

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DO TRAIRÍ  
GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA**

**ROBERTA MARYANA MAIA IRINEU**

**Crianças com Síndrome Congênita do Zika (SCZ): problemas nas  
funções corporais segundo a percepção dos pais**

**SANTA CRUZ -RN  
2019**

ROBERTA MARYANA MAIA IRINEU

Crianças com Síndrome Congênita do Zika (SCZ): problemas nas  
funções corporais segundo a percepção dos pais

Monografia apresentada a Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Egmar Longo Hull.

Co-orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Adriana Gomes Magalhães.

SANTA CRUZ – RN

2019

Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN  
Sistema de Bibliotecas - SISBI

Catálogo de Publicação na Fonte. UFRN - Biblioteca Setorial da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi - FACISA

Irineu, Roberta Maryana Maia.

Crianças com Síndrome Congênita do Zika (SCZ): problemas nas funções corporais segundo a percepção dos pais / Roberta Maryana Maia Irineu. - 2019.

39f.: il.

Monografia (Graduação em Fisioterapia) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi. Santa Cruz, RN, 2019.

Orientador: Egmar Longo Hull.

1. Microcefalia - Monografia. 2. Zika vírus - Monografia. 3. CIF - Monografia. I. Hull, Egmar Longo. II. Título.

RN/UF/FACISA

CDU 616.8

ROBERTA MARYANA MAIA IRINEU

Crianças com Síndrome Congênita do Zika (SCZ): problemas nas  
funções corporais segundo a percepção dos pais

Monografia apresentada a Faculdade de  
Ciências da Saúde do Trairi da  
Universidade Federal do Rio Grande do  
Norte, como requisito parcial para obtenção  
do título de Bacharel em Fisioterapia.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Egmar Longo Hull.

Co-orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Adriana Gomes  
Magalhães.

Aprovado em: \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

BANCA EXAMINADORA

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Egmar Longo Hull  
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Adriana Gomes Magalhães  
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

---

Taynah Neri Correia Campos  
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Dedico este trabalho a Eliza Maia de Aquino e a Maria Bezerra de Oliveira.  
Palavras não são capazes de descrever o meu amor e saudade.

## AGRADECIMENTOS

Agradecer sempre a Deus pelo dom da vida, pela força e motivação para seguir nos dias difíceis e aceitar que eles fazem parte da jornada da vida. A Mãe de Deus, pela interseção nas noites de tormenta e na brandura depositada em meu coração.

Meus pais foram os maiores idealizadores desse sonho, antes mesmo de eu estar aqui, eles sonharam e almejaram esses dias. Quantas vezes abriram mão de seus sonhos, seu conforto, para que eu pudesse trilhar o caminho que escolhi. Vocês são os pilares dessa conquista, nada seria possível sem vocês.

Minha irmã, doce e linda. Rebeca sem dúvidas foi meu ponto de paz e bondade nessa louca jornada, quantas vezes o seu “eu te amo” antes de dormir, me deu forças para enfrentar mais um dia. Ver você crescer de longe me partiu o coração, mas saber que foi a mim que você buscou, sempre, ao final de cada dia para contar suas aventuras, me aquece de amor.

Ter alguém que acompanhe seu crescimento, entenda suas dores, seus medos, e celebre suas alegrias, verdadeiramente, é raro. Eu não consigo imaginar a aventura que tem sido minha vida nos últimos 7 anos sem você a bordo Vítor. Obrigada pelas risadas, o colo, os chocolates, e as motivações para seguir em frente.

Eu tive o dom de Deus, de receber 2 irmãos de alma, que me apoiaram e me ouviram reclamar muito, sem perder a paciência na maioria das vezes. Juliana e Pedro, obrigada pela amizade, pelo amor e por sempre.

