapas de cuidados no serviço.

Ação simbólica e intersubjetividade na intervenção precoce

Nos seguintes parágrafos nos deteremos nas contribuições da Psicologia Semiótico Cultural na interlocução com os dados expostos anteriormente. Para tanto, autores como Boesch (1991), Simão (2010), Marková (2003) e Rommetveit (1976) nos trarão importantes bases para pensar e compreender os processos afetivo-semióticos envolvidos no percurso da intervenção precoce com crianças com a SCZV.

A partir de Boesch (1991), partiremos da noção de cultura como campo de ação, a qual se configura ao mesmo tempo enquanto processo e estrutura, na medida em que oferece base e direcionamento à ação – que, por sua vez, transforma dinamicamente a cultura. A ação, para o autor, se configura enquanto uma atividade orientada para um objetivo, num determinado ambiente, com técnicas instrumentais específicas, que sejam usadas com o propósito de partir de uma intenção até a realização do objetivo. Pensando no contexto da intervenção precoce com crianças com a SCZV, podemos compreender esta enquanto uma ação, na medida em que se desenvolve a partir da intenção e de procedimentos que visam alcançar um objetivo final, os quais ocorrem num determinado ambiente.

As participantes, nesse contexto, constroem representações futuras sobre o desenvolvimento das crianças e o cuidado a ser dirigido a estas, que funcionam enquanto antecipações adaptadas de um futuro incerto; são recursos imaginativos que delineiam seus comportamentos atualmente presentes em seus campos mentais. Assim, as antecipações que constroem sobre o futuro da intervenção precoce são produzidas e se situam no momento presente, antes mesmo que este futuro ocorra. Dessa maneira, podemos compreender que o futuro aponta direcionamentos no tempo presente, na medida em que é efetivamente parte dele.

Visto isso, ao delinear imaginativamente como será a intervenção precoce e tentar antecipar previsões adaptadas de como se dará o desenvolvimento das crianças, este futuro incerto já integra o presente, na medida em que passa a direcionar as ações a serem adotadas para que os objetivos imaginados sejam alcançados. Dessa maneira, as ações realizadas no presente podem ser entendidas como expressões da mente no contexto das adaptações que as participantes fazem do futuro.

Antes mesmo da antecipação imaginativa de um objetivo, alguns processos precisam existir. No caso das profissionais que atuam com as crianças com a SCZV, foi necessário que percorressem uma trajetória profissional anterior, que as provesse de conhecimentos, e experiência profissional para que hoje integrassem o serviço, e estivessem preparadas para assumir o cuidado das crianças com a SCZV. A ação, então, conecta o futuro no momento

presente, mas também se relaciona com as contribuições de situações ocorridas no passado. Continuando nessa perspectiva, essa experiência de atuar com as crianças com a SCZV também servirá de base para ações futuras.

As profissionais apresentam em suas narrativas quais são os objetivos da intervenção precoce, que são balizados a partir dos marcos do desenvolvimento humano típico até os três anos de idade. Para que essa meta seja alcançada, são necessários alguns passos, que remontam desde a formação da intenção deste objetivo, até os procedimentos mais instrumentais que vão delinear a construção da ação. No caso da intervenção precoce, a intenção das profissionais vai tomando forma a partir da imagem de possíveis adaptações para o alcance de potencialidades e superação de déficits em um desenvolvimento atípico. Mais especificamente na SCZV, a intenção vem somada com uma necessidade posta pela demanda social e governamental. O governo direciona o cuidado para os serviços de intervenção precoce existentes, e requer que o cuidado destas crianças seja realizado em regime de urgência. Neste cenário, as profissionais se inserem enquanto atores que representam socialmente o Estado no cuidado das crianças nos serviços de saúde. Nesse caso, a intenção que dirige de forma majoritária a ação da intervenção precoce tem sua origem nas sugestões sociais, que criam uma noção de necessidade aos atores que darão cabo a essa ação.

De outra forma, as profissionais puderam elaborar intenções diversas, que podem passar desde a obtenção do salário, o desenvolvimento e a satisfação profissional, ou podem partir, mais difusamente, da inquietação gerada com a epidemia e os seus reflexos no desenvolvimento das crianças. Nesse processo de elaboração da intenção, as profissionais foram buscando bases para organizar como essa ação poderia se desenvolver, fase na qual lançaram mão de seus recursos afetivo-semióticos, como a sua experiência profissional, as teorias que embasam sua prática, os sentimentos que são mobilizados diante estas crianças, e mesmo o exemplo dos primeiros casos recebidos no serviço.

Em continuidade, foram empreendidas sequências encadeadas de passos instrumentais que se direcionaram à conquista do objetivo da intervenção precoce: o favorecimento gradual da formação de habilidades e competências desenvolvimentais que têm como base os marcos do desenvolvimento típico. Sucessivas aproximações, através da conquista de finalidades intermediárias, ao alcance do objetivo principal, a intervenção precoce.

Podemos traçar uma outra compreensão acerca do objetivo, que pode ser mais restritamente a intervenção precoce, mas que pode se relacionar com diversos outros objetivos posteriores, como o auxílio ao controle completo da motricidade, ou à alfabetização, ou ao próprio desenvolvimento humano como um todo. A inclusão do objetivo da intervenção

precoce em outro objetivo nos mostra como as ações são conectadas entre si em uma sequência de outros objetivos ao longo da vida dos sujeitos. Nesses casos, a intervenção precoce se torna processo ao invés de objetivo, e podemos, a partir de uma visão mais ampla pensar em objetivos finais e processuais, que são definidos subjetivamente, como pudemos pensar um pouco acima. Voltando para a perspectiva que estamos desenvolvendo, a intervenção precoce em si é uma ação, composta de outras pequenas ações, que vão se encerrando, alcançando objetivos parciais, como por exemplo o alcance da deglutição, e o controle postural.

É importante frisar, pensando em Boesch (1991), que a ação não se configura enquanto um complexo de atividades que se desenrola a partir do raciocínio lógico, de compreensões e decisões conscientes. De forma mais complexa, a ação envolve uma polivalência em sua composição, a qual compreende a interdependência de fatores subjetivos e objetivos, nem sempre conscientes, que influem com valências diferentes nos destinos da ação. Dessa maneira, as sugestões sociais, as motivações internas, as percepções e apreciações, bem como os afetos que emergem durante os processos que constituem a ação são partes integrantes desta. Assim, as relações estabelecidas entre profissionais, crianças e familiares, os afetos que surgem no desenrolar da convivência semanal no serviço, se constituem como fatores decisórios para os destinos da ação.

Seguindo a compreensão da dimensão afetiva na execução da ação, tomemos por exemplo o relato da participante Juliana (fonoaudióloga) sobre uma criança que, durante o acompanhamento no serviço, passa por um incidente, que envolve graves complicações consecutivas no seu quadro clínico resultantes de uma suposta negligência familiar recorrente. Juliana, que era a profissional responsável pelo seu acompanhamento, tem seus afetos mobilizados pela condição de saúde da criança após o ocorrido, e decide encaminhar a criança e seus familiares para o atendimento em outra equipe do setor. Sobre a readmissão da criança e sua família para o atendimento com sua equipe, ela diz: “*Então, ele voltou (da internação hospitalar), [...] achei por bem passar pra outra equipe, **porque tem vínculos que não, que você não consegue, entendeu?**”*. (Juliana). É possível compreender que a profissional passa a perceber que as atividades por ela desenvolvidas, direcionadas a dar suporte ao desenvolvimento da criança, não estavam conseguindo atingir seus pequenos objetivos por conta de interferências externas. Assim, ela elabora uma avaliação individual, subjetiva, a partir da confrontação entre a imagem do objetivo (valor esperado) e o efeito concreto da sua ação (valor real) (Boesch, 1991), e decide ceder o acompanhamento para outras profissionais.

Como pudemos ver acima, as relações que foram sendo travadas entre as profissionais e os familiares das crianças, bem como suas repercussões, tiveram, e continuam tendo, efeitos

diretamente relacionados com os processos inerentes à ação. Nesse contexto, destacamos a relevância da compreensão da intersubjetividade, à qual concerne a problemática das relações entre o sujeito, seu mundo e seus ‘outros’, suas possibilidades de ser e estar neste mundo, de consciência, reflexão, construção e reconstrução a partir do diálogo com os demais, e consigo mesmo (Simão, 2010, p.88).

Podemos considerar, nesse contexto, que a atuação interdisciplinar tem seu lugar enquanto instrumento que auxilia o trabalho a ser feito, dando bases para as práticas das profissionais no contexto de uma equipe multidisciplinar. De outra maneira, a convivência das profissionais no âmbito de uma equipe faz com que as relações interpessoais sejam desenvolvidas, as quais têm reflexo na própria subjetividade de cada profissional. Cada profissional utiliza seu arcabouço de conhecimentos específicos para compreender e dar sentido às suas práticas, e às relações com os demais atores presentes no serviço. O funcionamento da equipe na modalidade interdisciplinar permite, dessa forma, que cada profissional em sua especialidade construa individualmente, e na relação com as demais, novos significados, a partir da tensão entre os significados construídos pelas outras, o que as permite regular tensões, aprender e produzirem novidade, como trazido por Luciana:

“O trabalho com terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, fonoaudióloga, aqui me enriqueceu muito. Muito! Eu aprendi muito com as meninas, sabe, eu... tenho muito o que agradecer por isso porque o que eu aprendi sobre é... reabilitação mesmo eu aprendi com elas.” (Luciana).

Da mesma maneira, outra ferramenta essencial para o alcance dos objetivos da intervenção precoce é o trabalho desenvolvido em conjunto com as famílias das crianças. Este também pode ser considerado como um objetivo em si, se pensarmos que a intervenção centrada na família é um dos propósitos da intervenção precoce (Dunst, 2000). Assim, a atenção, orientação e cuidado ao desenvolvimento da criança no seu contexto familiar se configuram também enquanto actemes da intervenção precoce.

Neste caso, também a intersubjetividade presente no desenvolvimento das relações com os familiares das crianças tem sua importância, na medida em que profissionais e pais constroem e se reconstróem a si mesmos ao longo de suas interações. Da mesma forma que no cerne da equipe profissional, as interações entre profissionais e familiares também geram tensões a partir da confrontação de diferentes compreensões que os atores constroem sobre si, os outros e o mundo. A situação do diálogo possibilita, além do conteúdo da conversa, a emergência de novos significados no entremeio da comunicação, em direção à regulação da

tensão gerada, e que têm inegáveis repercussões na ação da intervenção precoce, como o que podemos observar no relato de Beatriz e Gabriela:

*“E aí, assim, no final da sessão, eu não sei se ela tinha resgatado, mas o que **eu aprendi com ela** era que assim, apesar de ser difícil daquela criança disforme na frente, ela já conseguia ter um pequeno vínculo com aquela criança. Então **aquilo me ajudou tanto**, porque eu disse assim ‘meu Deus, ela tá conseguindo, o que eu achei que fosse muito difícil’, então assim, eu fiquei ansiosa, mas um pouco aliviada, porque eu disse “não! Tem um caminho! Tem um caminho! Tem um vínculo aí!”.” (Beatriz).*

*“E as terapeutas percebem, que quando a mãe tem esse momento de olhar pra si (grupo de terapêutico de mães), olhar pra esse filho, olhar pra tudo isso, **muda a relação com a criança, e muda a evolução da criança. O quadro da criança muda**” (Gabriela).*

Assim, a intersubjetividade se assenta no empenho temporário para o compartilhamento comunicativo, e na premissa de que os interlocutores partem de lugares fenomenológicos diferentes no diálogo, de forma que essa assimetria gere tensão dialógica. Dito isto, embora a busca pelo consenso na comunicação sustente o envolvimento no processo interativo (Simão, 2010), e que seja necessária a crença no compartilhamento subjetivo completo (Rommetveit, 1976), a tensão ocasionada pelo confronto entre os interlocutores explicita o fato de que esse ideal não consegue ser completamente alcançado.

Dessa maneira, mesmo que as profissionais partam do empenho pelo estabelecimento de um compartilhamento subjetivo pleno, entre si ou com os familiares, e devam fazê-lo, nas melhores possibilidades, este será parcialmente alcançado, já que os interlocutores partem de posições dialógicas, compreensões de mundo, e de si, distintas. Isso nos ajuda a compreender mais um pouco os desafios enfrentados pelas profissionais no lidar diário com os familiares das crianças. Nesse ponto, é relevante salientar que, segundo Rommetveit (1985), o falante detém um privilégio sobre a palavra, o qual é acompanhado da responsabilidade de se fazer entender pelo outro, e pela desvantagem de, por vezes, não ser compreendido por seu interlocutor. Assim, ao usar a linguagem para comunicar-se com os demais, o falante coloca-se disponível para confrontar seu ouvinte, bem como para ser confrontado, como podemos ver nos relatos seguintes das profissionais:

*“E aí é um pai assim, com algumas dificuldades de perceber, de assimilar determinadas coisas até pela fase da vida dele mesmo, pelo histórico de vida dele[...] **a gente já conversou, você já afirmou concordar comigo, e você continua fazendo, ou melhor, não fazendo aquilo que é necessário. Reconhecendo a necessidade pra sua filha, mas não faz**’. Então vem um sentimento às vezes de impotência, assim, e ao mesmo tempo a necessidade de você reconhecer que você tem seu limite mesmo, e que a partir dali é o paciente com sua família, você tem que aceitar, né.” (Mariana).*

“[...] a gente ouviu de algumas famílias que até o final do ano o filho tinha que estar andando [...] ouvir isso foi muito importante, [...] porque a gente precisa sentar depois com essa família, e trabalhar com o que é real. Porque a gente não pode trabalhar com expectativa zero dessa família, porque essa família tem que esperar algo dessa criança, mas a gente não pode trabalhar com expectativa que não vai acontecer agora... sabe? Porque esse familiar vai a todo tempo estar se frustrando, a gente precisa trabalhar com isso, isso foi muito importante pra gente.” (Gabriela).

Por outro lado, como enfatizado na narrativa da fonoaudióloga Juliana *“[...] a gente não fala ainda. [...] não precisa ser dito agora, entendeu? E não pode ser ouvido agora.”*. O ato comunicativo também conta com uma parcela ética e moral, na qual o falante se compromete e é responsável pelas escolhas relativas quanto às condições e conteúdo do que comunica. Dessa maneira, os fenômenos a serem comentados, as escolhas das palavras que o exprimem, e de como comunicá-las têm em vista o quê o falante quer comunicar, como quer ser interpretado por seu interlocutor, bem como o seu desejo pela inclusão do outro no processo comunicativo (Rommetveit, 1976).

É importante enfatizar que a intersubjetividade não tem como fim o consenso. Dessa maneira, o diálogo, meio pelo qual a intersubjetividade se concretiza, é um mundo dinâmico e processual, que envolve muito mais conflitos e negociações, busca por autorreconhecimento e reconhecimento do outro, do que conciliação e consenso (Marková, 2003). Estes aspectos são encontrados no relato trazido por Priscila:

*“Quando você define com ela, [...] porque aquela criança vai precisar [...] passar pela colocação de uma sonda gástrica[...] E essa mãe se debulha em lágrimas na sua frente, porque pra ela ali, o sonho de que o filho, a filha dela vá passar a comer tudo bonitinho pela boca, sentado numa mesa fazendo a refeição com a família, vai por terra. [...] Mas, por mais que você explique que muitas vezes é até uma necessidade transitória de instalação dessa sonda [...] Eu me senti puxando o tapete da vida dela. Sabe? E aí trabalhando ali naquele momento, naquela situação de **manter firme o que eu estava colocando porque era o que eu acreditava ser o melhor para aquela criança como profissional, e não, não ver a mínima possibilidade de voltar atrás no meu discurso por causa da, de toda a alteração emocional daquela mãe, de mostrar pra ela a real necessidade, a fundamentação do que eu estava falando**” (Priscila).*

Outro ponto interessante a ser pensado, é que diante a polivalência da ação, as diferenças quanto à estrutura ou aos seus significados vão se evidenciando. Uma profissional executa uma série de manobras técnicas com a criança, a auxilia a comer, a sentar, a caminhar, e faz isso ao “encenar” para os familiares desta como a vestir, como a despir, como lhe dar banho, como lhe alimentar, etc.

“Porque ele (familiar) precisa visualizar aquelas determinadas manobras orofaciais que eu faço, para fazer em casa. [...] Então eu preciso que esses principais cuidadores visualizem, eu coloco pra fazer, né, tiro as dúvidas, [...] aí vai fazendo as manobras, os exercícios, mostro como é que faz, e aí depois coloco no colo dessa mãe, desse principal cuidador, pego a mão desta pessoa, ‘olha, lembra de movimentar assim’.” (Priscila).

Essas atividades podem ser compreendidas como cuidado, e procuram se inserir na rotina familiar, bem como preparar os cuidadores a como exercer o cuidado no ambiente doméstico. Embora a ação seja semelhante em sua estrutura, ou seja, uma mãe reproduza as mesmas manobras que a fonoaudióloga faz no ambiente do ambulatório, a motivação que guia a ação da mãe é dessemelhante à que direciona a profissional. O significado atribuído a esse cuidado, as singularidades afetivas, e o vínculo, encontrados em uma mesma atividade executada por pessoas diferentes é diferente.

No caso da SCZV, alguns actemes podem não ser alcançados, pensando que as crianças não atingirão os marcos desenvolvimentais típicos na temporalidade e da forma estipulada. Pensando na gravidade e na severidade das sequelas acarretadas pela SCZV, as profissionais acabaram por adaptar os procedimentos presentes no alcance desenvolvimental pretendido na intervenção precoce com essas crianças, considerando as suas condições e possibilidades reais. Assim, mesmo que as práticas sejam balizadas por objetivos (marcos standardizados), eles levarão em consideração o processo, as condições nas quais a intervenção precoce e o desenvolvimento dessas crianças ocorrem. *“Porque é assim, a gente ainda tem aquele pensamento de alcançar a normalidade, ou, alcançar o adequado. A gente vai ficar no adaptado”* (Diana).

É importante pensar que as adaptações não se encerrarão nos procedimentos, e talvez na imagem do objetivo final, mas também na dimensão subjetiva das participantes, em suas expectativas, disposição para atuar, etc. Dessa forma, podemos pensar que essas adaptações se configuram enquanto regulações, que indicam a qualidade atual do processo de intervenção precoce, o grau atingido no curso da ação, se os procedimentos aproximam ou se distanciam das antecipações elaboradas.

Assim, quando as profissionais afirmam que para alcançar tal marco do desenvolvimento aos três meses de idade precisam de tais habilidades, e que estas ainda não foram alcançadas, elas deixam esse objetivo em vista, mas se concentram no que precisam desenvolver previamente para que ele possa voltar a ser o centro das suas atividades. A ação fica em suspensão por um tempo, e depois retorna. Em outro exemplo, as profissionais relataram que as crianças iam bem, e que com o aumento das convulsões, passaram a ter perdas nas habilidades conquistadas. As profissionais, então, precisam desviar um pouco o olhar para

a continuidade do que estavam delineando para as crianças, e propor a realização de intervenções cirúrgicas, como a gastrostomia, para que a criança volte a ganhar peso, a estar nutrida, para que seja seguro retomar o tratamento do ponto em que o haviam deixado.

Ao longo desse processo, as profissionais relataram ter aumentado o esforço para a compreensão mais acurada sobre o que acontecia com o desenvolvimento das crianças, o qual nem sempre seguia os planos que as participantes haviam traçado. Esse aumento de esforço passou a incrementar a atração para a ação, aumentando a valência do objetivo final.

Ao atingirem a fase final da ação - considerando o encerramento do atendimento no serviço de intervenção precoce quando a criança alcança os três anos idade - , as profissionais passaram a realizar avaliações, as quais condensam componentes objetivos e subjetivos.. Dessa maneira, as profissionais experimentam a consecução dos resultados da sua ação, como a sensação de satisfação em que desfrutam dos efeitos da ação. Neste sentido, regulam a tensão energética que foi mobilizada para a concretização da ação, e integram a ação alcançada com as ações subsequentes, conforme indica os relatos a seguir:

*“Então, a minha **satisfação** é que eles hoje todos se alimentam via oral”* (Samanta).

*“Então basicamente o meu trabalho pra mandar pra área infantil é mandar esses meninos comendo, pelo menos todos na colher, no copinho, **que eu não consegui no copinho nem todos, mas assim, na colher e comendo bem, e ganhando peso**”* (Juliana).

Assim, pensar a intervenção precoce como ação nos auxilia a compreender que embora se trate de um tratamento terapêutico que tem suas atividades preconizadas em teorias e manuais, não somente os elementos conscientes e objetivos balizam a sua execução. Ao contrário disso, a dimensão afetivo-semiótica torna-se fundamental para o andamento da ação das profissionais da intervenção precoce, dando bases, ressignificando – processual e dinamicamente –, as suas práticas profissionais.

Tendo sido expostas as práticas em intervenção precoce desenvolvidas pelas profissionais, nos deteremos no próximo capítulo nas contribuições dos processos de construção de significado para a autorregulação afetivo-semiótica das participantes.

5 A construção de significados na intervenção precoce com crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus: a perspectiva das profissionais

Neste capítulo, analisaremos os significados construídos pelas profissionais da intervenção precoce, no decorrer de suas trajetórias profissionais, sobre o desenvolvimento de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). Ademais, identificaremos e analisaremos as perspectivas de futuro das profissionais acerca do desenvolvimento físico, cognitivo e afetivo das crianças com SCZV atendidas nos serviços de intervenção precoce.

Para tanto, apresentaremos primeiramente o conteúdo das narrativas construídas pelas profissionais, e analisaremos seus principais pontos na sequência temporal dos acontecimentos que permearam o acompanhamento das crianças com a SCZV. Desta forma, apresentaremos a emergência da epidemia da SCZV, a chegada das crianças no serviço de intervenção precoce, os tratamentos e o desenvolvimento destas até o momento da entrevista, bem como as expectativas de futuro projetadas para as crianças atendidas pelas profissionais. Na seção seguinte, tais narrativas serão discutidas à luz da psicologia cultural de base semiótica, bem como dos estudos sobre a SCZV.