Aos incríveis e maravilhosos amigos, Lais, Marina Igor Alves, Igor Matheus, Hiago, Carlos Júnior, Arthur, obrigada por tudo. Santa Cruz me deu, na mesma proporção que tirou, mas eu sou grata pelas pessoas que tocaram meu coração com sua amizade aqui, levarei vocês meus amigos, em meu coração, e prometo visitar sempre, Josilaine, Iron, Abraão, Cinthya, Amanda, lanca, Layssa e Cynthia. Minha estrela que brilha no céu, minha Luz, sinto sua falta.

Valrrênia e Dona do Céu, não consigo expressar minha gratidão por toda a ajuda que me deram, por serem família de verdade, muito obrigada, divido

minhas conquistas com vocês.

A minha família por ter me ajudado nessa jornada.

A minha orientadora Egmar Longo, só tenho a agradecer pelas oportunidades que me deu, pela paciência, orientação e ajuda. Muito obrigada pelo exemplo de profissional apaixonada pela profissão e dedicada a dar sempre o melhor de si.

A mestrandia Taynah, que me acompanhou, e me permitiu dividir esse trabalho incrível. Obrigada pelas orientações e apoio.

Aos demais professores dessa instituição incrível que é a FACISA. Levo comigo modelos de profissionais e inspirações pessoais.

Aos pais e crianças que participaram dessa pesquisa. Vocês são exemplos de dedicação.

## RESUMO

No ano de 2015 uma grande incidência de casos de infecção associados ao Zika vírus, ocorreu no Brasil. A microcefalia é a principal característica clínica da manifestação do zika vírus em recém-nascidos, juntamente com outras manifestações sugere-se uma nova condição de saúde: a Síndrome Congênita do Zika (SCZ). O objetivo do estudo é com base no modelo da CIF, conhecer a percepção dos pais quanto aos problemas nas funções corporais de seus filhos com SCZ. Pesquisa de abordagem qualitativa, de caráter transversal, utilizando o método de grupos focais, com um total de 32 pais e/ou cuidadores de crianças com SCZ, para condução do grupo foi utilizado um roteiro de perguntas que envolviam o domínio da CIF de Funções do corpo. As crianças que participaram do estudo tinham idades entre 2 e 3 anos, totalizando 56,3% da amostra, 59,4% eram do gênero masculino, 12,5% frequentavam a escola e todas realizavam tratamento de reabilitação. Na percepção dos pais sobre problemas nas funções do corpo a maior predominância foi com as funções relacionadas com o padrão de marcha com 62,5% (n= 15), enquanto o menos citado pelos pais foram as funções emocionais, 4,1% (n= 01). Diante dos dados coletados percebe-se a grande preocupação dos pais com o andar das crianças, sem o entendimento que tão importante quanto a mobilidade, seja ela independente ou pelo uso de dispositivos auxiliares de marcha, é a participação das mesmas e sua inserção e interação no meio social onde estão inseridas.

**Palavras-chave:** Zika vírus. Microcefalia. CIF.



## ABSTRACT

In 2015 a high incidence of cases of infection associated with the Zika virus occurred in Brazil. Microcephaly is the main clinical feature of Zika virus manifestation in newborns, along with other manifestations, a new health condition is suggested: Congenital Zika Syndrome (SCZ). The aim of the study is based on the ICF model, to know the perception of parents regarding the problems in the body functions of their children with SCZ. Qualitative, cross-sectional research using the focus group method, with a total of 32 parents and caregivers of children with SCZ, was used to guide the group. body. The children who participated in the study were aged between 2 and 3 years, totaling 56.3% of the sample, 59.4% were male, 12.5% attended school and all underwent rehabilitation treatment. In the perception of parents about problems with body functions, the highest predominance was related to gait pattern-related functions, with 62.5% (n = 15), while the least mentioned by parents was emotional functions, 4.1% (n = 01). Given the data collected, it is clear that parents are very concerned about their children's walk, without understanding that as important as mobility, whether independent or through the use of walking aids, is their participation and their insertion and interaction. in the social environment where they are inserted.