Narrativas das profissionais sobre sua experiência na intervenção precoce com crianças com SCZV

A emergência da SCZV, e as primeiras iniciativas dedicadas ao cuidado das crianças acometidas pela síndrome foram marcadas por uma grande surpresa, conforme o relato das profissionais investigadas. Tal surpresa se deu a partir de pelo menos três fatores: o primeiro, se relacionou com o próprio fato de se tratar de uma epidemia, um evento de saúde inesperado, o qual envolveu um volumoso número de casos. O segundo motivo é relativo ao desconhecimento da síndrome, acerca da qual, até aquele momento, não havia explicações concretas sobre a causalidade, nem a certeza sobre seus destinos. O terceiro fator concerne na gravidade percebida nos sintomas apresentados pelas crianças com a síndrome. Estas condições combinadas levaram o campo da saúde a se deparar com o desconhecimento sobre uma condição de nascimento que afetava centenas de crianças e que demandava cuidados especializados imediatos e intensivos:

*“Então quando veio a situação do Zika vírus, **foi bem, bem assustador**, acho que pra todo mundo. ” (Luciana).*

*“Então, assim, é, um dos primeiros casos que eu recebi foi uma criança **extremamente grave**. Ela chegou com **muita deformidade**, é, tinha uma cabeça, gente, eu acho que foi*

uma das cabecinhas menores que eu já tinha visto. Então, assim, aquele atendimento pra mim foi difícil. ” (Beatriz).

*“Eu acho que o que surpreendeu mais não foi que esses casos por serem da Zika foram extremamente mais graves do que até então se conhecia. **De forma alguma, agora, eles foram colocados como sendo.** Sabe? Por todo o “boom”, da mídia, por ser algo novo, até se ir pesquisar, se ter mais conhecimento... e conseguir, né, os profissionais de saúde se situarem melhor, realmente sobre o que tava acontecendo. **Mas que são casos consideravelmente mais graves do que os casos de microcefalia por outras questões, não necessariamente.** ” (Priscila).*

As profissionais da intervenção precoce narraram a partir de diferentes perspectivas sobre o período da epidemia de nascimentos de crianças com a SCZV, tendo em vista que nem todas atuavam nos mesmos serviços na época. Um ponto de destaque nas narrativas sobre a situação epidêmica foi a grande interferência da mídia nas instituições, com a presença maciça de jornalistas buscando acesso às mães e às crianças, assim como os desafios no lidar com as famílias das crianças, que vinham aos serviços com muitas dúvidas sobre o que seria a síndrome, como as crianças se desenvolveriam, e o que se deveria esperar delas. Tais questões, naquele momento, se mantinham sem respostas por toda a área da saúde, e as noções sobre o que estava ocorrendo ainda eram nebulosas.

*“A instituição era invadida mesmo, o termo. Muitas vezes era muito, muito bem, tudo programado e informado, mas às vezes nós éramos invadidos pela mídia que chegavam lá, [...] pra fazer uma reportagem... [...] quando essas coisas aconteciam, essas visitas eram repentinas, era um estresse [...] **estressavam muitas vezes a equipe, stressavam as famílias [...].** ” (Priscila).*

Ademais do inesperado, a síndrome continha uma sintomatologia nova, que se mostrava única para as profissionais, fazendo que estas tivessem uma grande incerteza sobre quais manifestações faziam parte do conjunto. Isso se deu, em parte, por conta da disseminação da nomenclatura “microcefalia”, que foi dada aos primeiros casos, e que com o desenrolar dos casos foi mostrando uma maior diversidade de sintomas, que iam muito além do perímetro cefálico reduzido, constituindo-se assim, enquanto uma síndrome complexa e nova. As profissionais então se viram na situação de demanda de cuidado por parte dessas crianças e suas famílias, sem saber ao certo o que esperar.

*“Essa primeira paciente foi a primeira que a gente pegou, né. Nós estávamos todas ‘Meu Deus, o que é que vem?’, porque a gente já atendia criança com microcefalia, mas não por conta da Zika vírus, **a gente não sabia o que tava por vir também.** [...] E aí essa criança chegou, **aparentemente a gente não viu nada de mais, né.** Não viu nada de mais porque ela nasceu [...] pequena para a idade gestacional, então a cabecinha*

*dela era pequena, mas era proporcional a corpo. [...] Então assim, a criança em si eu não percebi tanta coisa. [...]Então **era tudo muito novo, né, a gente não tinha essas informações**, então essa mãe teve que correr atrás mesmo das informações. [...] O que marcava eram as calcificações nos exames de imagem. Que até a mãe ficava **'será que tem mesmo?'**, porque visualmente não aparentava.” (Fabiola).*

De acordo com as narrativas das participantes, os casos foram chegando aos serviços e estas se deparavam com crianças com múltiplas deficiências e malformações, em sua grande maioria, com o marcador principal do perímetro cefálico reduzido, irritação e choro constantes, características que se tornaram desafiadoras para o estabelecimento inicial das terapias. Junto às crianças estavam as mães, indicadas pelas participantes como principais, e por vezes, únicas, cuidadoras, que também demandavam grande dedicação por parte da equipe multiprofissional. Este cuidado às mães se devia principalmente por conta da situação de desconhecimento da condição de seus filhos, a angústia e o cansaço decorrentes de uma rotina intensa de cuidados.

*“[...]aquela mulher não silenciava, e **ela precisava falar, eu precisava escutar**. [...] **Que é difícil**, que o bebê é feio, que **o bebê deixa ela angustiada**, que é um bebê que chora, **que ela não descansa, que ela não dorme, que ela não come!**” (Beatriz).*

*“Casos às vezes graves de **mães que viviam essa, essa dificuldade de lidar com esse comportamento mais irritativo desse bebê, ao mesmo tempo, com a frustração de que não conseguiam amamentar**, porque era um bebê que tinha um caso de disfagia muito grande, e não conseguia fazer a sucção correta[...]e que acabava que isso **mexia com a família como um todo, né.**” (Priscila).*

*“Você tá **cansada**, você tá **com sono**, você tá **angustiada**, você nunca viu seu bebê chorando daquela forma, você não esperava ter um bebê... **Não entende, ninguém entende. Vai no médico, o médico também não entende, diz pra você também que é tudo novo pra ele. Então foi um momento muito difícil.**” (Yasmin).*

Um aspecto que se apresentou importante na conjuntura presente neste período foi a presença de algumas profissionais gestantes no serviço, no mesmo período em que as crianças com a SCZV começaram o tratamento. Esta situação originou inquietações nas profissionais diante a sua atuação com as crianças e seus familiares. As profissionais narraram que houve repercussões das suas gestações nas famílias atendidas, principalmente sobre as mães das crianças com a SCZV, que lembravam a sua própria gestação e os cuidados que deveriam ter tomado para evitar a infecção pelo vírus da Zika, mas que na época não cuidaram por falta de informação. À exemplo disso, uma das profissionais narrou que evitou expor a sua gestação durante alguns meses, para que as mães das crianças atendidas não se sentissem mal sendo

atendidas por ela, cujo futuro filho poderia não nascer com a síndrome, já que ela, ao contrário das primeiras, estava ciente dos cuidados que devia tomar.

De outra forma, a complexidade da conjuntura implicou dificuldades também para as profissionais, que num momento mais delicado de suas vidas, vivenciavam diariamente o cuidado de crianças com a síndrome, assim como a massificação do discurso - da mídia, do governo, e de toda a população – em relação ao cuidado ou mesmo a evitação da gestação no período epidêmico. As profissionais narraram que tinham dificuldades para lidar com as famílias nesse momento, e que para elas, vivenciar a gestação diante um cenário que envolvia tanto sofrimento era uma tarefa difícil a se cumprir. Além disso, uma das profissionais narrou que estava desenvolvendo uma pesquisa sobre a SCZV, mas por se sentir sobrecarregada pelo lidar com a temática no seu dia a dia, e somado ao fato de ter engravidado neste período, só a retomou a análise dos dados seis meses após dar à luz o seu filho. Os relatos a seguir ilustram essa difícil situação por parte de algumas das participantes:

*“Pra mim, foi, teve um momento mais frágil, porque eu engravidei atendendo essas crianças, e ainda tinha Zika, surto de Zika [tom emocionado], né. Eu tive um momento que foi um pouquinho mais frágil da minha gravidez, né, e que assim, eu com aquela barriga enorme, entendeu, com essas crianças. E assim, ouvi muitas vezes das mães assim “Ah, você tá se cuidando, né? Ah, se eu soubesse...”, entendeu? [...] **Porque você vinha atender [...] E pense, os comentários das mães. Então, eram comentários difíceis, entendeu [...]**Listas inteiras de meninos com Zika, [suspiro longo], eu saía de burca, de meia, de calça, de blusa longa, cheia de repelente, e todo mundo só falava nisso, só falava nisso, só falava nisso, só falava nisso[...]Olhando pra trás, mas foi bem estressante, bem estressante... Tanto que o meu bebê eu marquei pra 38 semanas. Porque eu não tinha condição de esperar 39 [...].” (Juliana).*

*“Então... é... aí eu vou fazer um relato bem pessoal. Durante a minha **gestação foi bem difícil, bem difícil. Os relatos que eu ouvi né... me mobilizaram**, eu precisei fazer um trabalho comigo mesma, sabe, do que eu pudesse, porque... é... eu ouvia muitas histórias [...] Então, essas coisas mexeram muito comigo, então, no meu período de gestação lidar com essas famílias, com esses relatos, **foi muito difícil, foi desafiador. Foi bem difícil**” (Luciana).*

No contexto da emergência da SCZV, a princípio, as narrativas das participantes situavam o desenvolvimento das crianças entre, de um lado, uma gravidade extrema, e de outro, como algo já conhecido, mas intensivamente influenciado pelo volume de casos. As profissionais destacam que o estado inicial das crianças de irritação, pouco sono, intensa labilidade de humor, hipersensibilidade ao toque e choro constante foram sendo modificados, como podemos observar no trecho abaixo:

*“Então assim, eu lembro que foi assim, o primeiro caso foi **uma criança extremamente grave**, porque, eu trabalho com criança com reabilitação há trinta anos, **então trabalhar com crianças graves, isso faz parte da minha clínica** né, esses anos todos, então, eu assim, não ficava preocupada com a questão da clínica, **mas era com o estresse do momento, de tantos casos aparecerem dessa forma.**” (Beatriz).*

Com o passar do tempo, na medida em que as profissionais e os neuropediatras notaram mais detidamente alguns sintomas (irritação e choro constantes, hipersensibilidade ao toque e ausência de sono), foi entendida a necessidade do uso de medicações que controlassem o humor e o sono das crianças. A partir de então, com o uso combinado de técnicas de fisioterapia, psicologia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, foi possível o progresso nas terapias, e, sucessivamente nas aquisições desenvolvimentais das crianças. As participantes foram, portanto, modificando suas visões sobre o desenvolvimento dessas crianças ao longo do tempo, considerando avanços, compreendendo as possibilidades e limitações que se lhes apresentavam.

*“Então, uma delas é essa, né que essa garotinha, que é uma bebezinha **muito grave**, ela começou, **ela chorava muito, muito, muito, muito...** então a gente tinha assim, trinta minutos a gente organizou um horário que ela tava acabando de acordar, era logo no início da manhã, aí ela chegava, a gente atendia vinte minutos, assim, tinha que ser os **vinte minutos ótimos**, porque assim, rapidamente ela entrava num **estado de irritabilidade importante.**” (Diana).*

*“Porque essas crianças estavam até então sem a medicação devida, eles precisavam ser medicados. **Até então se achava que era um choro de irritabilidade, e que algum momento ia parar. Só que eles não paravam nunca!** Eles continuavam meses nesse choro, então, realmente, era angustiante, era exaustão física, emocional, para eles e pra gente também! Porque imagine um bebê duas horas numa sessão que não parava, aquilo angustiando...[...]Eu acho que assim, normalmente é, um bebê que vem com tanta **desorganização neurológica**, uma criança com microcefalia é extremamente desorganizada neurologicamente. **Ele não tem centro regulador nenhum funcionando.** Ele na verdade, o bebê, **vai se regulando** à medida que esse cérebro vai amadurecendo, à medida que ele vai **tendo a resposta do ambiente**, que as pessoas vão falando, e ele vai reconhecendo a voz... e **aí ele vai se modulando...**, mas esse bebê não permitia nem que isso fosse feito! **Essa modulação da voz, não adiantava, nada tinha significados pra esses bebês.** Né? Então assim, na verdade, eles ficaram muito tempo em sofrimento sem ser medicados, **achando que esse tempo ia se regular com tempo.** E passava um mês e essas mães em sofrimento, esperando regular um mês, dois... **Então quando se via que não se regulava, então começava a entrar com medicação.**” (Beatriz).*

Em seguida, se estabeleceu um período de dita tranquilidade no lidar com o cuidado às crianças com a SCZV, no qual diversas incógnitas que rondavam a condição passaram a ser melhor conhecidas. Dessa forma, as profissionais foram notando mais especificidades que se davam na síndrome, as quais passaram a ser percebidas nas dezenas de crianças atendidas.

*“É... algumas de **alterações anatômicas** mesmo, né, então assim, no início falava assim “ah, as crianças com microcefalia por conta do Zika tem o frênulo lingual curto, que compromete na amamentação, na alimentação. Hoje a gente já sabe que não é o frênulo lingual curto, é uma **má formação** do frênulo, mas é outra alteração, que chama de frênulo submucoso. Então, são coisas novas pra gente também, e que a gente foi descobrindo junto, né [...]Então, o tempo todo a gente tá aprendendo **algo novo** com eles. [...]Vai continuar... [...]E o outro caso, que foi uma criança [...] com um quadro muito mais grave, né. E... E até a pega no peito era difícil, tive que orientar, porque a menina tinha uma **espasticidade muito grande**, quando a mãe botava no peito ela ficava **bastante irritada, crises de difícil controle, crises convulsivas de difícil controle** [...]é uma criança grave, de **comprometimento motor** mesmo, né, **disfágica**, no caso, né, o comprometimento da fono também, né...[...]As crianças com microcefalia por conta do Zika são, geralmente, não vou generalizar, mas, a maioria são **crianças mais irritadas**, né. Uma **labilidade de humor importante**, de **hiperreatividade ao toque** mesmo, **crianças que choram**... Agora não mais, mas quando chegaram, né. Assim, a gente teve que ter todo o trabalho antes de tentar criar um vínculo com essa criança, **até poder tocar nessa criança pra poder fazer alguma coisa.**” (Fabiola).*

De acordo com as narrativas, esperava-se que as crianças seguissem um desenvolvimento com maior regularidade após o controle dos sintomas iniciais mais severos, o que, no entanto, não foi o que ocorreu. As profissionais relatam que embora as terapias fossem intensivamente e sistematicamente administradas, foram aparecendo mudanças inesperadas que suscitaram a emergência de uma noção de irregularidade e imprevisibilidade sobre o desenvolvimento das crianças com a SCZV. Um dos principais pontos que sustentam essa imprevisibilidade é a presença constante de convulsões de difícil controle, adoecimentos recorrentes, como as pneumonias, que foram trazendo novos aspectos no lidar da intervenção precoce com a SCZV. Crianças que pareciam seguir um desenvolvimento constante tiveram complicações e agravos à saúde, que fizeram com que o desenvolvimento avançasse com perdas e complicações, em termos de marcos do desenvolvimento infantil, bem como com a necessidade de intervenções como a traqueostomia e a gastrostomia, conforme ilustram os relatos a seguir:

*“Após esse período, eles **começaram a se regular mais** a irritabilidade, **mas aí vieram as convulsões de difícil controle**. Então melhora uma coisa e aí começa outra, né. Porque aí começavam as convulsões de difícil controle, que também era terrível. Então a criança **chegava em uma sessão de um jeito, na outra sessão ela perdia tudo, começava do zero**. Gente, era um **nascer e um morrer**. Esses três anos, era nascendo e morrendo essas crianças. Né, a nível de significados. Porque assim, ela ganhava em uma sessão, perdia em outra sessão. Raras são aquelas que teve uma progressão. [...] Né, a maioria ficou nessas **crises convulsivas, de difícil controle**, é... sono irregular, eles não dormem direito **até hoje, aos três anos**” (Beatriz).*

*“Só sei que essa criança teve uma **convulsão tão forte**, que ele ficou 45 dias internado na UTI, entre a vida e a morte, e não parava de convulsionar. Precisou fazer várias*

intercorrências, quatro meses de internação total, precisou abrir traqueostomia, gastrostomia” (Amanda).

“Então foi muito mais essa questão emocional, e agora, estão aparecendo as questões comportamentais. Que as outras têm, mas as crianças desde bebês aparentam logo no início, né, e as com micro tavam desenvolvendo bem, ou então não tinham crises convulsivas, passaram a ter. Não tinham disfagia e com o desenvolvimento, passaram a ter.” (Fabiola).

Dada a percepção da multidimensionalidade das sequelas decorrentes da síndrome, duas visões sobre as expectativas de futuro para as crianças com a SCZV foram projetadas pelas profissionais. Uma parte destas compartilhou a noção de que não se sabe o que esperar do desenvolvimento dessas crianças a longo prazo, dada a complexidade da sintomatologia da síndrome. Essa perspectiva, no entanto, concorre com uma outra, a qual compreende que se sabe relativamente quais os percursos que o desenvolvimento dessas crianças vai seguir. Esta segunda visão se sustenta, especialmente, a partir da experiência das profissionais com a atenção a pacientes com quadros neurológicos graves. Para elas, é possível, de fato, esperar algo mais concretamente sobre o desenvolvimento futuro destas crianças, mesmo que haja intercorrências não previstas. Os relatos a seguir revelam as diferentes expectativas das profissionais sobre o desenvolvimento futuro destas crianças:

“Sei que podem aparecer novas coisas, né, espero que não! (tom de riso).” (Fabiola).

“Eu não projeto muito não... Eu assim, eu prefiro ver as evoluções delas diárias, no dia a dia, e aí acaba sendo como as outras crianças. [...]. Mas, eu costumo pensar muito mais no... é... no que pode ser feito com essa criança hoje, sabe, então, porque senão a gente não acredita na reabilitação.” (Luciana).

“Então assim, ele não consegue, não tem grande avanços. E a gente começa a perceber que é um quadro que vai se instalar. E infelizmente, quando você começa a trabalhar com pacientes neurológicos, que têm lesões neurológicas, algumas coisas a gente já espera. A gente acredita muito no paciente, né, nas respostas dos pacientes, mas algumas coisas você já espera.” (Samanta).

“O prognóstico não é muito bom, infelizmente. Eu imagino que serão cadeirantes, né, poucos vão atingir controle da própria cabeça, vão precisar de muito recurso assistivo e muita manutenção pra evitar deformidade. Com relação à autonomia, elas serão dependentes.” (Amanda).

No tópico a seguir exploraremos os dados expostos acima com os pressupostos teóricos compartilhados na Psicologia Semiótico-Cultural, enfatizando o papel da construção de significados enquanto estratégias utilizadas para regulação afetivo-semiótica pelas participantes.

Dinâmicas de regulação afetivo-semiótica a partir da construção de significados: desenvolvimento e perspectivas de futuro das crianças com SCZV

Através das narrativas das participantes, pudemos elaborar interpretações que remontam um percurso de significações construídas por elas no decorrer de três anos de práticas com as crianças com a SCZV. A construção de significados se caracteriza por sua processualidade e dinamicidade, e compreende uma relação de coconstrução em termos de separação inclusiva entre o desenvolvimento humano e a cultura (Valsiner, 2012; Josephs, Valsiner & Surgan, 1999). Ademais, compreende-se a participação da intersubjetividade no estabelecimento de possibilidades de compartilhamento e reflexões sobre os significados construídos, a partir dos diálogos empreendidos entre as participantes e a pesquisadora (Simão, 2004).

Isto posto, a partir das entrevistas, pudemos acessar o percurso temporal de três anos de práticas profissionais através das perspectivas das participantes, as quais puderam ser construídas posteriormente à vivência imediata das situações (Bruner, 1997). As participantes alcançaram, a partir do distanciamento das experiências, a construção de narrativas com temporalidade e sequência de acontecimentos coerentes, imbuídas de afeto e reflexões:

“É! E fazendo a retrospectiva com você é bem legal! [...] É, porque a gente vai fazendo as coisas e aí ‘se passa’, né” (Luciana).

Assim, seguindo a temporalidade dos acontecimentos, retornaremos ao ponto do surto de nascimentos de crianças com uma síndrome desconhecida. Este momento teve seguimento com a recepção de um grande volume de bebês no setor público de saúde, levando todo o campo da saúde a atravessar um período de compreensão nebulosa acerca dos acontecimentos. As crianças eram recebidas nas instituições em regime de urgência, com o sinal marcante do perímetro cefálico reduzido e mais uma diversidade de sintomas, tais como:

“[...] espasticidade, hiperreflexia, irritabilidade com choro intermitente, convulsões, disfunção do tronco cerebral, [...] dificuldades de alimentação (disfagia), artrogripose, alterações neuromotoras, auditivas e oculares. [...] calcificações cerebrais, lisencefalia, distúrbios corticais e ventriculomegalia e hipoplasia cerebelar [...]” (Brasil, 2016b, p.13).

Para a compreensão do cenário de emergência de tal novidade no âmbito da intervenção precoce, e da saúde como um todo, é relevante acessar os artigos e documentos oficiais publicados na época. Em boletim da OMS (Costello et al., 2016) é retratado um contexto de muito desconhecimento, e de dados ainda em construção, no qual mesmo as instâncias máximas

internacionais na área da saúde ainda estavam construindo as informações oficiais a respeito dos efeitos da infecção congênita do ZIKV:

“O compartilhamento efetivo de dados é necessário para definir essa síndrome. Alguns relatos descreveram uma ampla gama de anormalidades, mas a maioria dos dados relacionados às manifestações congênitas da infecção pelo Zika permanece inédita. Organizações globais de saúde e financiadores de pesquisa se comprometeram a compartilhar dados e resultados relevantes para a epidemia de Zika da forma mais aberta possível. É necessária uma análise mais aprofundada dos dados de coortes de mulheres grávidas com infecção pelo vírus Zika para compreender todos os resultados da infecção pelo vírus Zika na gravidez.” (Costello et al., 2016, tradução nossa).