**Key words:** Zika virus. Microcephaly. CIF.

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b>	Dados funcionais e sociodemográficos das crianças com SCZ.....	17
<b>Tabela 2</b>	Tratamentos de reabilitação realizados pelas crianças com SCZ.....	18
<b>Tabela 3</b>	Dados sociodemográficos dos pais das crianças com SCZ.....	19
<b>Tabela 4</b>	Categorias do Domínio Funções do corpo mencionadas como problemas.....	20

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	10
<b>2. OBJETIVOS</b> .....	13
2.1 OBJETIVO GERAL.....	13
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	13
<b>3. MÉTODOS</b> .....	13
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	13
3.2 LOCAL DA INVESTIGAÇÃO.....	14
3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	14
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	14
3.5 PROCEDIMENTOS DE OBTENÇÃO DE DADOS.....	15
3.6 COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA.....	16
3.7 ANÁLISE DOS DADOS.....	16
<b>4. RESULTADOS</b> .....	17
<b>5. DISCUSSÃO</b> .....	21
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	24
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	25
<b>APÊNDICES</b> .....	28

## 1. INTRODUÇÃO

Uma alarmante incidência de casos de infecções associadas ao Zika Vírus no ano de 2015 aconteceu entre os países da América do Sul, da América Central e do Caribe, sendo o Brasil o mais afetado (KRAUER, F., 2017). O zika vírus é um flavivírus, disseminado pelas espécies de mosquitos Aedes, sendo inicialmente isolado no ano de 1947 de um macaco na floresta de Uganda (MLAKAR, J., 2016). O quadro clínico se manifesta de forma bem típica, podendo ser confundido com os sintomas da chikungunya, apresentando febre, mialgia, artralgia, erupção cutânea maculopapular, formando assim uma gama de sintomas que tornam difícil um diagnóstico clínico diferencial (RASMUSSEN, S. A., 2016).

Estima-se que os óbitos neonatais e fetais compreendidos entre 2015 e maio de 2017, sejam 366 deles por suspeita de zika vírus, desse número apenas 30 deles já haviam sido confirmados nesse período de tempo como causa da infecção, além de 113 casos notificados pelo Ministério da Saúde, bebês nascidos com microcefalia após suas mães terem sido infectadas pelo zika vírus durante a gravidez. Por esse motivo, pesquisas e estudos se voltaram para esse cenário buscando respostas para as muitas lacunas que ainda não haviam sido preenchidas. Descobriu-se que existe uma relação causal entre o patógeno e os distúrbios causados na fase pré-natal, resultando em microcefalia e outras anormalidades congênitas (FERREIRA, H. N. C., 2018; SÁ, F. E., 2017).

A microcefalia é a principal característica clínica da manifestação do zika vírus em recém-nascidos, sendo evidenciada por uma medida do perímetro cefálico dois números menores que o desvio padrão dos valores considerados normais, levando em consideração as variáveis do tempo de gestação e do sexo. Em bebês não prematuros espera-se que a medida do perímetro cefálico seja maior que 32 cm (SÁ, F. E., 2017). A Organização Mundial da Saúde (OMS), recomenda o uso do Consórcio Internacional de Crescimento Fetal e Neonatal para o século 21, também conhecido como Intergrowth-21, adotado no Brasil em 2016. O Intergrowth 21 é um conjunto

de normas, tabelas e dados usados para monitorar o crescimento de bebês e crianças, incluindo a medição do perímetro cefálico, segundo bases científicas, com métodos e protocolos clínicos, utilizados em todo o mundo (A CHATFIELD *et al.*, 2013).

Além da microcefalia, outras manifestações como anormalidades neurológicas, auditivas, visuais e outras, e achados de neuroimagem tem sido também relacionadas, sugerindo assim uma nova condição de saúde: a Síndrome Congênita do Zika (SCZ) (COSTELLO, A., 2016). Dois estudos realizados no Brasil, no Rio de Janeiro e em Pernambuco, estabeleceram a base etiológica da SCZ confirmando mais uma vez a associação da infecção causada pelo zika vírus com a microcefalia e a presença de danos cerebrais de fetos e lactentes de mães infectadas. No que diz respeito ao ponto de vista clínico, a presença de hipertonia espástica severa, com hiperexcitabilidade, hiperreflexia, choro excessivo, comprometimento auditivo e visual, além de problemas de deglutição, são considerados os distúrbios neurológicos mais importantes presentes em crianças com SCZ. (MELO, A., 2019).