Dessa maneira, as profissionais estavam inseridas num contexto de grande ebulição de sugestões sociais que demandava explicações e resolubilidade ao poder público, por meio dos veículos de comunicação, do campo científico, das famílias das crianças acometidas e da população em geral. Este cenário, por sua vez, as apontava enquanto as responsáveis diretas da execução do cuidado destas crianças e suas famílias (Diniz, 2016; Diniz & Brito, 2016; Aguiar & Araújo, 2016; Brunoni, et al., 2016).

De acordo com Simão (2003), a partir desta conjuntura pode-se pensar que as profissionais passaram por uma experiência inquietante, a qual compreende uma experiência que se apresenta afetiva e pré-reflexivamente como fonte de inquietude. Esta vivência se dá a partir da ocorrência de algo que fere as expectativas construídas sobre um evento ou fenômeno. Assim, as participantes se depararam com um hiato e uma tensão interna entre o que se esperava que fosse (não se esperava, de maneira alguma, um surto de uma síndrome desconhecida) e o que foi a experiência de fato (o surto e a necessidade de acolhimento no setor da intervenção precoce na saúde pública).

Destaco aqui que embora a experiência inquietante tenha ocorrido no mundo interno das participantes, esta pôde ser acessada e também vivenciada por seus interlocutores pelo compartilhamento através da comunicação. A presença desse lapso momentâneo no campo da significação criou, então, a sensação de angústia e tensão, a qual impulsionou que as profissionais centrassem esforços direcionados à autorreorganização e regulação, em termos semióticos, da ação e do afeto.

De outra a forma, se faz importante notar que, de acordo com Abbey (2006), toda construção de significado vinculada temporalmente compreende a presença de algum nível de ambivalência, e esta é considerada força motriz do ato de significar. Assim, do momento em que não havia nenhuma necessidade em significar algo novo, até o ponto em que isso se fazia

como algo minimamente necessário, os níveis de ambivalência foram crescendo, o que tornou possível a construção de um significado (Abbey & Valsiner, 2005).

Voltando ao período no qual as crianças foram acolhidas no serviço de intervenção precoce para o acompanhamento até os três anos, as profissionais significaram este quadro como uma condição de *gravidade extrema*, o qual ainda não podia ser completamente compreendido ou explicado. As participantes se deparavam, assim, com noções incipientes sobre a síndrome, e com a ineficácia para responder aos pais sobre as causas, e os prognósticos reservados a seus filhos. A construção destes signos se deu, portanto, num campo semiótico-cultural permeado por um alto nível de tensão e incerteza.

Com a chegada das primeiras crianças no serviço, as profissionais se depararam com a incerteza sobre como seriam as características que expressariam a presença da síndrome, tanto no corpo, quanto no desenvolvimento. Esta incerteza se expressava de maneira profunda, na dificuldade, compartilhada pelos profissionais e pelas famílias, de identificar os sintomas específicos à síndrome. Assim, embora alguns signos tenham sido construídos, estes não traziam a consistência suficiente para aplacar os níveis de tensão gerados pela emergência da SCZV.

O estudo de Aragão et al., (2017) corrobora com este achado, revelando a existência de um espectro de sequelas da SCZV no desenvolvimento das crianças, incluindo casos com menor severidade e de crianças sem o quadro da microcefalia. Estes achados destacam, principalmente, a diversidade de condições presentes no diagnóstico da SCZV. Assim, por exemplo, as crianças sem microcefalia possuem uma quantidade menor de anormalidades e malformações em comparação com as com microcefalia. Entretanto, os autores explicitam ainda a dificuldade para o estabelecimento de diagnóstico da SCZV nas crianças sem microcefalia que participaram do estudo:

“Os sinais clínicos de comprometimento cerebral nas três crianças sem microcefalia foram notados por suas mães vários meses após o nascimento. Eles eram inespecíficos e o diagnóstico poderia ter sido perdido sem uma interpretação precisa da ressonância magnética” (Aragão et al., 2017, tradução nossa).

Para dar sentido a essa experiência inquietante, as profissionais lançaram mão de tentativas, que uniam tanto a sua experiência prática, como as técnicas e teorias para poder dar conta da demanda de cuidado que se lhes apresentava. Dessa maneira, elas utilizaram elementos simbólicos presentes em seu mundo interior e compartilhado, tornando-os ferramentas, em busca da diminuição da tensão entre os signos relacionados a um desenvolvimento marcado

pela *gravidade*, para aceder à possibilidade de adaptação e ação perante o mundo (Zittoun, Duveen, Gillespie, Ivanson & Psaltis, 2003; Gillespie & Zittoun, 2010), tal como ilustra o trecho narrativo a seguir:

*“Aí assim eu fiquei assim, um tempinho assim, parada, sem saber me posicionar pra aquela mãe, sabe, pra aquele bebê. Foi um momento assim que me marcou muito. **Eu não saber o que dizer àquele bebê, e nem sabia o que dizia àquele mãe.** E aí passei alguns minutos assim, e aí voltei, disse **“não, eu tenho que fazer alguma coisa”**, e aí eu comecei a interagir com a criança, **eu tinha que interagir!**” (Beatriz).*

É importante notar nesta situação a passagem de uma ambivalência média e errática, para uma condição de ambivalência alta, que exigiu a emergência da novidade. A profissional partiu de “eu não sei o que fazer”, passou pela exploração errática das possibilidades presentes no momento (“eu passei alguns minutos assim”), chegando à máxima ambivalência, quando se orienta a chegar a uma conclusão (“eu tinha que interagir!”). Após isso, houve uma diminuição da tensão, que auxiliou o início da atuação com as crianças, que levou as profissionais a se depararem novamente com incertezas, diante um quadro sintomatológico que dificultava a própria atuação e o avanço do tratamento em intervenção precoce.

Para tanto, mais uma vez utilizaram recursos semióticos para compreender e organizar como se daria a sua prática. Pode ser notada aqui, novamente, a emergência da ambivalência de uma condição nula para uma condição mínima de necessidade de significar algo. Assim, empregaram reflexivamente o uso de ferramentas, como a elaboração de projetos terapêuticos e adaptação das formas de trabalho, para conseguir atender as crianças e otimizar o tempo em que era possível uma responsividade por parte destas. O conhecimento necessário para a atuação com as crianças com a SCZV foi, portanto, construído ao longo das práticas e do acompanhamento destas crianças e suas famílias. A mobilização da equipe multidisciplinar se fez indispensável para que as profissionais pudessem compartilhar e dar conta dos desafios enfrentados, conforme ilustra o relato a seguir:

*“E foi um momento extremamente novo na minha profissão, porque eram crianças que tinham essa irritação, e que eu não conseguia parar pra fazer manuseio, pra fazer a parte técnica, tudo aqui **era tudo muito teoricamente claro pra mim, mas que na prática não funcionava.** Então a gente, eu tive que me adaptar também, e a gente teve que parar um pouquinho dessa parte técnica, de teórica, de livro [...] pra gente conseguir o sensorial, acalmar o bebê, a família se adaptar[...]” (Yasmin).*

“Então ele não suportava o toque, ele ia pro colo, quando você fazia qualquer manuseio, ele tinha uma reação, ele entrava, ficava cianótico, o labiozinho roxo, ele chorava muito, era muito irritado, uma criança assim, bem difícil. E assim, a gente

começou a atender fazer os manuseios, conseguimos, claro com a equipe toda, interdisciplinar, a gente conseguiu organizar mais essa criança. ” (Samanta).

Nesse ínterim, podemos perceber diferenças na percepção da emergência da SCZV relacionadas à experiência de tensão e inquietude por parte das profissionais. Boa parte das profissionais entrevistadas relatou que a inquietude experimentada se relacionou com a gravidade nos casos, enquanto somente uma julgou que o que mais influenciou para a surpresa dos casos foi o seu quantitativo, bem como as sugestões sociais que intensificavam a magnitude do evento. É importante salientar que embora tenham percebido de maneiras diferentes a proporção da gravidade dos casos das crianças com a SCZV, todas se depararam com uma situação de desconhecimento e necessidade de ajustes nas suas práticas. Em todos os casos, o fenômeno da emergência da SCZV e da posterior entrada das crianças no serviço se deu com um elevado nível de tensão e ambivalência ao redor dos significados sobre o desenvolvimento das crianças.

Outrossim, a observação e análise do comportamento das crianças por parte das profissionais permitiu que construíssem o significado de que a irritação e o choro constantes tinham origem na ‘desorganização neurológica’, e que tais comportamentos não desapareceriam sozinhos, fazendo-se necessária medicação. Dessa maneira, quando o significado foi construído, a ambivalência que cresceu e o originou, encontrou seu ‘*dead end*’, sendo novamente reduzido (Abbey & Valsiner, 2005).

É possível compreender assim, que a experiência prática, as noções diagnósticas, o trabalho em equipe, tornou possível a construção de novos significados, que as orientou para a resolução da tensão no campo de significados acerca da síndrome. O signo da “desorganização neurológica” se fez imprescindível para a construção da tomada de decisões para a ação, no caso, a recomendação do uso de medicações. Assim, a Teoria da Ação Simbólica de Boesch (1991) nos é útil para o entendimento de que a construção das ações envolve a dimensão afetiva, semiótica e a cognição para se completar.

Nesse ponto, no qual as profissionais conseguiram, finalmente, modular o comportamento das crianças com a SCZV de maneira que fossem mais responsivas à interação e ao tratamento, a tensão que envolvia o campo de significados sobre o desenvolvimento destas crianças foi reduzida. Assim, as participantes passaram a identificar mais detalhadamente as particularidades da expressão da SCZV no desenvolvimento das crianças, e a ter maior segurança sobre como lidar com o acompanhamento destas, alcançando um patamar mais estável na autorregulação.

Destarte, segundo Boesch (1992), podemos compreender que as profissionais conseguiram construir um conhecimento inicial sobre o desenvolvimento das crianças, que pode ser entendido a partir da noção do ciclo do conhecimento, no qual as informações acessadas no contexto cultural puderam ser assimiladas individualmente, transformadas e integradas, dando sentido às suas estruturas de ação.

Este momento, no entanto, durou pouco, na medida em que novas nuances no desenvolvimento das crianças com a SCZV vieram à tona. As profissionais passaram, então, pela vivência de uma segunda de experiência inquietante, deparando-se novamente com a incerteza advinda da quebra de expectativa na experiência prevista. Desta vez, elas esperavam que o desenvolvimento das crianças, que por fim tinha alcançado uma estabilidade, continuasse dessa forma. O que ocorreu, no entanto, foi que as crianças começaram a ter perdas de habilidades e competências adquiridas durante as terapias, gerando para as profissionais um hiato de sentido na experiência. Esta situação as levou a alcançar altos níveis de ambivalência, condição que possibilitou a emergência da novidade em seus campos semióticos.

Dessa maneira, esta nova situação exigiu que as profissionais construíssem significados, ou seja, distinções, no entremeio da relação entre o valor real e o valor visado, ou seja, na percepção da diferença entre o que deveria ser/o que queriam que fosse (continuidade de um desenvolvimento estabilizado), o que é (instabilidade e imprevisibilidade no desenvolvimento) (Simão, 2004; Boesch, 1991).

Após um acompanhamento mais detalhado do fenômeno, e com a concepção de distinções, as profissionais puderam construir um significado que as elucidasse o ocorrido. Segundo Simão (2004), com base em Herbst (1995), o significado é construído de maneira cogenética, inseparável, irreduzível e intrinsecamente relacionado ao seu oposto. As “convulsões de difícil controle”, também inerentes à SCZV, emergiram, então, enquanto as responsáveis pela perda constante dos avanços nos marcos do desenvolvimento infantil. Essa elaboração possibilita, portanto, a reorganização da experiência das profissionais frente a uma situação inquietante (Simão, 2004).

O novo significado, segundo Simão (2004) constrói-se na margem entre o que define o que é, e o seu oposto. As complexificações no desenvolvimento das crianças com a SCZV se reúnem em um campo de significado que é margeado pelas ‘convulsões de difícil controle’, e se distinguem do que não o é, como por exemplo reações a vacinas, anemia, condições ambientais, etc.

É importante notar que a construção de signos é um processo em constante movimento. Assim, quando signos são construídos pelas profissionais, eles não se tornam estáveis e

imutáveis, eles adquirem uma quase-estabilidade, mas permanecem, ao mesmo tempo, fluidos, dinâmicos e mutáveis, além de serem continuamente influenciados pelas reverberações dos signos formados anteriormente, e pelas antecipações feitas para o futuro imediato (Abbey, 2006).

Considerando as contribuições de Abbey (2006), os significados se dão em movimento, e a temporalidade é uma força constitutiva destes, na medida em que o tempo irreversível prossegue em passagem enquanto as contínuas significações são construídas. Assim, segundo a autora, num espaço de tempo fugaz, o signo representa algo e se apresenta na construção sobre o que ‘poderia ser’ naquele mesmo momento. Dessa forma, as profissionais puderam, por exemplo, ao ver uma criança convulsionar, significar isso como algo negativo para o desenvolvimento delas, e, concomitantemente, considerar que perdas neuropsicomotoras poderiam ocorrer. Esse processo de construção de significado se dá, portanto, a partir da necessidade de pré-adaptação às circunstâncias incertas que se apresentam quando se considera a futuridade (Abbey, 2006).

A partir desta experiência, as profissionais chegaram ao entendimento de que o desenvolvimento das crianças afetadas pela SCZV compreendia uma complexidade e uma instabilidade em relação ao que esperavam. Ou seja, as características desenvolvimentais destas crianças podiam seguir cursos imprevisíveis com o passar do tempo, o que, para algumas profissionais, levou à incorporação de signos envoltos em altos níveis de tensão e incerteza.

Essa incerteza se deu a partir da discrepância apresentada entre as construções semióticas de ‘como é’ e ‘como deveria ser/como eu queria que fosse’. Esta incompatibilidade levou-as a se depararem com um desenvolvimento que é incerto, que avança com pequenos ganhos e incontrolláveis perdas, que não responde adequadamente, que se rebela (Williamson, 2018). Para estas profissionais, há, ademais disso, na prática em reabilitação, a necessidade de um grande investimento nas potencialidades desenvolvimentais e de resiliência das pessoas, para que de fato o trabalho possa ser feito, mesmo pequenas conquistas a longo prazo. Isto se contrasta, no entanto, com a impotência e a frustração que elas experimentam com o que não se pode alcançar.

Dessa maneira, para que mantenham um nível alto de investimento no tratamento destas crianças, e possam direcionar uma ação propositiva e implicada, algumas profissionais construíram significados ao redor de uma noção de ‘não esperar nada’, ou de esperar ‘ser como qualquer criança com deficiência’. Esta perspectiva se dá através do foco na observação processual do desenvolvimento no dia a dia, ao invés da orientação aos resultados a longo prazo. Esta pode se caracterizar como uma estratégia de regulação afetivo-semiótica que

aparentemente as permite seguir adiante num trabalho que as faz confrontar-se com um futuro percebido enquanto agudamente incerto:

*“ Eu penso como vai ser outro que não tem! [...] A gente não pode descartar, mas eu não consigo pensar em expectativa de vida, sabe? Eu não consigo diferenciar! A verdade é essa! **Eu vejo como qualquer outra criança que a gente já teve com deficiência.** Eu não consigo diferenciar porque tem Zika, porque... não, né? Sei que podem aparecer novas coisas, né, espero que não!” (Fabiola)*

*“É.. ‘fulaninho vai andar?’, [...], ‘**não sei não... não me pergunte não...**’ é, porque a gente costuma ver o desenvolvimento daquela criança hoje” (Luciana)*

Considerando a atuação profissional nesta área dê bases práticas e teóricas às profissionais para que imaginem as perspectivas desenvolvimentais das crianças, e que os pensamentos e ações se dão numa lógica prospectiva, não considerar estas previsões se mostra como uma estratégia frágil. Isto é, a ênfase no desconhecimento sobre o futuro das crianças faz emergir ambivalência entre os signos que denotam incerteza sobre as expectativas de desenvolvimento, e os que se baseiam nos recursos simbólicos que utilizam em suas práticas profissionais. É possível pensar que, de outro modo, se o desenvolvimento das crianças começasse a apresentar avanços substanciais, essa percepção se tornaria diferente do que é atualmente, e elas poderiam enfatizar menos a incerteza. Isso evidencia a dinamicidade e a não linearidade que envolve os processos de autorregulação e da mediação semiótica.

Partindo do pressuposto de que somos seres orientados prospectivamente, podemos pensar que as profissionais que dizem ‘não ter expectativas’, constroem significados e expectativas os quais não necessariamente externalizam. Hipoteticamente, se não houvesse nenhuma antecipação sobre o desenvolvimento das crianças, não seria possível a elas o direcionamento da ação, das suas práticas profissionais. Assim, na medida em que as profissionais continuam exercendo seus papéis, podemos refletir que ao dizerem que ‘não constroem expectativas’ sobre o desenvolvimento dessas crianças, está indicada uma tentativa de evitar a reflexão sobre este futuro, e um alto nível de incerteza e ambivalência entre os significados construídos. O ‘não esperar’, nesse caso também é carregado de valor, de ‘prevenção’ de frustração, de não conseguir lidar com a própria impotência, diante um desenvolvimento que é complexo.

Em articulação à esta discussão, podemos citar o estudo de Williamson (2018) que traz a visão das mães das crianças com SCZV, e destaca que, no exercício do cuidado a desenvolvimentos com “futuros obscuros”, é relevante a criação de modos de pensar alternativos, que compreendam e valorizem a criança nos processos cotidianos do seu

desenvolvimento. A autora destaca que “paradoxalmente, talvez a esperança que faz as mães seguirem lutando [...], pode envolver ‘não esperar nada’” (p.692, 693).

Há, de outra forma, profissionais que compartilham uma concepção diferente de como lidar com perspectivas de futuro. Para estas, considerar os pequenos avanços, em termos de marcos desenvolvimentais, como o melhor que se pode esperar, as auxilia a lidar com o que se lhes apresenta com menores níveis de ambivalente. As profissionais conseguem, portanto, uma maior estabilidade frente às perspectivas incertas de futuro, mesmo diante signos que denotam ‘impossibilidades e limitações no desenvolvimento’, na medida em que estes passam a ter baixa valência quando inseridos numa rede com uma regulação mais adequada de significados construída por elas. Assim, os signos sustentam positivamente esta autorregulação das profissionais, rodeando a noção de ‘desenvolvimento possível’, a qual compreende de maneira mais estável a coexistência de potencialidades e limitações, e permite a minimização da ambivalência.

Essas profissionais conseguem alcançar uma maior estabilidade também pelo uso reflexivo de recursos simbólicos, como suas experiências de trabalho com outros pacientes com condições neurológicas crônicas, as teorias que substanciam seu trabalho, a leitura de estudos, e as discussões da reunião da equipe, por exemplo. Assim, com base nas suas experiências, no trabalho diário, e nas perspectivas que imaginam para o futuro do desenvolvimento das crianças, as profissionais constroem metas mais adequadas ao que pode vir a ocorrer, e, com isso direcionam nas suas práticas de intervenção precoce.

De outra forma, podemos identificar que o ato reflexivo é uma estratégia de regulação afetivo-semiótica utilizada pelas profissionais, que permite um breve afastamento do momento presente, e que possibilita a elas reflexões mais profundas e substanciadas, tais como podemos notar nos seguintes relatos:

*“Não vai ganhar tudo, não vai ser possível tudo, mas vai ser possível alguma coisa, né, isso é o melhor que ele tá fazendo. Então assim, é mostrar que dentro dessa dificuldade tem uma criança que tá se formando e que merece de cuidado, de respeito, e que seja valorizada nessas conquistas mesmo que seja pequenininhas, né, que eles valorizem tudo. Porque isso é o melhor que essas crianças podem dar. Né, pra você proporcionar pra elas as, é, eu acho que hoje, é esse cuidado, é, assim, **mais leveza na vida dessas pessoas com essas crianças, que são difíceis de se lidar.** Então, na verdade, é difícil pra mim, mas assim, as formações que eu consegui fazer me deram muita sustentação, pra fazer hoje uma clínica que pra mim, hoje, tá leve, tá muito mais leve do que quando eu comecei há dez anos atrás ” (Beatriz).*

*“No paciente neurológico tem isso. **É muito difícil pra nós que trabalhamos com pacientes neurológicos,** eu acho que, na verdade, isso é difícil pra qualquer*

profissional, sabe? Porque é assim, a gente ainda tem aquele pensamento de alcançar a normalidade, ou, alcançar o adequado. A gente vai ficar no adaptado. Entende? A gente precisa entender de verdade isso. Então, mas isso é uma coisa assim, que fica fustigando a gente, “será que ainda não pode melhorar um pouquinho mais? ”, mas paciente neurológico, ele tem um platô, que se tiver ganho, vai ser porque ele cresceu, entende? Porque ele cognitivamente ele melhorou e entendeu que ele pode fazer de tal jeito. [...] são três anos de intervenção ininterruptos, então, assim, ela não deixou de ter, se aos três anos ainda é tão difícil, significa que tem alguma coisa aí que a gente não vai ganhar muito mais dela, mas a gente pode ganhar da gente. Então a gente tem que entender que...[...] ela pode ter fono cinco vezes por semana, três vezes por dia, na hora que você for alimentar vai ser difícil, porque é difícil, então a gente precisa entender isso, encontrar formas de ser menos cansativo, menos duro pra gente[...]” (Diana).

A possibilidade de as profissionais poderem usar esses recursos semióticos, construir significados, etc., pode também ter efeitos no mundo compartilhado, na externalização de novas realidades e ações simbólicas acerca da SCZV (Gillespie & Zittoun, 2010). Isso pode ser visto, por exemplo, no acompanhamento das famílias, nas tentativas de ressignificação da deficiência das crianças, dos prognósticos, da compreensão das limitações e potencialidades das crianças, em ver a criança além da deficiência, e em enxergar alternativas em situações em que o comum é o desamparo e a incerteza (Diniz, 2016).

É através das negociações entre profissionais, equipe e familiares e do uso de recursos semióticos, que os objetivos do acompanhamento, e os do desenvolvimento são construídos progressivamente. Da mesma maneira, se define qual deve ser o papel de cada um desses atores no processo terapêutico da IP das crianças com a SCZV. Como exemplo, as profissionais destacam nas narrativas a importância da participação familiar nos atendimentos, do estabelecimento de vínculos de confiança e parceria, bem como a continuidade do tratamento em ambiente doméstico para que se possa conjuntamente construir os objetivos do tratamento de cada criança em sua individualidade, tendo em conta o uso das técnicas, da teoria, dos marcos de desenvolvimento, etc.