O surgimento de recém-nascidos com a SCZ causa impactos tanto do ponto de vista econômico, quanto social dos países afetados (SÁ, F E., 2017). Uma criança com deficiência impacta tanto a base familiar, como o meio em que estão inseridos seus participantes, que por muitas vezes se encontram despreparados para lidar com essa nova situação, tendo abalos na estrutura e funcionamento da unidade familiar (MARCHETI B., 2012). Sentimentos de medo, angústia e frustração são comumente relatados pelos pais, indicando uma maior necessidade de apoio psicológico e social para as famílias. O apoio profissional para as unidades familiares deve ser capaz de saber responder seus questionamentos com embasamento teórico além de sempre levar em consideração a individualidade da criança e da família (ROSENBAUM, P., 2011), sendo esse um dos objetivos principais dos profissionais de saúde. Torna-se necessária uma abordagem que reconheça o papel da unidade familiar por meio do Cuidado Centrado na Família (CCF) (ROSENBAUM, P., 2011; MARCHETI B., 2012).

Segundo França, T.LB., *et al.* (2018), crianças que apresentam SCZ tendem a ter piores resultados no desenvolvimento cognitivo e motor do que

crianças típicas, e isso pode estar relacionado com o contexto familiar onde essas crianças estão inseridas. Por já apresentarem uma condição de saúde como a SCZ, a inserção em famílias em situação de fragilidade econômica torna mais difícil o acesso a serviços de saúde. Por isso existe uma necessidade de uma rede de apoio para a família, assim como ações de educação em saúde que minimizem barreiras em ambientes sociais, físicos e atitudinais.

Crianças com a SCZ apresentam um padrão de desenvolvimento e comportamento motor diferentes entre si, variando de acordo com o nível de comprometimento (FRANÇA, T.LB., *et al.*, 2018). Estudo realizado por Ferreira, H. N. C., *et al.* (2018), mostrou que a nível de atividade e participação, 94,1% das crianças avaliadas se mostraram incapazes de realizar movimentos de controle motor fino com as mãos, que já eram esperados para a idade, além disso, caminhar, locomoção e comer, eram respectivamente, os mais apontados pelos pais como grande dificuldade.

A funcionalidade e a qualidade de vida de uma criança resultam de sua interação com o meio, levando-se em conta suas características individuais (ATHAYDE, 2017). Ao reconhecer a necessidade de um olhar integral para com os indivíduos, a OMS orienta para a classificação das condições de vida através da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a fim de possibilitar um novo olhar para a compreensão de saúde e funcionalidade, apresentando os componentes de funções e estruturas do corpo, atividades e participação, fatores ambientais e fatores pessoais (CIEZA, 2002). A CIF se apresenta como uma ferramenta eficaz para classificar condições de saúde, que busca analisar como esses fatores tendem a interagir, seja de forma positiva ou negativa, e levar a compreensão de estratégias que venham a alcançar uma vida produtiva e com uma qualidade satisfatória com a busca e implementação de políticas que visam inclusão social. (SCHIARITI, V, 2014; ORGANIZATION, W. H, 2001).

De modo a explorar as peculiaridades desta nova síndrome, valendo-se dos fundamentos de Marcheti, *et al.*, 2012, o qual considera relevante reconhecer a importância da família e assegurar a sua participação no planejamento das ações de modo que se sinta incluída como agente ativo e

principal do cuidado, torna-se relevante que seja reconhecido o papel da unidade familiar, com uma abordagem dada através do Cuidado Centrado na Família. Tal abordagem requer que o apoio profissional seja direcionado para as unidades familiares, sendo capaz de responder seus questionamentos com embasamento teórico além de sempre levar em consideração a individualidade da criança e da família (ROSENBAUM, P., 2011).

Desse modo, o objetivo do presente estudo é com base no modelo da CIF, conhecer a percepção dos pais quanto aos problemas nas funções corporais de seus filhos com SCZ.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1. OBJETIVO GERAL**

- Conhecer os problemas nas funções corporais segundo a percepção dos pais de crianças com SCZ.

### **2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Descrever dos dados funcionais e sociodemográficos das crianças com SCZ;
- Apresentar as características sociodemográficas dos pais das crianças com SCZ;
- Conhecer, segundo a percepção dos pais, quais funções do corpo das crianças com SCZ apresentam alterações.

## **3. MÉTODOS**

### **3.1 TIPO DE ESTUDO**

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, de caráter transversal. Nesse tipo de pesquisa se busca um conhecimento sobre as particularidades do ser humano, levando em consideração suas vivências, ações, singularidades (MINAYO, M. C., 2012). Para desenvolver a pesquisa foi utilizado o método dos

grupos focais, que se trata de uma técnica utilizada para explorar a subjetividade dos sujeitos com enfoque a um objeto específico (BACKES, D. S., 2011).

### 3.2 LOCAL DA INVESTIGAÇÃO

A presente pesquisa foi realizada em centros de reabilitação de dois estados brasileiros, Rio Grande do Norte e Paraíba, sendo eles a Clínica Escola Integrada da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi (FACISA) localizada no município de Santa Cruz, Rio Grande do Norte, a Clínica Escola de Fisioterapia do Centro universitário de João Pessoa (UNIPÊ), situado no município de João Pessoa, Paraíba, e o Instituto de Pesquisa Professor João Amorim Neto (IPESQ), localizado no município de Campina Grande, Paraíba.

### 3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população do estudo foi uma amostra de conveniência, já que os participantes deveriam apresentar certas características em comum que estão associadas à temática central em estudo (BOMFIM TRAD, L. A., 2009). Essa pesquisa foi constituída por 32 pais e/ou cuidadores de crianças com diagnóstico de SCZ.

Os 32 participantes foram divididos em 6 grupos, que não ultrapassaram um total de 6 participantes, buscando dessa forma uma participação mais ativa e uma interação de forma a evitar fugir do tema proposto para discussão, obtendo assim a qualidade pretendida na realização do debate. Na literatura encontra-se uma janela entre 6 e 15 participantes por grupo, para que os participantes não se sintam intimidados a falar para um grande número de pessoas, além de ser mais fácil o controle em casos de dispersão (BOMFIM TRAD, L. A., 2009).

### 3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO



Foram incluídos na pesquisa os pais e/ou cuidadores de crianças com diagnóstico confirmado da SCZ por reação a cadeia da polimerase (PCR), ou presumível diagnóstico baseado em ultrassonografia obstétrica, ultrassonografia transfontelar, tomografia computadorizada (TC) e ressonância magnética (RM) realizada nos primeiros meses de vida, ter entre 0 e 4 anos de idade no momento da pesquisa, que residiam na área de abrangência do estudo, que frequentavam os serviços de reabilitação onde se deu as coletas, e que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), (Apêndice A), o Termo de Autorização para gravação de voz (Apêndice B) e o Termo de Autorização para uso de imagens (Apêndice C).

Foram excluídos desse estudo os pais cujos filhos apresentavam outras síndromes ou o não diagnóstico confirmado da SCZ.

### 3.5 PROCEDIMENTOS DE OBTENÇÃO DE DADOS

Inicialmente, os pais e/ou cuidadores que frequentavam os serviços de reabilitação inclusos como locais de pesquisa, foram convidados a participar da pesquisa e aqueles que concordaram assinaram o TCLE, para a coleta dos dados qualitativos, nos respectivos serviços onde a criança realizava acompanhamento. Em seguida, os pais/responsáveis responderam a um questionário sócio demográfico, sobre os dados da criança e da família (Apêndice D).