Considerando Valsiner (2009), as restrições ao potencial de trajetórias desenvolvimentais para as crianças se dão a partir da antecipação dos prováveis prognósticos construídos pela equipe durante as práticas junto às crianças. Por outro lado, as profissionais que expressaram suas expectativas entre “não espero nada” e “como qualquer criança com deficiência”, conseguem conservar outros potenciais de trajetórias, evitando a restrição, e tentando ignorar o processo de seleção de trajetórias possíveis. As que delimitam mais as possibilidades a partir dos prognósticos (serão cadeirantes, não falarão, serão dependentes), de outra forma, seguem o processo de seleção de trajetórias a partir da antecipação de um futuro,

e de acordo com as restrições postas. É importante salientar que fazer antecipações e criar restrições semióticas nos auxiliam a guiar-nos para o futuro imediato mais estavelmente. Assim, se não criamos essa “trilha”, ou se ela existe e a encobrimos, lidar com o futuro será uma tarefa mais difícil, que nos exigirá a utilização de muito mais recursos para a autorregulação.

Outrossim, pensando nas profissionais que não se detém muito na reflexão sobre as expectativas, no final, ‘ser como qualquer criança com deficiência’ (como eu queria que fosse), e considerar algum nível de dependência e necessidade de adaptações, é quase dizer a mesma coisa (crianças com deficiência têm limitações e dependência). Só que, através de uma fala que não expressa diretamente as expectativas, mas que, todavia, nos indica uma. Assim, elas não dizem que as crianças serão dependentes, cadeirantes, não vão falar, mas dizem que terão as possibilidades de uma criança com deficiência. Embora esta forma de expressão possa abranger um espectro muito maior de possibilidades, este, por sua vez, considera da mesma forma as possibilidades indicadas pelo prognóstico (restrições), que é de uma criança com deficiências, mas com maiores limitações. Dessa forma, ‘como eu queria que fosse’ e ‘como deveria ser’ também acaba por incluir o ‘como é’.

No caso das profissionais que expressam mais evidentemente as expectativas de futuro dentro de uma noção de compreender as reais limitações, o ‘como poderia ser’ é muito parecido com o ‘como é’, o que dá a elas um maior senso de estabilidade diante o futuro, mas não compreende, por sua vez, o ‘como eu queria que fosse’. Não é, portanto, uma trajetória desejada, é uma projeção imaginária feita com base nos dados atuais, que possuem também signos de baixa valência (‘impossibilidades e limitações no desenvolvimento’), e que por sua vez, também é uma forma de pré-adaptação ao futuro incerto (Abbey, 2006, Valsiner, 2009). Elas procuram, dessa maneira, manter o nível das expectativas alinhado com o da realidade presente, de certa forma como as que preferem ver o desenvolvimento no dia a dia também o fazem, só que expressando de maneira menos ambivalente e mais nítida. As projeções estabelecem para o futuro, portanto, relações de continuidade entre o momento presente (desenvolvimento majoritariamente grave), e das memórias do passado (convulsões de difícil controle e complexificações no desenvolvimento).

Neste capítulo exploramos as dinâmicas de regulação afetivo-semiótica das profissionais ao longo da intervenção precoce com as crianças com a SCZV, que se dão em nível microgenético, e são permeadas pelo uso de estratégias, da construção de significados, e da utilização de recursos semióticos. No seguinte capítulo, daremos continuidade à análise dos dados, enfocando, desta vez, em um estudo de caso, os processos afetivos envolvidos na

regulação semiótica de uma profissional ao longo da intervenção precoce com as crianças com a SCZV.

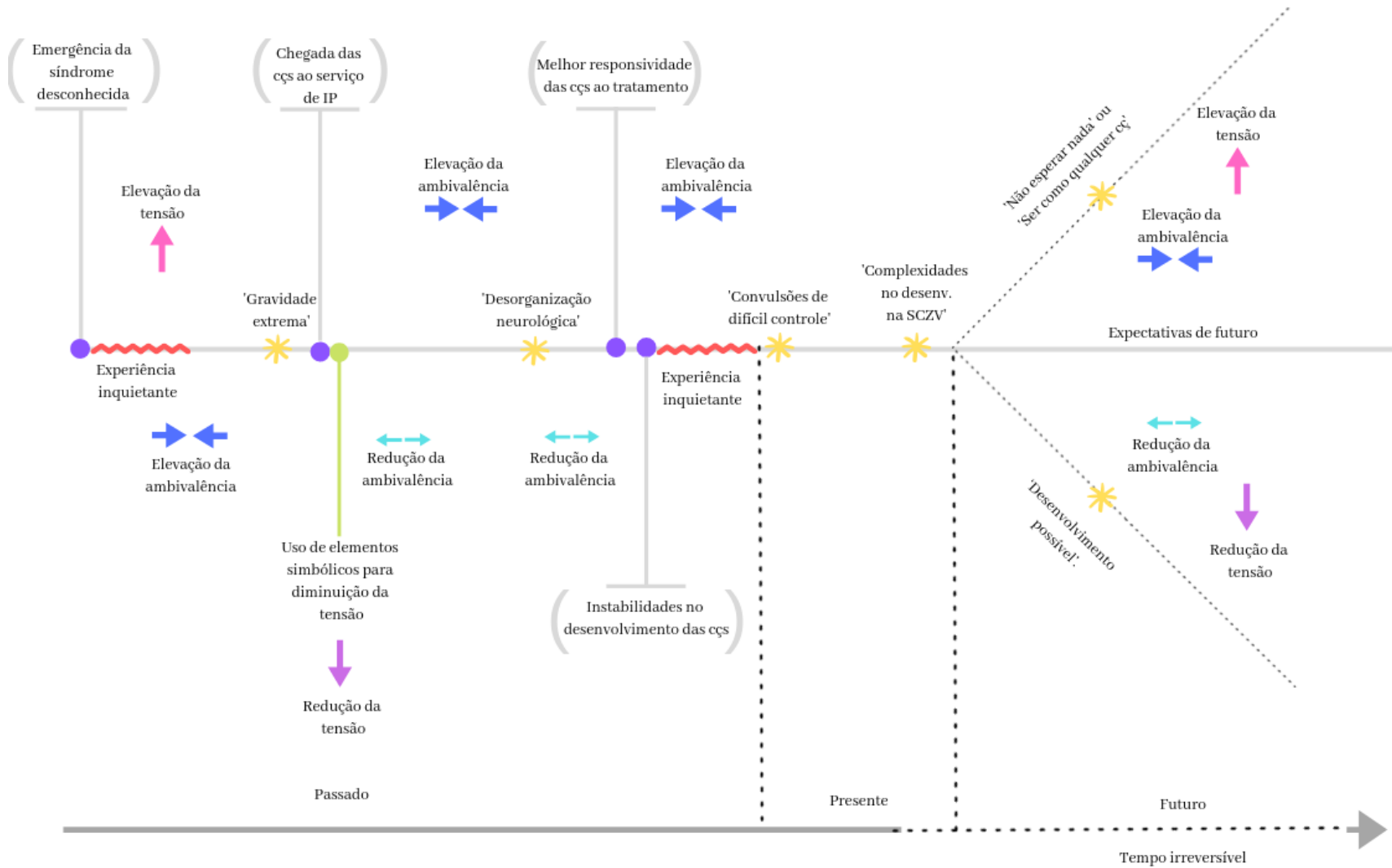


Figura 5. Dinâmicas de regulação semiótica ao longo da intervenção precoce com a Síndrome Congênita do Zika Vírus

6 “Um nascer e morrer diários”: dinâmicas de autorregulação afetivo-semiótica e a construção das práticas de intervenção precoce com crianças com a SCZV

Nesta seção apresentaremos um estudo de caso que visa aprofundar a compreensão sobre os processos de regulação e mediação afetivo-semiótica envolvidos na intervenção precoce com crianças com a SCZV na perspectiva de uma das profissionais entrevistadas, Beatriz. Temos como principal intuito a explanação dos processos dinâmicos de regulação afetiva e semiótica presentes nas práticas e interações da profissional com as crianças com SCZV atendidas e seus familiares.

A escolha desta narrativa em particular se deu por esta ter se destacado por mostrar com mais evidência a temática que nos interessa explorar neste capítulo. A partir de uma conversa informal com Beatriz, antes da anuência da participação na pesquisa, se percebeu que ela trazia conteúdos extremamente relevantes à investigação, os quais eram narrados com grande carga afetiva. Depois de um tempo em que já desenrolava uma narrativa abundante, aceitou a participação no estudo, na medida em que lhe foi explicado que já estava falando informalmente sobre vários assuntos de interesse à pesquisa. Ela aceitou de pronto, e antes mesmo que a pergunta disparadora lhe fosse direcionada, começou a falar rapidamente sobre as situações que mais lhe marcaram na assistência às crianças com a SCZV na intervenção precoce. Beatriz mostrava urgência em contar sobre suas vivências com as crianças e suas famílias, e de como tudo isso repercutia muito pessoalmente para ela.

O começo da narrativa remonta a chegada das crianças com a SCZV no serviço, destacando com especial ênfase as impressões iniciais do atendimento da primeira criança com a qual teve contato. Ela caracteriza este encontro de quase duas horas de duração como intenso e emocionante. A criança atendida apresentava “muita deformidade”, “uma das cabecinhas menores” que ela tinha visto em seus vários anos como profissional, sendo acompanhada por sua jovem mãe. Beatriz descreve que receber essa família no ambulatório lhe mobilizou emocionalmente, afeto que traduziu em termos de angústia experimentada ao se defrontar com quadro clínico tão grave. Relata que durante o tempo em que se dava conta das grandes dificuldades vividas por mãe e filho, se percebeu momentaneamente paralisada, enquanto refletia sobre a imagem à sua frente: uma mãe, que conforme afirma a participante, precisava construir algum vínculo afetivo com aquele bebê cuja aparência física é descrita como “assustadora”:

*“Eu ficava assim, ‘meu Deus, como que essa família vai [...] fazer um vínculo com essa criança?’, eu ficava me perguntando o tempo todo isso. ‘Deus, vai ser construído um vínculo como?’, né, um vínculo de amor, de cuidado... Porque quando um bebê nasce, ninguém ama o bebê, [...] esse bebê vai ser amado à medida em que ele vai sendo conhecido [...] Então, era um bebê, que assim, que a aparência física era muito assustadora, né, **então você olhar aquela criança que te assustava às vezes e procurar uma coisa bonita nela pra significar pra mãe, pra mãe poder se organizar.** Aí assim, eu fiquei assim, um tempinho assim, parada, **sem saber me posicionar pra aquela mãe, sabe, pra aquele bebê.** Foi um momento assim que me marcou muito. Eu não saber o que dizer àquele bebê, e nem sabia o que dizia àquela mãe.”*

Diante disso, ela deu início a um trabalho de escuta atenta à profunda aflição que esta mãe trazia sobre sua experiência com um filho com a SCZV. A fala da mãe era incessante e trazia as complexidades que perpassavam o sofrimento que se presentificava no cuidar de seu filho, incluindo os desafios de construção de um laço afetivo. Beatriz se dividia então entre a angústia da mãe, que lhe relatava de forma visceral um cotidiano repleto de dificuldades, a do bebê, que chorava incansavelmente, e, a sua própria diante ambos:

*“Imagine, eu fiquei, na verdade, naquela sessão, **extremamente angustiada também, porque aquela mulher não silenciava, e ela precisava falar, eu precisava escutar, e aquilo, aquele momento tava difícil pra mim também.** E, e o bebê naquele dia estava extremamente irritado, **então, assim, o bebê chorava, chorava, e eu me angustiava, e ela se angustiava, e ela queria falar**”.*

Segundo ela, a fala ininterrupta dessa mãe trazia honestidade, e a fazia se expor de maneira intensa sobre suas vivências com o filho nascido com tal condição. Beatriz narra então que se manteve atenta a essa mulher, valorizando o que ela dizia e dando espaço para que externasse um discurso que encontrava barreiras para ser dito, aceito e compreendido socialmente. A mãe desta criança, lhe mostrou como percorreu uma trajetória interna que condensava aspectos, por vezes, contraditórios, mas que, no entanto, tornaram possível a ela a construção de um vínculo afetivo com seu filho. Ao se dar conta desta complexa realidade, Beatriz relata que ao longo do atendimento passou a enxergar esta díade de outra forma: compreendendo a presença de um laço afetivo que crescia entre mãe e filho, apesar dos desafios e dificuldades, o que lhe permitiu a criação de um novo sentido, o da possibilidade de atuar diante essa família. Assim relata que:

*“[...] **as pessoas censuram essas mães, elas não têm o direito, às vezes, de falar o que elas realmente tão sentindo!** Que é difícil, que o bebê é feio, que o bebê deixa ela angustiada, que é um bebê que chora, que ela não descansa, que ela não dorme, que ela não come! Então assim, **é um bebê que causa infelicidade!** Então, e ela foi corajosa porque ela me disse isso, com todas as letras. [...] **Né, ela tá assumindo os sentimentos dela, e tá procurando reconstruir eles, no tempo também que é possível pra ela!** [...]*

E aí, assim, no final da sessão, [...] o que eu aprendi com ela era que assim, apesar de ser difícil daquela criança disforme na frente, ela já conseguia ter um pequeno vínculo com aquela criança. Então aquilo me ajudou tanto, porque eu disse assim ‘meu Deus, ela tá conseguindo, o que eu achei que fosse muito difícil’, então assim, eu fiquei ansiosa, mas um pouco aliviada, porque eu disse ‘não! Tem um caminho! [...] Tem um vínculo aí!’ ”.

Diante disso, Beatriz retoma em sua narrativa o fato de que algumas características da criança lhe chamaram a atenção. Além da intensidade das malformações, se apresentava um choro e irritação constantes, que duraram por todo o tempo do atendimento. Perante esse choro de aparente irritabilidade, Beatriz narra a sua angústia em perceber a exaustão física e emocional do bebê que não se tranquilizou por duas horas. Dessa forma, relata que assim que pôde, pediu auxílio para uma colega neuropediatra da instituição para medicar a criança, já que esta, por si mesma, não conseguia parar de chorar.

Após se deter neste primeiro caso, Beatriz remonta então os processos desenvolvimentais pelos quais as crianças com a SCZV, em geral, passaram, desde o início do acompanhamento no ambulatório, até o presente momento. Assim, ela retrata que no início do acompanhamento dessas crianças, as profissionais acreditavam que o choro e irritabilidade, que eram generalizados, cessariam por conta própria, o que demorou meses para acontecer. Ao longo desse tempo, as equipes foram gradativamente notando que esta situação era mais um aspecto de um quadro maior, resultante da malformação cerebral e da desorganização neurológica, que impedia a regulação e a modulação do afeto das crianças somente a partir da interação social. Dessa forma, o uso de uma vasta gama de medicações passou a ser parte integrante do tratamento das crianças com a SCZV, agindo na regulação do sono e da irritabilidade, e levando à estabilização de um quadro mais permeável às atuações.

O período de constância na regulação dos afetos e comportamentos das crianças, contudo, foi repentinamente substituído por episódios recorrentes e intensos de convulsões de difícil controle. Beatriz narra ter sido um período de grandes dificuldades no que diz respeito à efetividade da intervenção com essas crianças, na medida em que as persistentes convulsões ocasionavam mudanças que traziam inconstância ao desenvolvimento da maioria das crianças:

*“Então a criança chegava em uma sessão de um jeito, na outra sessão ela perdia tudo, começava do zero. **Gente, era um nascer e um morrer. Esses três anos, era nascendo e morrendo essas crianças. Né, a nível de significados.** [...] a maioria ficou nessas crises convulsivas, de difícil controle, é... sono irregular, eles não dormem direito até hoje, aos três anos”.*

De forma geral, Beatriz caracteriza o desenvolvimento das crianças como extremamente grave, que envolve prognósticos incertos, com lesões complexas e acometimentos multidimensionais na motricidade, audição, cognição, visão, afeto e interação. Tendo isso em conta, embora a SCZV seja uma condição recente, Beatriz relata que as profissionais puderam construir expectativas sobre como essas crianças se desenvolverão a partir da sua experiência com outros casos. Assim, afirma que o quadro clínico encontrado na SCZV possui grandes similaridades com o da paralisia cerebral (PC), mas com maiores acometimentos na dimensão cognitiva.

Em outra situação narrada por Beatriz, ela se mostra preocupada com as repercussões que a condição clínica das crianças têm na vida de seus principais cuidadores – dada a grande demanda de cuidado. Ela relata inquietação perante o estado emocional e físico das mães dessas crianças, tendo em vista que, por conta da instabilidade dos ciclos de sono e vigília das crianças, estas mulheres tiveram poucas oportunidades de descanso depois do nascimento de seus filhos:

*“[...] então as mães, na verdade, elas estão nessa flutuação igual a eles (as crianças). Tem dias que elas chegam produtivas na sessão, tem dias que você vê que elas estão completamente é... paradas, né, como se estivessem assim, **anestesiadas, de cansaço**, por não dormir de uma maneira, a falta de sono crônica, né? [...] **essa semana, uma mãe me falou ‘Bia, [...] já tem anos que eu não durmo’**[...]. Então você vê que [...] **algumas, assim, chegam, claro, desorganizadas, muito desorganizadas, [...] na verdade fadigadas fisicamente, mentalmente e psiquicamente. [...] E isso pra mim agora que tá me assustando**”.*

De maneira muito semelhante, Beatriz afirma que a baixa interação das crianças, juntamente às pequenas conquistas na aquisição de habilidades desenvolvimentais, influenciam na forma como as famílias as enxergam e se implicam diante delas. Assim, ela relata que sempre busca intervir de maneira a fortalecer esses familiares, com a escuta atenta e acolhimento às suas necessidades. Beatriz narra então que, em diversas ocasiões, as famílias criam expectativas sobre as crianças que são maiores do que estas podem, de fato, atender, e que é papel do profissional cuidadosamente trazê-las ao nível do que é real e tangível:

*“[...] eu acho que é de responsabilidade da gente também ir, na verdade, **cuidadosamente, construindo, na verdade, o filho, a história real dessa criança**. Porque às vezes eles chegam naquela negação, né, e que a gente tem que respeitar. Mas a gente também **tem que ter o cuidado de não deixar essa família no plano da ilusão a reabilitação toda**”.*

Ademais, enfatiza que conforme essas famílias vão percebendo que seus desejos não serão alcançados da maneira como ansiavam, suas idealizações se tornam desapontamentos

diante os escassos progressos no quadro clínico das crianças. Beatriz percebe que nesse processo, alguns familiares passam a deixar de valorizar as pequenas conquistas das crianças, desconsiderando que estas são, de fato, o melhor que elas têm a oferecer.

Dessa maneira, dada a delicadeza das situações que experiencia com as famílias, Beatriz reitera a necessidade da oferta de um atendimento acolhedor que, ao mesmo tempo, as auxilie a compreender e a lidar, de forma mais consoante, com as reais possibilidades e dificuldades que as crianças apresentarão em seu desenvolvimento. Por conseguinte, na medida em que a profissional oferece suporte aos familiares, a idealização que estes constroem pode adaptar-se melhor aos processos efetivos pelos quais as crianças passam, bem como a potência concreta delas enquanto pequenos seres humanos:

*“[...] às vezes dizem (familiares) ‘ah, esse menino não faz nada! Esse menino é preguiçosos’. [...] aí eu pego a ponte, eu digo ‘não, [...] ele tem dificuldade, tá difícil pra ele’, aí você tem que passar pro lado do bebê e dizer, ‘mas mamãe, tá difícil essa cabeça, como pesa! Como eu queria brincar, pegar esse brinquedo e eu não consigo!’, pra ela também passar pra o lugar desse bebê, que é um bebê que não dá conta dessa resposta que ela quer, e ela também dizer assim ‘é difícil pra ele mesmo, né! Eu tô vendo que ele tá tentando, que ele tá fazendo o máximo e ele não consegue’, né. **E aí ela começar a dar conta também das perdas dele, e ver o que é possível.** [...] Né, então assim, é ver o filho que ela, assim, na verdade, elas idealizam o filho, mas **mostrar o filho real de uma forma normal.** Porque eu acho que isso é a grande dificuldade da gente, entende? **É mostrar esse filho normal, esse filho real pra ela de uma forma normal, natural, é isso que ele faz, é desse jeito que ele pode, né, é assim que vai ser, ele vai ganhar as coisinhas, aos pouquinhos, do jeito dele.** [...] Então assim, é mostrar que dentro dessa dificuldade tem uma criança que tá se formando e que merece de cuidado, de respeito, e que seja valorizada nessas conquistas mesmo que seja pequenininhas, né, que eles valorizem tudo ”.*

Em outro aspecto de sua narrativa, Beatriz destaca as nuances presentes no trabalho desenvolvido pela equipe interdisciplinar de intervenção precoce com as crianças com a SCZV e seus familiares, ao longo dos três anos de acompanhamento. Para ela, a proposta principal do tratamento de qualquer criança é a visão ampla e coesa desta como um ser humano em sua integralidade, considerando seu contexto familiar. Dessa forma, Beatriz compreende que a intervenção executada pela equipe interdisciplinar deve se propor a uma abordagem unificada, que priorize as necessidades efetivas das famílias, e teça um plano terapêutico adequado às singularidades das vivências de cada paciente:

*“Eu acho que quando ele (paciente) chega na minha sessão, **ele é um ser humano, independente da patologia.** Então eu vou respeitar, tratar ele com dignidade e respeito, e oferecer uma sessão o mais honesta possível. [...] eu tenho uma clínica bacana de escuta dessas famílias, é porque eu acho que assim, é o ponto de partida! **Quando você***

*escuta a família, é como você tivesse um norte pra você conduzir o tratamento dessa criança. [...] Então, na verdade, é um olhar amplo, [...]. Tem que ser **interdisciplinar** [...]. É você escutar alguns profissionais, é escutar aquela história, junto se discutir, e dar direção juntos. [...] **qual a prioridade dessa família agora?** [...] Mas se você for ver a história de um é, ‘eu saí de casa 2 horas da manhã, cheguei aqui na porta eram 6 da manhã’, entende? [...] pra gente dar meia hora de sessão e ele ir embora [...]. **Mas aí você tem que refletir com a família isso. [...] porque eles que sabem, que são os envolvidos, né? Então, se eles que vão passar por essa viagem, esse estresse, eles que têm que decidir sobre isso, e não eu, por achar que minha técnica seja soberana que vai resolver tudo.** [...] **Como se faz uma pessoa?! Pois é! Não é com o corpo só! E isso, quando a gente aprende isso, fica mais leve conduzir isso, porque, desse outro jeito que a gente não aprende, fica pesado, pra gente e pras crianças!** ”*

Beatriz relata situações ao longo de sua carreira profissional que evidenciam as principais diretrizes que direcionam suas ações. A empatia e o respeito com os demais, em suas particularidades e necessidades, se destacam em sua narrativa, principalmente quando referentes à sua atuação com as crianças e suas famílias. Dessa maneira, Beatriz mostra valorizar a importância de se colocar no lugar do outro, acolhê-lo em suas adversidades, e dar suporte para que descubra novas formas de ser e agir, como é possível observar em diversos trechos anteriormente citados. A atuação baseada no cuidado também se faz presente no relato de Beatriz, que aponta a necessidade de se ter atenção, comprometimento, dedicação e responsabilidade com as pessoas as quais dirige o seu trabalho:

*“Essa coisa do **cuidado**. Isso daqui pode não ter significado nenhum numa sala (referindo-se ao bebedouro de água novo instalado na sala de atendimento), mas, pra quem vai fazer um trabalho **cuidadoso**, isso aqui significa que essa sala vai ser invadida a cada cinco minutos, entende? [...] **você vai deixar numa sala de atendimento de bebês?** [...] esse lugar é um lugar de cuidado. [...] **é um lugar que tem que ser cuidadoso com o atendimento. Tem que ser preservado mesmo, né?** [...] Porque não é um entendimento, na verdade, de um trabalho feito **com responsabilidade, com compromisso, né, e isso me entristece.** [...] Uma profissão de saúde é uma profissão de escolha muito séria. [...] Quando você faz isso de uma maneira muito **comprometida, de muita responsabilidade, é muito complexo** hoje você trabalhar com saúde. **É de uma responsabilidade muito grande**[...]”.*

Da mesma maneira que tais valores orientam suas formas de agir, é possível compreender em seu relato as reverberações emocionais e afetivas que o desenvolvimento do trabalho em intervenção precoce com crianças com graves neuropatias traz para sua vida. Beatriz enfatiza o quanto a clínica com crianças com patologias neurológicas graves é uma prática complexa, e que deve ser conduzida com leveza e sensibilidade para que possa ser efetiva, tanto para os profissionais, como para os pacientes e suas famílias.