Para a coleta de dados do estudo qualitativo foram realizados grupos focais, compostos por no máximo 6 participantes (mãe, pai ou cuidador), e conduzidos por 2 membros da equipe, ambos com experiência em conduzir grupos focais com pais e/ou crianças com deficiência. Foi utilizado um roteiro para conduzir os grupos, com perguntas que envolviam o domínio da CIF de Funções do corpo (Apêndice E). O tempo de realização dos grupos focais foi flexível e não ultrapassou 90 minutos, a fim de acomodar as outras responsabilidades dos participantes.

A principal característica do grupo focal é o formato de entrevista em grupo, onde a interação caracteriza-se como integrador do método, buscando colher informações que possam proporcionar a compreensão de percepções,

crenças, atitudes sobre um tema, a partir de reflexões sobre um determinado fenômeno social de natureza comum ao grupo, deixando que o participante levante respostas pertinentes à questão em análise (BACKES, D. S., 2011).

De modo a auxiliar os participantes a formularem e desenvolverem suas respostas, sendo utilizadas tarjetas visuais com imagens obtidas da galeria ilustrada da CIF (Apêndice F), que representavam as diversas funções do corpo. A CIF é uma ferramenta que trata de forma padrão a classificação das condições de saúde, contudo pode apresentar uma linguagem complexa para ser compreendida por indivíduos que apresentam um baixo grau de escolaridade, dessa forma o uso de ilustrações serve para facilitar a compreensão e o entendimento dos usuários (TAKAHASHI; *et al.*, 2005). O uso de imagens em estudos de caráter qualitativo serve que para que o entendimento do participante da pesquisa seja mais amplo e suas respostas se tornem mais completas e próximas da realidade, além de permitir um relato de experiência mais vasto, já que resultam em estímulo a uma memória visual específica, de uma situação que pela rotina pode muitas vezes passar despercebido e que se torna importante para o levantamento do estudo (GLEGG, S.M.N., 2018).

Todos os grupos foram gravados e posteriormente transcritos na íntegra. Os nomes e características de identificação foram excluídos das transcrições.

### 3.6 COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

Antes da submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), o estudo foi apresentado às diferentes instituições que acompanham crianças com a SCZ nos estados do Rio Grande do Norte e Paraíba e aqueles que demonstraram interesse em participar emitiram a Carta de Anuência. O projeto foi aprovado pelo CEP da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi/Universidade Federal do Rio Grande do Norte (FACISA/UFRN), sob o CAAE 75053417.1.0000.5568.

### 3.7 ANÁLISE DOS DADOS

Todos os grupos foram gravados e posteriormente transcritos na íntegra, os nomes e características de identificação foram excluídos das transcrições. Inicialmente foi realizada a caracterização da amostra, com dados funcionais das crianças com SCZ e sociodemográficos das famílias, de acordo com o questionário respondido pelos pais no início da condução do grupo.

A análise dos dados foi realizada de forma descritiva a partir das leituras do conteúdo das transcrições do grupo focal, e posteriormente uma análise descritiva das respostas aos domínios específicos da CIF (função/estrutura, atividade, participação, fatores ambientais e fatores pessoais).

#### 4. RESULTADOS

Os dados sociodemográficos e funcionais dessas crianças estão apresentados na Tabela 1. As crianças que participaram do estudo nasceram em sua grande maioria entre os anos de 2016 e 2017, tendo então idades entre 2 e 3 anos, totalizando 56,3% da amostra. Quanto ao gênero 59,4% eram do gênero masculino, apenas 12,5% frequentavam a escola e todas as crianças realizavam tratamento de reabilitação. Quando perguntado sobre quais crianças tinham epilepsia, um total de 34,4% apresentavam o distúrbio. Um importante dado diz respeito a quantidade de crianças que participaram da pesquisa em cada centro de reabilitação, já que 65,6% da amostra eram do IPESQ, esse fato se explica pela maior abrangência do instituto por ser localizado em uma cidade consideravelmente maior do que as outras duas, além de ser um centro de referência em desenvolvimento infantil.