Ademais, Beatriz percebe fragilizações em toda a equipe ao longo de acompanhamentos extensos e contínuos a crianças com neuropatias graves, cujos ganhos desenvolvimentais e modificações nos quadros clínicos são limitados. Ela relata a necessidade que os profissionais da área, inclusive ela, têm de procurarem acompanhamento psicoterapêutico individual para conseguirem lidar com as complexidades que a prática com essas crianças revela:

*“De dizer [...] do amor, [...] do vínculo, [...] do jeito que a criança é (para os familiares). Mas a gente fala até pra gente, ficar mais leve pra gente, você sabia? Às vezes eu me vejo falando isso como eu tivesse dizendo pra mim mesma. “Eu tenho que amar você assim desse seu jeito, eu tenho que te respeitar desse teu jeito”, e aí eu digo pra elas (famílias), e digo pra mim. E por isso, que às vezes, é, os profissionais [...] realmente precisam de cuidados.[...] às vezes tem essa história do profissional, ele se transferir todo pro outro, que ele passa a não ajudar. **Faz um vínculo que não é mais um vínculo de cuidado, é um vínculo de transferência, porque aquilo tá significando alguma coisa na sua vida. Entende? E aí atrapalha a condução do atendimento, né, porque, às vezes, você pede até coisas dessa família que é impossível de ela fazer, né?** ”.*

Beatriz também diz que o sentimento de alegria permeia a sua longa trajetória clínica, e que nesta vivência, a cada atendimento, o contínuo aprendizado alcançado a partir do contato com as diferentes famílias e suas histórias. Ela afirma então ter o sonho de escrever sobre as experiências construídas com as crianças e suas famílias:

*“Foi **enriquecedor** pra mim esses [...] anos de história, dessa clínica comprometida, cuidadosa, responsável. [...] Porque, assim, **eu passei muita coisa pra eles, mas eu aprendi muita coisa com eles também**. Cada família, [...] você aprende com ela, né, porque eles trazem as experiências deles também que são únicas, de conduzir aquela história da família, né. [...] **Mas a alegria, a alegria é esse ganho! Esse ganho que as famílias me deram nesses [...] anos, de muita aprendizagem! Coisas riquíssimas que eu vou guardar pelo resto da minha vida!** ”.*

No tópico a seguir, nos debruçaremos na análise dos trechos da narrativa de Beatriz a partir da perspectiva teórica adotada no estudo, para compreender as estratégias de regulação afetivo-semióticas construídas pela participante ao longo de sua atuação com as crianças com a SCZV.

Processos de regulação afetivo-semiótica na construção das práticas de intervenção precoce com as crianças com a SCZV e suas famílias

Em sua narrativa, Beatriz parte elucidando o lugar fenomenológico que ocupava até o momento da chegada das crianças com a SCZV no serviço, o de uma profissional de saúde com uma vasta experiência com crianças com quadros neurológicos graves. Assim, passa para a

descrição da cena do primeiro atendimento de uma criança com SCZV, na qual evidencia o seu encontro com uma situação inesperada, experienciada como inquietante, na medida em que lhe faz vivenciar uma suspensão momentânea da sensação de estabilidade, suscitando intensa instabilidade no campo dos significados.

Corroborando com esta descrição, e pode-se citar o estudo de Alaves, Sampaio, Siqueira, & Pereira, (2019) sobre a experiência da assistência a um parto com a descoberta imprevista da SCZV no recém-nascido, marcada pela a desorganização experimentada pelos profissionais diante tal situação inesperada. Os autores enfatizam a presença de sentimentos que envolvem surpresa e choque vivenciados pelos profissionais, e a necessidade intensa que a equipe encontra em se reorganizar em termos de ação para intervir adequadamente diante o bebê e sua mãe.

Neste sentido, a experiência e conhecimentos prévios de Beatriz se mostraram insuficientes para lhe preparar para defrontar-se com as demandas de significação e ação que esse novo caso apresentava. A inserção em uma atividade culturalmente situada, da atenção à saúde de crianças com neuropatias, a assiste apenas parcialmente em sua experiência subjetiva, mas, no entanto, deixa um espaço aberto para o esforço pessoal de estabilização diante a experiência inquietante da emergência da SCZV. Assim, os processos de internalização e externalização construtiva realizados por Beatriz são de extrema importância para a adaptação de seus dispositivos semióticos em direção à estabilização temporária que experimenta frente a um futuro incerto (Valsiner, 2017).

Dessa maneira, Beatriz passa por sentimentos e pensamentos complexos, difusos, e, por vezes, contraditórios a partir da experiência com essa família. Inicialmente, ela destaca a dinâmica afetiva que se desenrola a partir do estranhamento desta criança com um quadro *extremamente grave*, cuja “deformidade” lhe assusta. Somada à imagem da criança, encontra-se sua mãe, uma jovem que fala copiosamente sobre seu sofrimento.

Um valor, a *empatia*, se destaca no interjogo da dinâmica de mediação afetivo-semiótica pela qual passa Beatriz ao lidar com essa família. Com a influência deste signo, e a partir da fala da mãe, Beatriz se pergunta como será possível a formação de um vínculo com um filho cuja aparência não cativa o olhar à primeira vista. Assim, a participante percebe em si mensagens que se confrontam: é preciso construir um vínculo com essa criança; a imagem desta criança me assusta, e cria dificuldade na construção deste vínculo.

Ao nos determos nesta cena com mais afinco, podemos observar a presença de alguns signos conflitantes que emergem na percepção da profissional sobre a criança. Quando ela narra sobre uma criança assustadora, cuja aparência traz dificuldades ao estabelecimento de um

vínculo afetivo, ao mesmo tempo outra noção aparece, a de que a aparência da criança importa para a criação de um vínculo, e que um a criança cuja aparência seja agradável facilita o processo de vinculação. Logo, os signos criança que assusta <> criança que não assusta geram tensão e ambivalência, que interrompem a estabilidade na experiência de Beatriz. O signo criança que não assusta, se relaciona com os signos de cuidado e de afeto, enquanto que o signo “criança que assusta” faz emergir signos opostos, “não cuidado” e o “não afeto”. Dessa forma, ao confrontar-se com uma criança cuja aparência traz estranhamento, e com a qual precisa estabelecer cuidado e vínculo, Beatriz se depara com uma experiência de sem sentido, inquietante, na qual a ambivalência, os afetos e o esforço de significação emergem radicalmente como uma necessidade de pré-adaptação ao futuro próximo.

Assim, em face da experiência inquietante de não saber o que fazer diante o choro incessante da criança e a narrativa aflita da mãe, esses sentimentos vão se modificando e se agregando a outros, e a sensação que Beatriz experimenta de sentimentos pouco diferenciados, quase impalpáveis e de maior complexidade, como a *angústia*. É importante notar que pudemos ter acesso à sua externalização desses sentimentos de maneira limitada, na medida em que nem tudo o que ela sente é preciso o bastante para ser passível de uma externalização total. O destaque que ela dá ao seu sentimento de paralisia temporária, e de uma situação sentida como “muito difícil” e angustiante, nos permite acessar a sua experiência apenas como algo nebuloso, conflituoso e complexo.

A empatia continua operando sobre os sentimentos de Beatriz, e permite que, em meio a uma sensação de instabilidade afetivo-semiótica, ela transcenda do tempo-espaço por alguns momentos, nos quais reflete em busca de maior organização interna. O exercício de distanciamento psicológico com intermediação do signo da empatia a auxilia a lidar com os sentimentos e pensamentos contraditórios que experimenta. A empatia, ao mesmo tempo em que possibilita entender a fala dessa mãe leva a outras ambivalências, “são grandes os desafios dessa família”, “o que fazer? ”, “como uma mãe pode se vincular a uma criança que assusta? ”. No entanto, é a partir da fala de sofrimento da mãe, e de como conseguiu se vincular ao filho que, ao se colocar-se no lugar desta, Beatriz percebe *possibilidades de vinculação* com essa família. Esse sofrimento trazido pela mãe atendida por Beatriz é também destacado em demais estudos que têm se dedicado aos temas adjacentes à SCZV, que evidenciam rotinas de exaustão física e psíquica, solidão, a necessidade de ressignificação de seu bebê e desassistência vivenciados por estas cuidadoras (Alves & Fleischer, 2018; Alves, 2018; Carneiro & Fleischer, 2018; Fleischer, 2017; Williamson, 2017; Williamson, 2018)

O campo de signos que envolve a possibilidade de vinculação constrange o sentimento de angústia explicitado por Beatriz, fazendo com que ele tenha menor influência em suas ações, e a orienta e motiva novas formas de agir diante essa situação inesperada. Dessa forma, este novo signo opera sobre os anteriores, modificando a forma como Beatriz vivencia os acontecimentos, os afetos percebidos, e orientando o planejamento de suas ações futuras diante uma família com a qual, nesse momento, sente que pode agir.

Perante tudo isso, os significados que Beatriz carrega em sua “bagagem” semiótica precisam ser atualizados, e remodelados para que de fato lhe auxiliem a se autorregular e agir de maneira mais adequada possível. A mãe da criança com SCZV parte de outra posição na dinâmica dialógica, e a partir do relato singular de suas experiências, tenta comunicar o que passa e o que sente para a profissional que lhe atende. Ela narra à Beatriz a contradição de sentimentos, e a tentativa de conjugação dos signos de sofrimento e amor na experiência com seu filho com a SCZV.

É através da mediação semiótica que o sentimento de empatia traz, que as sugestões sociais advindas da fala dessa mãe fazem Beatriz percebê-la como alguém que se expôs com verdade, e permitir que novos signos permeiem o seu mundo intrapsicológico, abrindo-a à ampliação do espectro de significados que circundam essa situação. Ao internalizar construtivamente o discurso da mãe, que denota viabilidade na construção de vínculos e de ação, Beatriz começa a ressignificar sua atuação frente a gravidade da criança em termos de *possibilidade*, e, em sequência, externaliza construtivamente através da adoção de uma postura de escuta atenta e acolhedora à família.

Assim, os sentimentos de Beatriz sendo regulados à medida que constrói novas formas de significar a experiência vivida com a criança e sua mãe. Os signos construídos também vão se retroalimentando dinamicamente com esses novos sentimentos, auxiliando-a a criar maneiras inovadoras de agir, pensar e sentir diante uma situação que já não a assusta tanto. Nesta mesma direção, Cruz, Chicati e Barsaglini (2018) enfatizam em seu estudo os processos de ressignificação das práticas e do conhecimento teórico-científico que enfermeiras experienciam a partir do acompanhamento de crianças com a SCZV.

Através do relato de Beatriz podemos observar como as dinâmicas de construção de significados não se constituem somente na dimensão intrapsicológica. À medida que ela estabelece relações dialógicas com a mãe, organiza os signos que captura em âmbito cultural, e os coordena conjuntamente com sua cultura pessoal, pode assim externalizar novos significados e formas de agir diante o mundo. As modificações na sua atuação têm como

objetivo então transmitir esses novos signos, para que haja a possibilidade de transformação também na esfera da cultura coletiva.

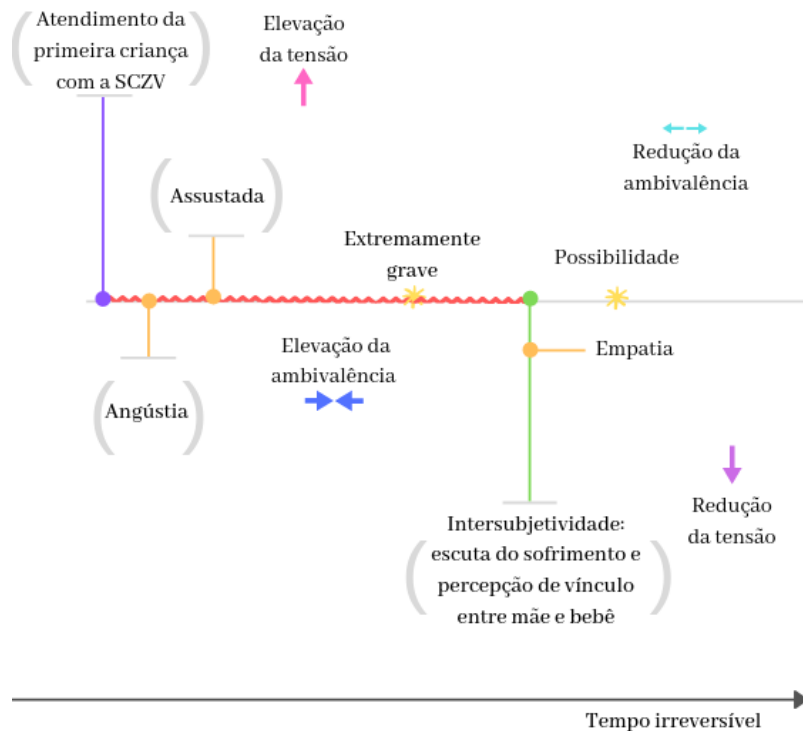


Figura 6. Regulação afetivo-semiótica através da intersubjetividade no atendimento da primeira criança com a Síndrome Congênita do Zika Vírus.

Salientamos então que na hierarquia existente entre os diversos signos que compõem a semiosfera de uma pessoa, o papel organizador que os signos de maior valência têm sobre outros orienta e matiza a construção de novos significados. Estes últimos, por sua vez, a partir das experiências que a pessoa vive, reforçarão (ou se contraporão) à valência dos que lhe são hierarquicamente superiores, trazendo repercussões futuras nas formas de experienciar o mundo, as relações com os demais, e consigo mesma (Valsiner, 2012; Branco & Valsiner, 2010).

Assim, Beatriz nos relata a dificuldade em compreender o choro constante da criança, que contrariamente ao que conhece com sua experiência, não se modula com a interação. A partir do esforço para significação, este passa a ser entendido como causado por uma *irritação*. Como trazido por Peirce (1955), todos os significados se desenvolvem dinamicamente, da mesma forma, a compreensão sobre o choro ininterrupto não permanece estável, e é modificada a partir de novas informações que Beatriz tem acesso, como o entendimento do papel das malformações e multideficiências nas características das crianças. Dessa forma, um novo signo é construído, o da *desorganização neurológica*, que passa a dar sentido à dificuldade que estas têm para alcançar a autorregulação emocional.

Beatriz passa a narrar as particularidades do desenvolvimento das crianças com SCZV em geral, e como se desenrola o quadro clínico delas ao longo do tempo. O signo da gravidade continua tendo acentuada importância na visão sobre o seu desenvolvimento, e em meio a uma sintomatologia já complexa, uma nova característica emerge no quadro desenvolvimental das crianças com a SCZV, as convulsões de difícil controle. A partir do alto nível de ambivalência gerado com essa nova situação, e a diferença percebida por Beatriz entre “o que é” o desenvolvimento das crianças e “o que deveria ser”, levam à compreensão deste cenário, em suas palavras, como “um nascer e morrer” cotidianos. Essa expressão reveste o desenvolvimento das crianças com um campo de significados que é marcado pelo signo da *instabilidade agudamente percebida*. A partir do estudo de Williamson (2017), podemos encontrar similaridades com as experiências vividas pelas mães das crianças com a SCZV, as quais são descritas pela autora em termos de *presente tenso*, no qual persiste a constante incerteza, ausência de garantias, e um futuro nebuloso sobre o desenvolvimento das crianças.

É importante perceber que mesmo com a construção de signos como o da gravidade e instabilidade, ela já não parte do mesmo lugar que ocupava antes do atendimento da primeira criança com a síndrome. Nesse novo momento, ela consegue usar com maior assertividade as ferramentas e recursos simbólicos que acumulou ao longo de sua trajetória profissional (experiência com outros casos, formação profissional, etc.), e pode posicionar-se com maior desembaraço diante as crianças com a SCZV que atende no serviço.

Dessa maneira, mesmo que a gravidade ainda marque o desenvolvimento dessas crianças para Beatriz, com o uso dos recursos simbólicos, ela consegue perceber as características que apresentam “*como se*” fossem crianças com *paralisia cerebral (PC)*. Posto que quando Beatriz abstrai os signos referentes às características das crianças com a SCZV, traçando um paralelo destes casos com os da PC, nos quais os cursos do desenvolvimento são conhecidos, é possível uma maior organização semiótica e orientação sobre as ações futuras (Valsiner, 2007). Deste modo, Beatriz consegue formar generalizações sobre o que se pode esperar, e este novo signo lhe fornece continuidade na experiência e pré-adaptações ao futuro, como não ocorria antes, reduzindo a aflição psicológica que esta experiência suscita, permitindo a manutenção do seu potencial de ação, de acordo com as concepções de Boesch (1991).

O símbolo do “desenvolvimento das crianças com a SCZV” passa a ser constituído por um campo de significados que o circundam, e que possuem valências altas e baixas que advém dos significados. Estes signos, dessa forma, dão suporte à forma como ela compreende, sente e age diante as situações que envolvem as características das crianças e o seu acompanhamento na intervenção precoce. Assim, quando Beatriz acede à construção do signo “como se” fosse

uma criança com PC, que se destaca hierarquicamente, a possibilita organizar os signos já existentes no campo a partir de uma outra lógica, menos dirigida pelo signo da instabilidade.

Isto posto, a partir deste signo, a expectativa sobre o futuro das crianças passa a ser significada em termos de *desenvolvimento possível*, que valoriza as potencialidades dentro de um contexto de limitações. Este signo possui um valor positivo que permite a diminuição da ambivalência trazida pelo signo da instabilidade. Assim, dada a mediação semiótica ocorrida nos significados que permeiam o campo do signo do desenvolvimento SCZV, a distância entre “o que é” e “o que deveria ser” diminui, da mesma forma que o “como eu gostaria que fosse” se ajusta ao significado que é conferido a partir da similaridade percebida entre a SCVZ e a PC. Na medida em que há essa moldagem de maneira a adequar o “como eu gostaria que fosse”, a defrontação com a manutenção de um quadro clínico com grandes acometimentos e obstáculos para a aquisição de novas habilidades desenvolvimentais não se torna tão incerta e imprevisível. Assim, podemos perceber que o ajuste das expectativas às possibilidades reais de uma criança com o desenvolvimento “como se” fosse uma criança com PC permite a Beatriz uma melhor autorregulação e uma sensação de maior estabilidade frente o futuro incerto.

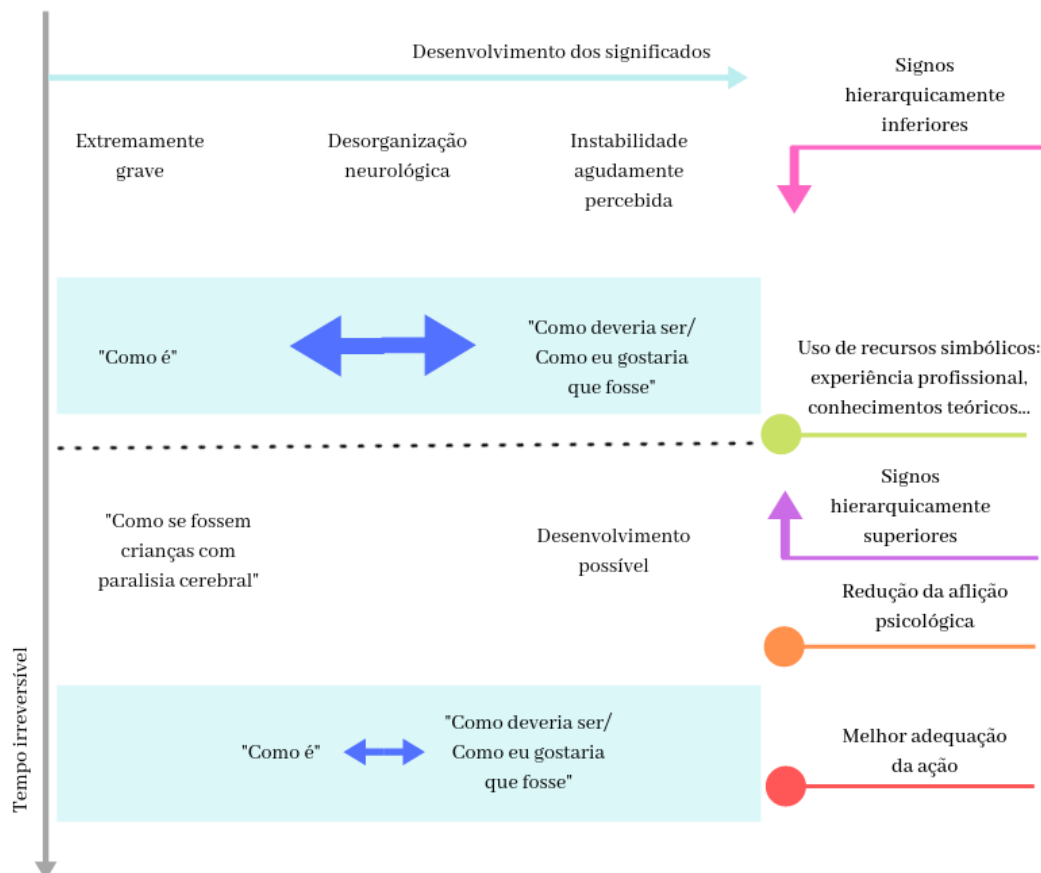


Figura 7. Regulação afetivo-semiótica sobre significados do desenvolvimento de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus ao longo da intervenção precoce

Como podemos acompanhar na Figura 7, é importante perceber que ao longo da trajetória de acompanhamento às crianças com a SCZV, uma diversidade de signos vai sendo construída, com o propósito de trazer, mesmo que temporariamente, síntese e alívio ao hiato de sentido que acompanha a experiência inquietante. Ao longo desse percurso, muitos signos vão sendo abandonados, outros se desenvolvem e novos são construídos na busca constante e dinâmica de estabilidade afetiva e semiótica. Na medida em que o desenvolvimento das crianças com a SCZV é um fenômeno complexo e multidimensional, também são os esforços em traçar uma concepção que dê conta, satisfatoriamente, de seu entendimento. Nesse ínterim, a necessidade de construir significações que auxiliem a lidar com as práticas na intervenção precoce com essas crianças são constantes e sempre reatualizadas.

Podemos, de outra maneira, compreender que a tonalidade que os valores trazem à compreensão da experiência subjetiva permitiram que Beatriz orientasse sua percepção sobre as características desenvolvimentais das crianças com a SCZV. Dessa forma, através do valor da empatia, pudemos acompanhar como a profissional foi construindo uma organização afetivo-semiótica, direcionando suas significações, formas de pensar, sentir e agir a partir da predominância do campo de significado do desenvolvimento possível. Essa perspectiva privilegia a apreensão das potencialidades do desenvolvimento, sem, no entanto, se fechar limitações desenvolvimentais que podem ser encontradas ao longo do caminho, já que estas também estão previstas na noção do desenvolvimento “como se fosse” uma criança com PC.

Para Beatriz, a intervenção precoce tem como principal objetivo a oferta de uma escuta atenta, que valorize e proponha um cuidado que se adeque às necessidades das crianças e suas famílias, através da atuação da equipe interdisciplinar. Assim, à medida que Beatriz foi desenvolvendo o acompanhamento com as crianças, também foi estreitando as relações com seus familiares. No estudo de Folha, Marini, Nunes e Della Barba (2018) assim como no de Cruz, Chicati e Barsaglini (2018) é enfatizado, em concordância com o posicionamento de Beatriz, o protagonismo que deve ser dado às famílias no contexto da intervenção precoce com as crianças com a SCZV. Os autores salientam que é papel dos profissionais a oferta de suporte emocional, logístico e de organização, bem como a responsabilização pela promoção da qualidade de vida do contexto familiar das crianças.

Nesse contexto, a participante constrói uma hierarquia de signos, na qual o paciente é significado como um ser humano integral, que deve ser compreendido em sua complexidade e totalidade. A família, enquanto cenário no qual essa criança vive, interage e se desenvolve emerge como um outro signo que dá sentido às práticas em intervenção precoce. A síndrome é trazida por Beatriz como um signo com menor valência nessa cadeia, na medida em que mesmo

que dê bases para a compreensão do cuidado que a criança precisa, não é a essência do direcionamento que o acompanhamento deve ter.

No relato da profissional podemos perceber como é somente a partir da intersubjetividade que tanto ela como os familiares das crianças podem externalizar e acessar, mesmo que parcialmente, suas formas de ver e agir diante os outros, o mundo e si mesmos. Como salientado por Simão (2010), os processos intersubjetivos “emergem do espaço sociocultural [...] possibilitando a contínua reconstrução do sujeito a partir do diálogo com os outros” (p. 89). Assim, as trocas empreendidas entre profissional e familiares das crianças com a SCZV permitem a canalização cultural e construção de novos significados ao longo do acompanhamento na intervenção precoce. Como discutimos anteriormente, a externalização construtiva que Beatriz realiza sobre os novos significados construídos por ela ao longo da interação com as famílias das crianças com a SCZV, que se faz através da comunicação e das práticas, possibilita também a estes a ressignificação do desenvolvimento das crianças e a modificação de suas formas de relacionarem-se com estas.

Outrossim, da mesma forma que Beatriz construiu significados sobre o desenvolvimento das crianças com a SCZV para lidar com as demandas de autorregulação afetivo-semiótica e de ação diante estas, similarmente o fez em relação às suas famílias, de modo a adequar suas práticas às reais necessidades destas. Assim, a ação da intervenção precoce contém pequenos objetivos a serem cumpridos durante os três anos com as crianças e também com seus familiares.

Para ajustar a ação com os actemes relacionados ao cuidado das famílias, Beatriz emprega o uso (consciente ou não) do signo da empatia no decorrer das interações com estas, o qual permite a presença de um empenho subjetivo intencional em direção ao compartilhamento de significados, mesmo que partam de lugares epistemológicos assimétricos. Nessa medida, ao envolver-se na comunicação com as famílias, Beatriz mantém a disponibilidade de se esforçar em compreender a perspectiva de seu interlocutor, e de ser compreendida, bem como a confiança que este busque compreendê-la (Rommetveit, 1976).

É no entremeio da busca pela intersubjetividade que Beatriz narra a presença de tensões entre os significados sobre as crianças, que são externalizados pelas famílias, e seus próprios significados. Assim, a partir da confrontação inter e intra subjetiva entre esses diferentes signos é possível, através da aposta na possibilidade comunicativa, a emergência de novos significados para superação desta tensão. Neste contexto, podemos perceber as negociações que a profissional empreende, nas tentativas de balizar a construção de significados dos familiares acerca das crianças com a SCZV, a partir de seus próprios significados. “É responsabilidade da

gente também ir, na verdade, cuidadosamente, construindo, na verdade, o filho, a história real dessa criança”.

Também, a partir da ação simbólica e da intersubjetividade, Beatriz vai modulando a construção de significados em direção à sua autorregulação afetivo-semiótica. “Às vezes eu me vejo falando isso como eu tivesse dizendo pra mim mesma ‘Eu tenho que amar você assim desse seu jeito, eu tenho que te respeitar desse teu jeito’, e aí eu digo pra elas (famílias) e digo pra mim”. Dessa maneira, ao mesmo tempo em que negocia significados com as famílias das crianças, coconstrói a sua própria subjetividade.

O valor da empatia permanece orientando as formas como Beatriz atua e interage com as crianças e seus familiares, e influencia a maneira pela qual ela aposta no compartilhamento de significados com seu interlocutor. Dessa forma, ela faz uso deste valor no exercício de colocar-se no lugar do outro para comunicar aos familiares das crianças os significados que constrói: “aí você tem que passar pro lado do bebê [...] pra ela também passar pra o lugar desse bebê, [...] E aí ela começar a dar conta também das perdas dele, e ver o que é possível. ”

É interessante que percebamos também, que falar sobre as diferenças percebidas entre “como o bebê é” e “como a mãe gostaria que fosse”, ou “como ele poderia ser”, diz também sobre “como a mãe é”, “como ela deveria ser”, assim como as profissionais. Estes três atores presentes na intervenção precoce vão se coconstruindo ao longo de suas interações, dando novos significados um ao outro, bem como a si mesmos.

Nas suas práticas na intervenção precoce outro signo de alta valência emerge, o do cuidado. Esse também se constitui como valor, na medida em que orienta, organiza e motiva as condutas nas interações com os demais, consigo mesma e com o mundo (Branco, Palmieri & Pinto, 2012; Branco, 2012). Beatriz nos relata que em sua atuação é necessário ultrapassar os conhecimentos disciplinares, e partir para uma compreensão holística, responsável e comprometida com o desenvolvimento das crianças:

*“As pessoas falam como se estrutura um corpo, um tronco, se organiza os movimentos, mas **como se estrutura um ser humano**, gente, deveria ser a base de formação estrutural em toda área de saúde[...] E isso, quando a gente aprende isso, fica mais leve conduzir isso, porque, **desse outro jeito que a gente não aprende, fica pesado, pra gente e pras crianças!** E a gente, às vezes, sem perceber isso, torna nossa clínica muito difícil, porque às vezes você também estimula a mãe a ficar no plano ilusório, por falta de você também ir correr atrás de novas aprendizagens, de novos conhecimentos para se somar”.*

O cuidado e a empatia dessa maneira se configuram como signos hipergeneralizados, que juntos atuam sobre os campos de significado que rodeiam as práticas em intervenção precoce com as crianças com SCZV e suas famílias.

Assim, da mesma forma que Beatriz percebe as repercussões do desenvolvimento das crianças nas ações, afetos e significações de seus familiares, também compreende que estas influenciam nos profissionais de modo parecido. Ela afirma que o trabalho constante com crianças com neuropatias graves, que apresentam poucos ganhos com os tratamentos, traz vivências de sofrimento e angústia também aos profissionais que as acompanham. Assim, segundo seu relato, podemos compreender que o trabalho com crianças com condições graves de desenvolvimento compreende um campo de significação por vezes ambivalentes, permeado por afetos de sofrimento e empatia, cuidar e ser também sujeito de cuidado:

*“E por isso, que às vezes, é, os profissionais que trabalham nessa área de neurologia eles realmente precisam de **cuidados**. Porque a gente acaba também, [...] entrando em depressão [...] aumenta o número de atestados, então, durante o ano, você vê muitos atestados de saúde, você vê que a pessoa chega ansiosa naquela sessão [...]. Porque você também fica angustiada com aquele quadro que é permanente quase, que muda pouco, e que pra você fazer uma intervenção pequena... [...] nós também adoecemos muito, porque a gente também tá fazendo um pedido de socorro. ‘Eu não tô dando conta’. Mas tipo assim, a gente tem que dar [...]”.*

Ademais, pode-se compreender que mesmo que as práticas em intervenção precoce encontrem assistência na cultura em nível mesogenético, o sofrimento recorrente advindo da atuação profissional, pode ser transformado em estrutura de significado, tendo assim efeitos na ontogênese da pessoa (Valsiner, 2012). O cuidado, que tem um papel fundamental nas práticas com os pacientes, também precisa alcançar os profissionais. Assim, afetos contraditórios e que se conflitam, como o sofrimento e o cuidado, podem conviver na semiosfera das pessoas, mediando dinamicamente seus sentimentos, ações e pensamentos.

Ao longo de toda a narrativa de Beatriz pudemos perceber como os signos que construiu, bem como os sentimentos e valores por ela experienciados se relacionaram, modificaram e renovaram a partir das relações estabelecidas com as pessoas e o mundo a sua volta. A mediação semiótica e afetiva não se dissocia da vivência cultural, na medida em que se relacionam a partir da separação inclusiva. Beatriz teve seus significados e afetos mediados pela cultura, da mesma maneira que pôde, através dos processos de externalização construtiva, gerar transformações no seu redor.

É interessante observar, portanto, que ao contrário do que destacado no estudo desenvolvido por Pereira (2018), os significados construídos pelos profissionais sobre a

condição de seus pacientes não são fixos, de outro modo, são dinâmicos, modificados processual e continuamente no tempo irreversível. Assim, mesmo que significados com baixa valência sejam construídos em dado momento da atuação profissional, não é assegurado que este se mantenha, ou mesmo que vá necessariamente repercutir de maneira negativa na atenção prestada à criança e sua família. Como pudemos acompanhar, o interjogo da comunicação, construção de significados, campos afetivos e ação simbólica têm a potência transformativa na maneira como se percebe, sente e atua diante um fenômeno.

Encerramos, portanto, esta seção do trabalho compreendendo de maneira mais profunda de que forma diversos processos tomam parte nas dinâmicas de mediação semiótica, e percebendo a relevância que os afetos têm no desenvolvimento cultural humano.

Considerações finais

Ao longo do desenvolvimento deste trabalho, pudemos acompanhar, através das narrativas das profissionais entrevistadas, o intenso e dinâmico trabalho subjetivo que envolveu o percurso de três anos de práticas profissionais em intervenção precoce com as crianças nascidas com a SCZV e seus familiares.

A partir do capítulo quatro, pudemos compreender, em adição, que a intersubjetividade cumpriu uma função com relevantes repercussões nas práticas em intervenção precoce, permitindo a negociação de significados, e a construção de novos sentidos à experiência com as crianças e famílias acometidas pela SCZV. A ação simbólica levada a cabo pelas profissionais se deu a partir de noções diversas sobre qual seria o propósito da intervenção precoce, mas seguiu cursos semelhantes entre as participantes.

A construção de significados sobre o desenvolvimento e as perspectivas de futuro das crianças, destacadas no capítulo cinco, evidenciaram que a emergência da síndrome e a demanda de acompanhamento destas crianças e suas famílias, suscitou a vivência de uma experiência inquietante por parte das profissionais. Assim, em meio a uma descontinuação do fluxo de significações, e da necessidade de atuar com efetividade sobre as necessidades deste público, a ambivalência teve um papel fundamental, impulsionando a construção de novos significados que dessem conta da nova realidade que se apresentava.

As contribuições alcançadas no capítulo seis, por sua vez, evidenciaram a relevância da afetividade tanto na construção de significados, e seu papel decisivo na orientação das práticas em intervenção precoce desenvolvidas pela profissional. O seu principal contributo se deu na compreensão de que a autorregulação semiótica, a ação simbólica e a intersubjetividade são fortemente permeadas por sentimentos e valores. Ademais, que os campos afetivos não dependem somente da vivência subjetiva da pessoa consigo mesma, mas também da sua interrelação com os outros e a bidirecionalidade da permeabilidade com a cultura.

Em conclusão, foi possível compreender que as dinâmicas de autorregulação afetivo-semióticas empregadas pelas profissionais no decorrer da intervenção precoce com as crianças com a SCZV e seus familiares permitiram a reorganização subjetiva, assim como da equipe como um todo, ressoando na sua atuação profissional, e na proposição de um cuidado mais adequado às demandas postas.

Alguns pontos presentes nos resultados desta investigação merecem destaque, como a noção de que a experiência inquietante vivenciada pelas profissionais é uma particularidade que atravessa fortemente o cuidado às crianças com a SCZV, e que pode, inclusive, perdurar durante

os próximos passos destas crianças no âmbito da assistência em saúde e do processo de reabilitação. Outro aspecto a ser ressaltado é o do papel da intersubjetividade

Como principais contribuições para o campo de estudos sobre profissionais de intervenção precoce e a SCZV, podemos apontar o uso da Psicologia Cultural como inovador para evidenciar outras compreensões acerca deste fenômeno. Sendo esta temática normalmente abordada a partir dos estudos epidemiológicos e antropológicos, o olhar da Psicologia através do foco nos processos mentais superiores, e principalmente a partir da noção de regulação afetivo-semiótica, evidencia uma forma diferente de entender a experiência destes atores diante o cuidado das crianças com a SCZV e suas famílias. A partir das contribuições construídas neste trabalho, é possível compreender a repercussão dos acontecimentos intra e intersubjetivos nas práticas de profissionais de saúde em intervenção precoce.

Outrossim, é possível compreender com este estudo a importância do suporte institucional e da equipe para as profissionais, na medida em que a autorregulação afetivo-semiótica está intrinsecamente ligada com sugestões sociais, que podem repercutir de diversas formas na atuação profissional, bem como na experiência subjetiva de cada uma. Isto posto, sendo o espaço institucional e o suporte da equipe efetivos para o auxílio das profissionais diante situações desafiadoras (que podem ser tanto vivenciadas pessoalmente, mas também na equipe como um todo) são oportunizadas mais chances de as práticas serem orientadas a partir de significados e afetos que proponham um cuidado adequado às necessidades reais das crianças e das famílias. Queremos dizer que, na medida em que é posta uma situação que se configura como desafiadora para uma profissional, ou para a equipe, a possibilidade do compartilhamento e de um suporte ativo advindo da instituição, dá mais oportunidades para que estas profissionais usem estratégias e se autorregulem de maneira mais adequada. Isto, por sua vez repercute no cuidado proposto às crianças, sejam estas com a SCZV ou com qualquer outro quadro clínico, bem como de seus familiares.

Assim como avanços foram construídos, o estudo também apresenta limitações. A principal que podemos elencar aqui foi a utilização de apenas uma técnica de coconstrução de dados. No entanto, esta se deveu a uma condição imposta pela instituição, já que na reunião para apresentação da proposta de pesquisa as profissionais acreditaram que unir a observação participante dos atendimentos, consulta de prontuários e a entrevista seria muito intrusivo de nossa parte. Embora os dados tenham sido extensos e muito ricos, deixaram de adensar maiores reflexões e um maior conhecimento sobre a atenção em intervenção precoce com a SCZV. A triangulação de técnicas de construção de dados, sem dúvida, traria maiores contribuições a esta compreensão, e devem ser priorizadas, se possível, nos estudos futuros. Outra limitação

encontrada foi a pequena ênfase dada aos processos afetivos, que se priorizada podia trazer grandes contribuições para o campo de estudos, tanto sobre profissionais de saúde, como em relação à assistência à SCZV. Também podemos apontar que a realização da investigação em outros contextos de intervenção precoce com a SCZV poderia trazer ótimas colaborações para o estudo. Inicialmente o projeto foi submetido em duas instituições, mas questões burocráticas da segunda instituição trouxeram grandes atrasos para o início da pesquisa, que nos fizeram desistir de investir neste outro campo.

Dessa maneira, indicamos aqui novos pontos de partida que podem ser construídos a partir deste estudo exploratório. Primeiramente, podem ser estudadas tanto as fases seguintes da assistência em reabilitação para estas crianças, assim como os processos de inclusão destas crianças no sistema educacional brasileiro. Nem tudo o que fomos pensando ao longo da escrita e das orientações pôde ser posto em prática neste trabalho, o que faz com que nem todas as perguntas que nos fizemos tenham sido respondidas. Muitas questões permanecem enquanto problemáticas, como as “desregulações” além das regulações, o papel da equipe no estabelecimento de uma rede de cuidado integral em saúde, além da reabilitação, e um maior foco nos processos de fazer a saúde pública.

Ademais dos pontos formais presentes na conclusão deste estudo, podemos apontar um intenso aprendizado no percurso do mestrado, que trouxe um maior amadurecimento, enquanto pessoa, profissional de saúde e pesquisadora. Se deparar diversas vezes com a impossibilidade de fazer o estudo da maneira como se imaginou inicialmente foi fonte de grande aprendizado, da mesma forma que se abrir a novas possibilidades e ensinamentos foi fundamental para que o estudo pudesse existir.

Por fim, foi possível aprender que não importa o quanto você leia sobre como se fazer pesquisa, quantas aulas de metodologia sejam assistidas, só se torna pesquisador no trabalho de campo, se tornando também participante do estudo, se deixando afetar e afetando o outro. Além disso, a percepção do crescimento e amadurecimento enquanto pesquisadora foi percebido não só na escrita, mas principalmente nas revisões finais do texto, quando foi possível capturar em cada capítulo, o quanto se aprendeu, e como a escrita foi se tornando mais fluida.

Referências

- Abbey, E. (2006). Triadic frames for ambivalent experience. **Estudios de Psicología**, v 27, (1).
- Abbey, E., Valsiner, J. (2005). Emergence of Meanings Through Ambivalence. **Qualitative Social Research**, Vol 6, (1), Art. 23.
- Able, H., West, T.A., Lim, C.I. (2017). Ethical issues in early intervention voices from the field. **Infants and Young Children**. 30(3), 204-220.
- Aguiar, R. & Araújo, I.S. (2016). A mídia em meio às ‘emergências’ do vírus Zika: questões para o campo da comunicação e saúde. **RECIIS – Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**. 2016, jan.-mar.; 10(1).
- Alaves, J.S., Sampaio, A.D., Siqueira, H.C.H. & Pereira, Q.L.C. (2019). Síndrome congênita do Zika vírus: relato de experiência profissional. **Journal of nursing and health**, 9(3). Recuperado de <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/15228/10136>
- Alves, R.L.C & Fleischer, S. (2018). ‘O Que Adianta Conhecer Muita Gente e no Fim das Contas Estar Sempre só?’ Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Anthropológicas**, Ano 22, 29(2): 6-27.
- Alves, R.L.C. (2018). Um dia com Josi: uma fotoetnografia do cuidado e do cansaço. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, 22(66), 975-980. <https://dx.doi.org/10.1590/1807-57622017.0908>
- Aragão, M.F.V.V., Holanda, A.C., Brainer-Lima, A.M., Petribu, N.C.L., Castillo, M., van der Linden, V., ... Costello, A. (2017). Nonmicrocephalic Infants with Congenital Zika Syndrome Suspected Only after Neuroimaging Evaluation Compared with Those with Microcephaly at Birth and Postnatally: How Large Is the Zika Virus “Iceberg”?. **American Journal of Neuroradiology**, 38 (7) 1427-1434
- Ashburner, J., Vickerstaff, S., Beetge, J., Copley, J. (2016). Remote versus face-to-face delivery of early intervention programs for children with autism spectrum disorders: Perceptions of rural families and service providers. **Research in Autism Spectrum Disorders**. 23: 1–14
- Bailey, D.B. Jr, Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D., Mallik, S. (2004). First experiences with early intervention: a national perspective. **Pediatrics**, 113(4), 887-896

- Barbosa, A.S.S., Santos, L.S., Santana, A.F.S.G., & Monteiro, L.F.T. (2017). A participação da família no trabalho de reabilitação da criança com microcefalia. **Ciências Biológicas e de Saúde Unit**, Alagoas, v.4, n.2, 189-202. Recuperado de: <https://periodicos.set.edu.br/index.php/fitsbiosauade/art>
- Barros, F.B.M. (2008). Poliomielite, filantropia e fisioterapia: o nascimento da profissão de fisioterapeuta no Rio de Janeiro dos anos 1950. **Ciência & Saúde Coletiva**, 13(3), 941-954. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000300016>
- Barton, E.E., Harris, B., Leech, N. (2016). Autism identification policies and practices in early childhood: A preliminary investigation from one state. **Infants and Young Children**. 29(4)267-289
- Basu, A.P., Pearse, J.E., Baggaley, J., Watson, R.M., Rapley, T. (2017) Participatory design in the development of an early therapy intervention for perinatal stroke. **BMC Pediatrics**. 17(1):1-13
- Bauer, M. & Aarts, B. (2007). A construção do corpus: um princípio para a coleta de dados qualitativos. In Bauer & G. Gaskell (Orgs.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático**. 6ª ed. Petrópolis: Vozes.
- Boavida, T., Aguiar, C., McWilliam, R. A., Correia, N. (2016). Effects of an In-Service Training Program Using the Routines-Based Interview. **Topics in Early Childhood Special Education**. 36(2)67-77
- Boavida, T., Akers, K., McWilliam, R. A., Jung, L.A. (2015). Rasch analysis of the Routines-Based Interview Implementation Checklist. **Infants and Young Children**. 28(3):237-247
- Bobrek, A., & Gil, M.S.C.A. (2016). Atuação e formação em estimulação precoce: Caracterização da percepção dos profissionais em três instituições. **Revista Eletrônica de Educação**, v. 10, n. 3, p. 121-137.
- Boesch, E. E. (1991). **Symbolic action theory and cultural psychology**. Berlin: Springer.
- Boesch, E. E. (1992) Culture – Individual – Culture: The Cycle of Knowledge. Em: M. von Cranach, W. Doise e P. Mugny (Orgs) Social Representations and the Social Bases of Knowledge. Swiss Monographs in Psychology, vol. I. Lewiston, N. Y. : Hogrefe and Huber, 89 –95.

- Bolsanello, M. A. (2003) Concepções sobre os procedimentos de intervenção e avaliação de profissionais em estimulação precoce. **Educar em Revista**, Curitiba, n. 22, p. 301-313. Editora UFPR
- Bonnier, C. (2008). Evaluation of early stimulation programs for enhancing brain development. **Acta Paediatrica**. v.97, p. 853-858.
- Branco, A. (2012). Values and socio-cultural practices: Pathways to moral development. In Valsiner, J. (Ed.), **Oxford handbook of cultural psychology**. Oxford, England: University of Oxford, p. 1833-1880.
- Branco, A. U., Palmieri, M. & Pinto, R.G. (2012). Cultural practices and value constructions: the development of competition and individualism within societies. In Branco, A. & Valsiner, J. **Cultural Psychology of Human Values**, p. 31-62
- Branco, A.U., & Valsiner, J. (2010). Towards cultural psychology of affective processes: semiotic regulation of dynamic fields. **Estudios de Psicología**, 31(3), 243-251
- Brasil. Ministério da Educação e do Desporto & Unesco (1995). **Diretrizes educacionais sobre Estimulação precoce: o portador de necessidades educativas especiais**. Secretaria de Educação Especial – Brasília: MEC, SEESP. 42p.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. (2002). **Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal**. [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. (2002). **Saúde da criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil**. [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acompanhamento_crescimento_desenvolvimento_infantil_cab11.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (2004). **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil**. [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_compro_crianca.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (2008). **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. [recurso eletrônico]. Brasília : Editora do Ministério da Saúde,

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. (2012). **Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento**. [recurso eletrônico]. Brasília : Ministério da Saúde. Recuperado de <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_crianca_crescimento_desenvolvimento.pdf>

Brasil. Ministério da Saúde (2013). **Caderneta de Saúde da Criança**. Brasília: 8ª ed.

Brasil. Ministério da Saúde (2015). **Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança: ações básicas**. Recuperado de <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/assistencia_integral_saude_crianca.pdf>

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Atenção Básica. (2016b). **A estimulação precoce na atenção básica: guia para abordagem do desenvolvimento neuropsicomotor pelas equipes de Atenção Básica, Saúde da Família e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf), no contexto da síndrome congênita por zika**. [recurso eletrônico]. – Brasília : Ministério da Saúde. Recuperado de <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estimulacao_atencao_basica_nasf_zika>

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde/Secretaria de Atenção à Saúde. (2017c). **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS** [recurso eletrônico]. – Brasília : Ministério da Saúde. Recuperado de <http://bvsmms.saude.gov.br/publicacoes/orientacoes_emergencia_gestacao_infancia_zika.pdf>

Brasil. Ministério da Saúde. (2016a). **Portaria Interministerial No - 405, De 15 De Março De 2016**. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/pri0405_15_03_2016.html

Brasil. Ministério da Saúde. Agência de Saúde. (2015a) **Boletim Epidemiológico. Ministério da Saúde divulga novos dados de microcefalia**. 01 jan. Recuperado de http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/21019-ministerio-da-saude-divulga-novos-dados-de-microcefalia&gws_rd=cr&ei=kk9pWIPCBMS6wASZtrv4Aw.

- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. (2016c). **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor** [recurso eletrônico] – Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/13/Diretrizes-de-Estimulacao-Precoce.pdf>
- Brasil. Arquivo Nacional. Memória da administração pública brasileira. (2016d). **Imperial Instituto dos Meninos Cegos**. Recuperado de <http://mapa.an.gov.br/index.php/menu-de-categorias-2/327-imperial-instituto-dos-meninos-cegos>
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (2017d). **Apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com síndrome congênita por vírus Zika e outras deficiências: guia de práticas para profissionais e equipes de saúde** [recurso eletrônico]. – Brasília : Ministério da Saúde. Recuperado de http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/apoio_psicossocial_zika_deficiencias_guia.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. (2017e). **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS** [recurso eletrônico] – Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. (2018). **Boletim Epidemiológico. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 54 de 2018**. Brasília, v.49, n.54 <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/dezembro/14/2018-061.pdf>
- Bronfenbrenner, U. (1974). Is early intervention effective? *Teachers College Record*, 76(2), 279-303.
- Bronfenbrenner, U. (1979) *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*, Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bruner, J. (1997). **Atos de significação**. (Costa, S. Trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Brunoni, D., Blascovi-Assis, S.M., Osório, A.A.C, Seabra, A.G., Amato, C.A.H., Teixeira, M.C.T.V., Rocha, M.M., & Carreiro, L.R.R. (2016). Microcephaly and other zika related events: the impacto on children, families and health teams. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21(10): 3297-3302.

- Camargo Jr., K.R.. (2016). Zika, microcefalia, ciência e Saúde Coletiva. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 26(1), 9-10. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312016000100001>
- Camillo, S.O. & Maiorino, F.T. (2012). A Importância da Escuta no Cuidado de Enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, 17(3), 549-555
- Carneiro, R., & Fleischer, S.R.. (2018). “Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, 22(66), 709-719. <https://dx.doi.org/10.1590/1807-57622017.0857>
- Carrol, C.O. (2016). **Understanding early intervention services in Ireland: a conceptual evaluation**. [Tese de doutorado] National University of Ireland Galway, College of Medicine, Nursing and Health Sciences, 327p
- Carvalho, A. M. A., Cavalcanti, V. R. S., Almeida, M. A., & Bastos, A. C. S. (2008). Mulheres e cuidado: bases psicobiológicas ou arbitrariedade cultural? **Paidéia**, 18(41), 431-444
- Carvalho, L., Almeida, I. C., Felgueiras, I., Leitão, S., Boavida, J., Santos, P. C., ... Franco, V. (2016). **Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce na Infância: Um Guia para Profissionais**. Coimbra: Associação Nacional de Intervenção Precoce.
- Ciciriello, E., Bolzonello, P., Marchi, R., Falzone, C., Muzzi, E., Orzan, E. (2016). Empowering the family during the first months after identification of permanent hearing impairment in children. **Acta Otorhinolaryngologica Italica**. 36(1)64-70
- Cofré, F. (2016). Infección intrauterina por virus Zika y microcefalia. **Revista chilena de infectología**, 33(1), 96. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.4067/S0716-10182016000100018>
- Cole, M. (1991). On Cultural Psychology. **American Anthropologist**, New Series, Vol. 93, (2), 435-439.
- Coronado, C., Ruiz, A.M., Arjonilla, J.G., Roing-Quilis, M. (2015). Concordancia entre una función de crecimiento del perímetro cefálico y la discapacidad intelectual en relación con la etiología de la microcefalia. **Anales de Pediatría**. Barcelona, 83(2):109---116

- Corral, B.M.S., Rascón, J.J., Alonso, E. (2016). Microcefalia fetal asociada a virus del Zika y aborto. Consideraciones éticas no explicadas a propósito de un artículo. **Cuadernos de Bioética**. XXVII 2016/3^a. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/875/87549410019.pdf>
- Costello, A., Dua, T., Duran, P., Gülmezoglu, M., Oladapo, O.T., Perea, W., Pires, J., Ramon-Pardo, P., Rollins, N., & Saxena, S. (2016). Defining the syndrome associated with congenital Zika virus Infection. **Bulletin of the World Health Organization**, 94:406–406A
- Crais, E.R., McComish, C.S., Humphreys, B.P., Watson, L.R., Baranek, G.T., Reznick, J.S., ... & Earls, M. (2014). Pediatric Healthcare Professionals' Views on Autism Spectrum Disorder Screening at 12–18 Months. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v.44(19), p. 2311–2328
- Cresson, G. (1991). La santé, production invisible des femmes. **Recherches féministes**, v.4(1): 31-44. Recuperado de <https://www.erudit.org/fr/revues/rf/1991-v4-n1-rf1643/057628ar.pdf>
- Cruz, G.V.S.F., Chicati, T.F.C., & Barsaglini, R.A. (2018). A experiência de enfermeiras na assistência às crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. Atas Congresso Ibero-Americano de Investigação Qualitativa, **Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 2, 1256-1265.
- Cunha, A.C.B., & Benevides, J. (2012). Prática do psicólogo em intervenção precoce na saúde materno-infantil. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 17, n. 1, p. 111-119, jan. /mar.
- Dall'Alba, L., Gray, M., Williams, G., Lowe, S. (2014). Early intervention in children (0-6 years) with a rare developmental disability: The occupational therapy role. **Hong Kong Journal of Occupational Therapy**, 24(2):72-80
- Diniz, D. & Brito, L. (2016). Epidemia provocada pelo vírus Zika: informação e conhecimento. **RECIIS – Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**. [S.l.], v. 10, n. 2, jun. ISSN 1981-6278. Recuperado de <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1148>
- Diniz, D. (2016). Vírus Zika e mulheres **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 32(5):e00046316

- Donato, C., Shane, H.C., Hemsley, B. (2014). Exploring the feasibility of the Visual Language in Autism program for children in an early intervention group setting: Views of parents, educators, and health professionals. **Developmental Neurorehabilitation**, 17(2): 115–124
- Duarte, G., Moron, A.F., Timerman, A., Fernandes, C.E., Mariani Neto, C., Almeida Filho, G.L., Werner Junior, H., Santo, H.F.B.E., Steibel, J.A.P., Bortoletti Filho, J., Andrade, J.B.B., Burlá, M., Sá, M.F.S., Busso, N.E., Giraldo, P.C., Sá, R.A.M, Passini Junior, R., Mattar, R., & Francisco, R.P.V. (2017). Zika Virus Infection in Pregnant Women and Microcephaly. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, 39(5), 235-248. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1055/s-0037-1603450>
- Dunst, C.J., Bruder, M.B., Trivette, C.M., Hamby, D., & Raab, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. **Topics in Early Childhood Special Education**, 21:2, 68-92.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). **Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice**. Cambridge, MA, US: Brookline Books.
- Dunst, C.J. (1985). Rethinking early intervention. **Analysis and Intervention in Developmental Disabilities**, 5, 165-201.
- Dunst, C. J. (1996). Early intervention in USA. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beelmann (Eds.), **Early childhood intervention: Theory, evaluation and practice** (pp. 11-52). New York: De Gruyter.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting "Rethinking Early Intervention". **Topics in Early Childhood Special Education**, 20(2), 95-104.
- Dunst, C. J. (2007). Early intervention for infants and toddlers with developmental disabilities. In S. Odom, R. Horner, M. Snell, & J. Blacher (Eds.), **Handbook on developmental disabilities** (pp. 181-198). New York, NY: Guilford.
- Dunst, C.J. Bruder, M.B., Trivette, C.M. & Hamby, D.W. (2005). Young children's natural learning environments: contrasting approaches to early childhood intervention indicate differential learning opportunities. **Psychological Reports**, 96, 231-234.
- Dunst, C. J., & Espe-Sherwindt, M. (2016). Family-Centered Practices in Early Childhood Intervention. **Handbook of Early Childhood Special Education**, 37–55. doi:10.1007/978-3-319-28492-7_3

- Edwards, R., Gillies, V., Horsley, N. (2015). Brain science and early years policy: Hopeful ethos or 'cruel optimism'? **Critical Social Policy**, 35(2): 167-187
- Escorcia-Mora, C.T., García-Sánchez, F.A., Sánchez-López, M.C. & Hernández-Pérez, E. (2016). Styles Questionnaire of Interaction between Parents and Practitioners in Early Intervention: content validity. **Anales de psicología**, vol. 32, nº 1, jan.
- Fernandes, A. F. C. et al. (2012). Significado do cuidado familiar à mulher mastectomizada. **Escola Anna Nery**, 16 (1), 27-3.
- Fiocruz. Dicionário Histórico-Biográfico das Ciências da Saúde no Brasil (1832-1930) (Sem data). **Hospício de Pedro II**. Capturado em 18, jun, 2019. Online. Recuperado de <http://www.dichistoriasaude.coc.fiocruz.br/iah/pt/verbetes/hospedro.htm>
- Fleischer, S. (2017). Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma "mãe de micro" no Recife/PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, 3(2): 93-112. Recuperado de <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendi/article/view/21983>
- Folha, D.R.S.C, Marini, B.P.R., Nunes, A.C., & Della Barba, P.C.S. (2018). Terapia ocupacional e a atuação a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus na perspectiva da Intervenção Precoce. **Revista Argentina de Terapia Ocupacional**. Ano 4, n.1, 30-39. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Patricia_Barba2/publication/327235467_Occupational_Therapy_and_attention_to_children_with_Congenital_Zika_virus_in_the_perspective_of_Early_Childhood_Intervention/links/5b8311124585151fd134f208/Occupational-Therapy-and-attention-to-children-with-Congenital-Zika-virus-in-the-perspective-of-Early-Childhood-Intervention.pdf
- Franco, V. (2007) Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. **Interação em Psicologia**, 2007, 11(1), p. 113-121
- Gaskell, G., & Bauer, M.W. (2007). Para uma prestação de contas pública: além da amostra, da fidedignidade e da validade. In Bauer & G. Gaskell (Orgs.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático**. 6ª ed. Petrópolis: Vozes.
- Giacchini, V., Tonial, A., & Mota, H.B. (2013). Aspectos de linguagem e motricidade oral observados em crianças atendidas em um setor de estimulação precoce. **Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, 25(2): 253-265, ago.
- Gibbins, S., Stevens, B., Dionne, K., Yamada, J., Pillai Riddell, R., McGrath, P., Asztalos, E., O'Brien, K., Beyene, J., McNamara, P., Johnston, C. (2015). Perceptions of health

professionals on pain in extremely low gestational age infants. **Qualitative Health Research**, 25(6) 763–774

Gillespie, A. & Zittoun, T. (2010). Using resources: conceptualizing the mediation and reflective use of tools and signs. **Culture & psychology**, 16 (1). pp. 37-62.

Guralnick, M.J., & Bricker, D. (1987) The effectiveness of early intervention for children with cognitive and general developmental delays. In Guralnick M.J. & Bennett, F.C. (Ed.). **The Effectiveness of Early Intervention for At-risk and Handicapped Children**. San Diego: Academic Press. p.115-173.

Harrison, M., Page, T.A., Oleson, J., Spratford, M., Unflat Berry, L., Peterson, B., Welhaven, A., Arenas, R.M., Moeller, M.P. (2016). Factors Affecting Early Services for Children Who Are Hard of Hearing. **Language Speech and Hearing Services in Schools**, 47(1):16-30.

Herbst, D.P. (1995). What happens when we make a distinction: An elementary introduction to co-genetic logic. In T. Kindermann & J. Valsiner (Eds.), **Development of person–context relations** (pp. 67–79). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Hirata, H. (2001/02). Globalização e divisão sexual do trabalho. **Cadernos Pagu** (17/18) 2001/02: pp.139-156.

Hirata, H., & Kergoat, D. (2007). Novas configurações da divisão sexual do trabalho. **Cadernos de Pesquisa**, v. 37(132): 595-609

Huff, A.S. (2009). **Designing Research for publication**. SAGE.

Hughes-Scholes, C.H., Gatt, S.L., Davis, K., Mahar, N., Gavidia-Payne, S. (2016). Preliminary Evaluation of the Implementation of a Routines-Based Early Childhood Intervention Model in Australia. **Topics in Early Childhood Special Education**. 36(1)30-42

Hunt, J. M. (1961). **Intelligence and experience**. Oxford, England: Ronald.

Jaenisch, T., Rosenberger, K.D., Brito, C., Brady, O., Brasil, P., & Marques, E.T.A. (2017) **Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé, Numéros précédents, Risque de microcéphalie après une infection à virus Zika au Brésil**, de 2015 à 2016. Volume 95(3):165-240. Recuperado de <http://www.who.int/bulletin/volumes/95/3/16-178608-ab/fr/>

- Josephs, I.E., Valsiner, J., & Surgan, S.E. (1999). The process of meaning construction: dissecting the flow of semiotic activity. In Brandtstädter, J. & Lerner, R. M. (Eds.) (1999). **Action & self-development: Theory and research through the life span**. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications
- Jovchelovitch, S. & Bauer, M. (2007). Entrevista narrativa. In Bauer & G. Gaskell (Orgs.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático**. 6ª ed. Petrópolis: Vozes.
- Kang, L. J., Palisano, R. J., Simeonsson, R. J., Hwang, A. W. (2017). Measuring family-centred practices of professionals in early intervention services in Taiwan: Measuring family-centred practices of professionals in early intervention services in Taiwan. **Child: Care, Health and Development**. 43(5), 709-717
- Kergoat, D. (1996). Relações sociais de sexo e divisão sexual do trabalho. In: Lopes, M. J. M.; Meyer, D.E.; Waldow, V.R. (Orgs.) **Gênero e saúde**. Porto Alegre: Artes Médicas,
- Klossowski, D.G., Godói, V.C., Xavier, C.R., Fujinaga, C.I. (2016). Assistência integral ao recém-nascido prematuro: implicações das práticas e da política pública. **Revista CEFAC**. 18(1), 137-150.
- Långh, U., Hammar, M., Klintwall, L., Bölte, S. (2017). Allegiance and knowledge levels of professionals working with early intensive behavioural intervention in autism. **Early Intervention Psychiatry**. Oct;11(5):444-450. doi: 10.1111/eip.12335. Epub 2016 Apr 6.
- Lawrence, J.A., Valsiner, J. (2003). Making Personal Sense. An Account of Basic Internalization and Externalization Processes. **Theory & Psychology**. Sage Publications. Vol. 13(6): 723–752
- Lee, Y.H. (2015). The meaning of early intervention: A parent's experience and reflection on interactions with professionals using a phenomenological ethnographic approach. **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**, 10: 25891 - <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v10.25891>
- Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R. & Zilber, T. (1998). **Narrative research – reading, analysis and interpretation**. London: SAGE Publications.

- Lima, N.P., Tavares, L.S., Rocha, L.R., Jesus, W.S.C., Santos, A.W.S. (2017). Modelo de simulação de atividade cerebral usando algoritmo genético para análise de casos de crianças com microcefalia. **Revista UniVap**. 2017;22(41):68-73
- Botell, M.L., & Bermúdez, M. R. (2016). Infección por virus zika en el embarazo y microcefalia. **Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología**, 42(3), 398-411. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-600X2016000300015&lng=en&tlng=es.
- Madureira, A.F.A. & Branco, A.U.A. (2005). Construindo com o outro: uma perspectiva sócio-cultural construtivista do desenvolvimento humano. In Dessen, M.A. & Costa Júnior, A.L. (Orgs.). **A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras**. 90-109. Porto Alegre, Artmed.
- Marková, I. (2003). **Dialogicality and social representations: The dynamics of mind**. Cambridge: Cambridge University Press
- Mattern, J.A. (2014). A Mixed-Methods Study of Early Intervention Implementation in the Commonwealth of Pennsylvania: Supports, Services, and Policies for Young Children with Developmental Delays and Disabilities. **Early Childhood Education Journal**, 43(1): 57-67.
- McNeil, E., Patterson, N., Manetto-Spratt, P., & Patsch, A. (2016). Incorporating Infant Mental Health Models into Early Intervention for Infants and Families Discharged from the Neonatal Intensive Care Unit. **Newborn and Infant Nursing Reviews**, 16(4), 303–308.
- Meyer, D.E. (1993). “...Por que só mulheres? ”. O gênero da enfermagem e suas implicações. **Revista gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.14(1): 45-52
- Minayo, M. C. S. (2014). **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec.
- Moore, T. G. (2012). Rethinking early childhood intervention services: Implications for policy and practice. **Pauline McGregor Memorial Address to the 10th Biennial National Early Childhood Intervention Australia (ECIA) Conference and 1st Asia-Pacific Early Childhood Intervention Conference 2012, 9th August, Perth, Western Australia**. Recuperado de: http://www.rch.org.au/uploadedFiles/Main/Content/ccch/profdev/ECIA_National_Conference_2012.pdf.

- Moreira, M.C.V.B.D. (2013). **Percepções dos Profissionais da Intervenção Precoce de Coimbra: Práticas Típicas e Práticas Ideais**. Dissertação de Mestrado. Universidade de Coimbra. 1-97
- Mundkur, N. (2005). Neuroplasticity in children. *Indian J Pediatr* (2005) 72: 855. <https://doi.org/10.1007/BF02731115>
- Neander, K., Skott, C. (2008) Bridging the Gap: the co-creation of a therapeutic process reflections by parents and professionals on their shared experiences of early childhood interventions. **Qualitative Social Work**, Vol. 7(3): 289–309
- Neuman, W.L. (2011). **Social research methods: qualitative and quantitative approaches**. Pearson, 7 ed.
- Noyes-Grosser, D.M., Rosas, S.R., Goldman, A., Elbaum, B., Romanczyk, R., Callahan, E.H. (2013). Conceptualizing Child and Family Outcomes of Early Intervention Services for Children With ASD and Their Families. **Journal of Early Intervention**, v. 35, issue 4, 332-354
- Nwokah, E., Hsu, H.-C., Gulker, H. (2013). The Use of Play Materials in Early Intervention: The Dilemma of Poverty. **American Journal of Play**. v.5, issue 2, 187-218
- Oliveira, W.K., França, G.V.A., Carmo, E.H., Duncan, B.B., Kuchenbecker, R.S. & Schimidt, M.I. (2017). Infection-related microcephaly after the 2015 and 2016 Zika virus outbreaks in Brazil: a surveillance-based analysis. **The Lancet**, Volume 390 , Issue 10097, 861 – 870
- Organização Mundial da Saúde. (2016) **Apoio Psicossocial para mulheres grávidas e famílias com microcefalia e outras complicações neurológicas no contexto do Zika vírus. Guia preliminar para provedores de cuidados à saúde**. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204492/5/WHO_ZIKV_MOC_16.6_por.pdf
- Organização Não Governamental Abraço à Microcefalia (2018). **Cartilha - Mapeamento de atendimento às crianças com microcefalia e outras malformações causadas pela síndrome congênita do zika vírus (SCZV)**. Salvador, Bahia, 1ª ed.
- Padilha, M.I.C.S, Vaghetti, H.H., Brodersen, G. (2006). Gênero e enfermagem: uma análise reflexiva. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, abr/jun; 14(2):292-300

- Papalia, D., & Olds, S. (Orgs.). (2006). **Desenvolvimento Humano**. 8. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, p. 295
- Patton, M.Q. (2002). **Qualitative research and evaluation methods**. 3ª ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications
- Paynter, J.M., Ferguson, S., Fordyce, K., Joosten, A., Paku, S., Stephens, M., Trembath, D., Keen, D. (2017). Utilisation of evidence-based practices by ASD early intervention service providers. **Autism**. 21(2), 167-180.
- Paynter, J.M. & Keen, D. (2015). Knowledge and Use of Intervention Practices by Community-Based Early Intervention Service Providers. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. 45(6):1614–1623
- Peirce, C.S. & Buchler, J. (Org.) (1955). **Philosophical writings of Peirce**. Dover Publications, Nova Iorque.
- Pereira, C.M. (2018). Organização da rede de cuidados frente à síndrome da Zika congênita. (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, Brasil. Recuperado de http://repositorio.ufes.br/bitstream/10/10126/1/tese_12026 DISSERTACAO%20CAMILA20180618-93328.pdf
- Pichini, F.S., Rodrigues, N.G.S., Ambrós, T.B.M., & Souza, A.P.R. (2016). Percepção da família e do terapeuta sobre a evolução de crianças em uma abordagem interdisciplinar de intervenção precoce. **Revista CEFAC**, 18(1):55-66, jan. /fev.
- Porter, S., & Mimm, N. (2017). Infants With Congenital Zika Virus Infection. **Infants & Young Children**, 30(1), 17–27. Recuperado de <https://doi.org/10.1097/IYC.0000000000000084>
- Porter, S., Qureshi, R., Ann Caldwell, B., Echevarria, M., Dubbs, W.B., Sullivan, M.W. (2016). Developmental Surveillance and Screening Practices by Pediatric Primary Care Providers Implications for Early Intervention Professionals. **Infants & Young Children**. 29(2):91-101
- Porto, R.M. & Moura, P.R.S. (2017). O Corpo Marcado: A construção do discurso midiático sobre Zika Vírus e Microcefalia. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2 – maio. Recuperado de <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv>

- Rangel, I.R.G. (2017). As redes sociais virtuais como possíveis meios de (des) informação sobre o aumento dos casos de microcefalia no Brasil. **Revista Espaço Acadêmico**. 17(194):41-50. Recuperado de <https://doaj.org/article/94f00cd7d8194c3e8c191161fa8dd5b1>
- Rappaport, J. (1981). In praise of paradox : A social policy of empowerment over prevention. **American Journal of Community Psychology**, 9, 1-25
- Rees, R., Mahon, M., Herman, R., Newton, C., Craig, G., Marriage, J. (2015). Communication Interventions for Families of Pre-School Deaf Children in the UK. **Deafness & Education International**. 17(2):88-100
- Reis, H., Pereira, A., & Almeida, L. (2017). A comparison of parent and professional perceptions of children with autism spectrum disorder in Portugal. **British Journal of Special Education**. 44(3), 257-272.
- Reis, J.C., Santos, P.S., Barata, M.F.O., & Falcão, I.V. (2018). Abordagem da Terapia Ocupacional a bebês com microcefalia: uma experiência do estágio curricular. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional**, v. 2, n. 1
- Rommetveit, R. (1976). On the architecture of intersubjectivity. In Strickland L. H. et al. (eds.), **Social Psychology in Transition**.
- Rommetveit, R. (1985). Language acquisition as increasing linguistic structuring of experience and symbolic behavior control. In Wertsch, J.V. (Ed.), **Culture, communication, and cognition: Vygotskian perspectives**. (p.183-204). Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Rosa, A.; Pievi, N. (2013). Semiotic methodology for the analysis of the cultural and individual dynamics of social representations: a view from cultural psychology. **Papers on Social Representations**, Volume 22, pages 19.1-19.29
- Sameroff, A. (2009). The transactional model. In A. Sameroff (Ed.), **The transactional model of development: How children and contexts shape each other** (pp. 3-21). Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Samuels, E. (2017). Six ways of looking at crip time. **Disability Studies Quarterly**, v. 7, n 3. Recuperado de: dsq-sds.org/article/view/5824/4684
- Sawyer, B.E., & Campbell, P.H. (2012). Early Interventionists' Perspectives on Teaching Caregivers. **Journal of Early Intervention**, v.34(2), p. 104-124.

- Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (2019). **Boletim Epidemiológico de Microcefalia/ Síndrome congênita associada à infecção pelo Zika vírus e outras etiologias infecciosas, Bahia, 2019**. Diretoria de Vigilância Epidemiológica, n. 1.
- Silva, J.F.P., Teixeira, C.F., Lima, M.L.L.T., Nascimento, C.M.B., Sousa, F.O.S., Griz, S.M.S. (2017). Redes de atenção à saúde: o papel da equipe de saúde da família na perda auditiva infantil. **Revista CEFAC**. 19(4):484-492
- Silva, R.P. (2009). Medicina, educação e psiquiatria para a infância: o Pavilhão-Escola Bourneville no início do século XX. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 195-208.
- Simão, L.M. (2003). Beside Rupture—Disquiet; Beyond the Other—Alterity. **Culture & Psychology**, Vol. 9(4): 449–459
- Simão, L.M. (2004). Semiose e Diálogo: para onde aponta o construtivismo semiótico-cultural? In Souza, M.T.C.C. (2004). **Os Sentidos de Construção: o si mesmo e o mundo**, 13-24. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Simão, L.M., (2010). Diálogo com teóricos da Psicologia Semiótico-Construtivista sobre intersubjetividade humana. In **Ensaio dialógicos: compartilhamento e diferença nas relações eu-outro**. Ed. Hucitec, 286p.
- Smolka, A.L.B. (2004). Sobre significação e sentido: uma contribuição à proposta de rede de significações. In Rossetti-Ferreira, M. C., Amorim, K., Silva, A. P. S., & Carvalho, A. M. A. (2004). **Rede de Significações e o estudo do desenvolvimento humano**. Porto Alegre: Artmed.
- Soejima, C. S., & Bolsanello, M. A. (2012). Programa de intervenção e atenção precoce com bebês na Educação Infantil. **Educar em Revista**, Curitiba, Brasil, n. 43, p. 65-79, jan. /mar. UFPR
- Souza, L., Souza, E., Gomes, G., Souto, D., Pereira, L., Pinheiro, M., Silva, C., Versiani, C. (2014). Kangaroo-mother method: perception of the nursing staff in the neonate's health promotion. **Revista Brasileira de Promoção da Saúde**, Fortaleza. 27(3), 374-380.

- Souza, K.M., Maciel, B.P.C., Fernandes, A.C.R., Amorim, R.A.N. (2017). Intervenção fisioterapêutica em crianças com microcefalia: relato de experiência. **Cadernos De Educação, Saúde e Fisioterapia**, v. 4, n. 8
- Souza, W.V., Araújo, T.V.B., Albuquerque, M.F.P.M., Braga, M.C., Ximenes, R.A. A., Miranda-Filho, D.B., Bezerra, L.C.A., Dimech, G.S., Carvalho, P.I., Assunção, R.S., Santos, R.H., Oliveira, W.K., Rodrigues, L.C., & Martelli, C.M.T. (2016). Microcefalia no Estado de Pernambuco, Brasil: características epidemiológicas e avaliação da acurácia diagnóstica dos pontos de corte adotados para notificação de caso. **Cadernos de Saúde Pública**, 32(4), e00017216. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00017216>
- Thatcher, K. & Fletcher, K. (2008). Professional's perceptions of the role of literacy in early intervention services. **Psychology in the Schools**, Vol. 45(7).
- Torales, J. & Barrios, I. (2017). El virus Zika más allá de la microcefalia: ¿nos enfrentaremos a un aumento en los trastornos mentales?. **Medwave**, jan-fev;16(1)
- Unesco & Ministry of Education and Science of Spain (1994). **The Salamanca statement and framework for action on special needs education**. Adopted by the World Conference on Special Needs education: access and quality. Salamanca, Spain, 7-10 Jun. 50p.
- Valsiner, J. (1998). **The guided mind**. Cambridge: Harvard University Press.
- Valsiner, J. (2001). Process structure of semiotic mediation in human development. **Human Development**, 44, 84–97.
- Valsiner, J. (2017). **From Methodology to Methods in Human Psychology**. Springer Briefs in Psychology.
- Valsiner, J. (2007). **Cultures in Minds and Societies**. New Delhi, SAGE Publications.
- Valsiner, J. (2009). Cultural Psychology today: inovations and oversights. **Culture & Psychology**. Acesso em <http://cap.sagepub.com/cgi/content/abstrac/15/1/5> Vol. 15 (1): 5-39 [DOI:10.1177/354067/135 40x08101427] At CAPES on june 16.2009
- Valsiner, J. (2012). **Fundamentos da psicologia cultural: mundos da mente, mundos da vida**. Porto Alegre, RS: Artmed

- Valsiner, J. (2014). **An invitation to Cultural Psychology**. SAGE Publications.
- Victora, C.G., Schuler-Faccini, L., Matijasevich, A., Ribeiro, E., Pessoa, A., & Barros, F.C. (2016) Microcephaly in Brazil: how to interpret reported numbers? **The Lancet**. Publicado online, 5 fev. 2016. Recuperado de <http://www.thelancet.com/pb/assets/raw/Lancet/pdfs/S0140673616002737.pdf>.
- Vigotski, L.S. (2007). **A formação social da mente: o desenvolvimento de processos psicológicos superiores**. – 7.^a ed. – São Paulo : Martins Fontes.
- Williamson, E.K. (2017). O presente precário das mulheres do zika: temporalidade nas narrativas de mães de crianças com síndrome congênita do zika vírus na Bahia. **II Reunião de Antropologia da Saúde-RAS: “Antropologias e políticas em contextos de crise”**. Brasília, p. 656-669
- Williamson, K.E. (2018). Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. **Interface (Botucatu)**. 2018; 22(66):685-96.
- Woolfenden, S., Posada, N., Krchnakova, R., Crawford, J., Gilbert, J., Jursik, B., Sarkozy, V., Perkins, D., Kemp, L. (2014). Equitable access to developmental surveillance and early intervention - understanding the barriers for children from culturally and linguistically diverse (CALD) backgrounds. **Health Expectations**, 18(6):3286–3301
- Zittoun, T., Gillespie, A., Cornish, F. & Aveling, E.M. (2008). Using social knowledge: a case study of a diarist’s meaning making during world war II. **Meaning in Action: Constructions, Narratives and Representations**. 2, chapter 4, 163-179, 2008
- Zittoun, T., Duveen, G., Gillespie, A., Ivinson, G., & Psaltis, C. (2003). The Use of Symbolic Resources in Developmental Transitions. **Culture & Psychology**. Sage Publications, vol. 9(4): 415–448
- Zittoun, T. (2007). Dynamics of interiority - Ruptures and transitions in the Self development. In Simão, L.M., & Valsiner, J. (Eds.) (2007). **Otherness in Question : Labyrinths of the Self**. Information Age Publishing, 187-214.

Anexo A – Protocolo de admissão na intervenção precoce

Nome:			
Data de Nascimento:	Idade atual:	CID:	
Idade gestacional:	Comprimento ao nascer:	PC:	
Local onde nasceu:	Cidade onde nasceu:		
Responsável:	RG responsável:		
Contatos:	Data do 1º atendimento:		
Suspeita diagnóstica:			
1. História gestacional			
Gravidez:			
Desejada S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Planejada S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Aceita: S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Intercorrências: S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>
Uso de medicamentos/drogas: S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>			
Como a família recebeu o diagnóstico?			
2. Parto			
() Normal	() Cesariana	() Fórceps	() Pré-Termo
() A termo	() Pós-Termo	Intercorrências: S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	
3. A mãe apresenta exantema? S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>			
4. Período neonatal			
Intercorrências: S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>			
5. Comorbidades			

S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	() Auditiva	() Física	() Visual
() Intelectual	() TEA		
6. Consanguinidade			
S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Grau de parentesco:		
7. A criança faz uso de medicações?			
S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Quais?		
8. Realização de cirurgia/ Toxina botulínica			
S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Quando?		
9. Outros tratamentos?			
S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Instituição:		
() Fonoaudiologia	() Fonoaudiologia	() Fisioterapia	() Terapia ocupacional
() Psicopedagogia	Outros:		
10. Reflexos presentes:			
() Prensão palmar	() Prensão plantar	() Moro	() RTCA
() RTCS	() Marcha automática	() Sucção	() Busca
() Mordida	() RTL		
11. Tônus			
() Hipertonia	() Hipertonia	() Flutuante	() Normal
() Hipotonia			
12. Aspectos psicossociais / Familiares			
Composição familiar:			

Irmãos S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Quantos?		
Qual o local que a criança ocupa na ordem dos irmãos?			
Relação cuidador(a) x criança			
Relações familiares (rede de apoio familiar)			
Participa de atividades sociais e recursos de lazer na comunidade?			
13. Está sendo acompanhado pela rede básica de saúde?			
14. Aspectos da interação social / Comportamento:			
Atende quando chamado S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	() Sistemática	() Assistematicamente	
Criança interage S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	() Sistemática	() Assistematicamente	
Como se comunica:	() Gestos	() Sons	() Palavras
() Frases	() Olhar	() Choro	() Sorriso
Identifica a mãe/cuidador S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	() Sistemática	() Assistematicamente	
Faz contato visual S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	() Sistemática	() Assistematicamente	
Compreende ordens simples? S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>			
Frequenta escola/creche S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Turno:		
Se interessa por brinquedos? S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>			
() Brinca de forma convencional	() Faz jogo simbólico	() Faz tentativa -erro	() Alterna o brinquedo nas mãos
() Entrega o brinquedo ao outro	() Leva o brinquedo/mão à boca		
Como se desloca:	() Rolando	() Arrastando	() Engatinhando
() Sentado	() Andando	() Não se desloca	() Ajoelhado
Outros:			
Comportamento:	() Tranquilo	() Agitado	() Apático

<input type="checkbox"/> Irritado	<input type="checkbox"/> Esteriotipias	<input type="checkbox"/> Auto-agressão	<input type="checkbox"/> Hetero-agressão
<input type="checkbox"/> Intolerante a frustrações	Outros:		
15. Aspectos da rotina			
Alimentação			
Aleitamento materno S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Por quanto tempo?	<input type="checkbox"/> Exclusivo	<input type="checkbox"/> Complementar
É fácil alimentar o seu filho? S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>			
Ele gosta de comer? S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>			
Ele gosta de líquidos? S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>			
O alimento			
<u>Líquido</u>	<u>Pastoso</u>	<u>Sólido</u>	
Mamadeira	Colher	Colher/garfo	
Copo	Mamadeira	Outro	
Canudo	Outro		
Copo com furo			
Colher			
Seringa			
Canudo			
Copo com furo			
Quando se alimenta:			
Leva a mão ao alimento S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> Não se aplica	
Segura o alimento/talher S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> Não se aplica	
Segura os utensílios S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> Não se aplica	
Leva à boca o alimento/utensílios S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> Não se aplica	
Na hora de vesti-lo	<input type="checkbox"/> Ajuda	<input type="checkbox"/> Não ajuda	<input type="checkbox"/> Veste sozinho
<input type="checkbox"/> Não se aplica			
Na hora de despí-lo	<input type="checkbox"/> Ajuda	<input type="checkbox"/> Não ajuda	<input type="checkbox"/> Não ajuda
<input type="checkbox"/> Não se aplica			
Faz uso de fraldas descartáveis	<input type="checkbox"/> Sempre	<input type="checkbox"/> Noite	

Pede para ir ao banheiro	<input type="checkbox"/> Sempre	<input type="checkbox"/> Para dejeções sólidas	<input type="checkbox"/> Para dejeções líquidas
<input type="checkbox"/> Não se aplica			
Se incomoda com a roupa suja/molhada S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Às vezes		
Apresenta sucção digital S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Sucção de língua S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Bruxismo S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	
Em casa onde fica a maior parte do tempo	<input type="checkbox"/> Chão	<input type="checkbox"/> Colo	<input type="checkbox"/> Berço
<input type="checkbox"/> Carrinho	<input type="checkbox"/> Outro		
Em que posição fica a maior parte do tempo	<input type="checkbox"/> Supino	<input type="checkbox"/> Prono	<input type="checkbox"/> Decúbito lateral
Tem uma rotina pré-estabelecida? S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>			
Que horas dorme?		Que horas acorda?	
Dorme	<input type="checkbox"/> Com os pais	<input type="checkbox"/> Sozinho	<input type="checkbox"/> Quartos separados
<input type="checkbox"/> Mesmo quarto	<input type="checkbox"/> Mesma cama	<input type="checkbox"/> Camas diferentes	<input type="checkbox"/> Tem independência no adormecer
O sono é:	<input type="checkbox"/> agitado	<input type="checkbox"/> tranquilo	
Observações gerais:			
Fisioterapia		Psicologia	
Terapia ocupacional		Serviço social	
Fonoaudiologia			
Plano Terapêutico Singular			
17. Diagnóstico situacional			
18. Atendimentos terapêuticos			
<input type="checkbox"/> Atendimento individual	<input type="checkbox"/> Atendimento reabilitação interdisciplinar	<input type="checkbox"/> Orientação familiar	

<input type="checkbox"/> Atendimento psicológico familiar	<input type="checkbox"/> Atendimento psicológico individual	<input type="checkbox"/> Gerenciamento de articulações de parceria com a rede:	
19. Encaminhamentos internos			
<input type="checkbox"/> COCESS	<input type="checkbox"/> CORA	<input type="checkbox"/> CORIN	<input type="checkbox"/> Pediatria
<input type="checkbox"/> Neuropediatria	<input type="checkbox"/> Psiquiatria	<input type="checkbox"/> Geneticista	<input type="checkbox"/> Fisiatra
<input type="checkbox"/> Odonto	<input type="checkbox"/> Nutricionista	<input type="checkbox"/> Serviço Social	
20. Encaminhamentos externos:			
21. Frequência de atendimento			
Manhã	<input type="checkbox"/> Vezes por semana		
Tarde	<input type="checkbox"/> Vezes por semana		
<input type="checkbox"/> Semanal	<input type="checkbox"/> Quinzenal	<input type="checkbox"/> Mensal	Observações:
24. Objetivos gerais do plano terapêutico			
25. Objetivos específicos:			
Fisioterapia	Psicologia		
Terapia ocupacional	Serviço social		
Fonoaudiologia			
Data final:	Reavaliação interdisciplinar em:		
Profissional de referência:			
Reavaliação Interdisciplinar e familiar			
Fisioterapia	Psicologia		
Terapia ocupacional	Serviço social		
Fonoaudiologia			
Discussão do caso:			
Discussão com a família:			

Alteração do Plano Terapêutico:			
Indicador:	<input type="checkbox"/> Alcançado	<input type="checkbox"/> Parc. Alcançado	Data:

Apêndice A – Temário da entrevista narrativa

“Gostaria que você contasse alguns casos de crianças com microcefalia que você acompanha ou acompanhou, desde o começo, até agora”.

Temas

- Desenvolvimento das crianças: auditivo, visual, psicomotor, neurológico, emocional.
 - Detalhamentos sobre os casos
 - Idade, como são as famílias?
 - Como é para você lidar com as famílias?
 - O que você pensava sobre a microcefalia antes dos casos do Zika Vírus?
 - O que é esperado para o desenvolvimento de crianças com microcefalia em geral?
 - De que depende o desenvolvimento das crianças?
 - Quais são as suas expectativas sobre o desenvolvimento dessas crianças no futuro?
 - Me conte um pouco sobre a proposta do serviço que você atua em específico
 - Detalhes da atuação do profissional com as crianças com microcefalia –
 - No que consiste o seu trabalho com essas crianças?
 - No que ele contribui para o desenvolvimento delas?
 - Como você se vê no cuidado delas?
-

“Existe algo mais que você gostaria de dizer? ”.

Apêndice B - Caracterização do participante

Ficha participante Nº _____

Local da entrevista: _____

Nome do participante: _____

Idade: _____

Sexo: _____

Especialidade: _____

Trajetória profissional:

Tempo de atuação profissional: _____

Possui alguma formação específica para o trabalho com intervenção precoce ou abordagem teórica específica?