Tabela 1 – Dados funcionais e sociodemográficos das crianças com SCZ

<b>Cidade</b>	<b>Quantidade</b>	<b>%</b>
Santa Cruz /RN	5	15,6 %
João Pessoa /PB	6	18,8 %
Campina Grande/PB	21	65,6 %
<b>Idade</b>		
< 1 ano	1	3,1 %
1 ano até < 2 anos	1	3,1 %
2 anos até < 3 anos	18	56,3 %
3 anos até < 4 anos	12	37,5 %

<b>Sexo</b>		
Feminino	13	40,6 %
Masculino	19	59,4 %
<b>Frequenta escola</b>		
Sim	4	12,5 %
Não	28	87,5 %
<b>Tem irmãos</b>		
Sim	15	46,9 %
Não	17	53,1 %
<b>Epilepsia</b>		
Sim	11	34,4 %
Não	21	65,6 %
<b>Dificuldade auditiva</b>		
Sim	10	31,3 %
Não	22	68,8 %
<b>Dificuldade visual</b>		
Sim	22	68,8 %
Não	10	31,3 %
<b>Dificuldade para dormir</b>		
Sim	10	31,3 %
Não	22	68,8 %
<b>Como se locomove</b>		
Braços	21	65,6 %
Carrinho de bebê	4	12,5 %
Cadeira de rodas	12	37,5 %
<b>Tratamento de reabilitação</b>		
Sim	32	100 %
Não	0	0 %
<b>Idade de início da reabilitação</b>		
< 3 meses	13	40,6 %
3 meses -- 6 meses	8	25,0 %
6 meses -- 9 meses	6	18,8 %
9 meses -- 1 ano	1	3,1 %
1 ano -- 2 anos	4	12,5 %
2 anos -- 3 anos	0	0,0 %

Fonte: Autoria própria

Como mostrado na Tabela 1, 100% das crianças realizam tratamento de reabilitação, onde foram citados a fisioterapia, a terapia ocupacional, e a fonoterapia. Dentro da fisioterapia vários métodos foram citados pelos pais, que são mostrados na Tabela 2, entre eles 21,9% realizam o Bobath e 6,3% o método Peditasuit.

Tabela 2- Tratamentos de reabilitação realizados pelas crianças com SCZ

<b>Tipo de reabilitação</b>	<b>Quantidade</b>	<b>%</b>
Fisioterapia	28	87,5 %
Terapia ocupacional	20	62,5 %
Fonoterapia	20	62,5 %
Estimulação visual	3	9,4 %
Ecoterapia	2	6,3 %
Hidroterapia	1	3,1 %
Bobath	7	21,9 %
Pediasuit	2	6,3 %

Fonte: Autoria própria

A Tabela 3 apresenta os dados sociodemográficos dos pais das crianças com SCZ, onde do total que participaram dos grupos 88% eram mães das crianças, 72% dos participantes da pesquisa eram casados, 87,5% residiam em área urbana e 37,5% tinham completado o ensino médio.

Tabela 3 – Dados sociodemográficos dos pais das crianças com SCZ

<b>Parentesco</b>	<b>Quantidade</b>	<b>%</b>
Mãe	28	88%
Pai	1	3%
Cuidador (a)	2	6%
Primo (a)	1	3%
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro (a)	8	25%
Casado (a)	23	72%
Divorciado (a)	1	3%
<b>Escolaridade</b>		
Fundamental incompleto	6	18,8%
Fundamental completo	4	12,5 %
Médio incompleto	3	9,4%
Médio completo	12	37,5%
Superior incompleto	1	3%
Superior completo	6	18,8%
<b>Ocupação</b>		
Do lar	27	84,4%
Profissional autônomo	2	6,3%
Professor (a)	1	3%
Enfermeiro (a)	2	6,3%
<b>Área</b>		

Urbana	28	87,5%
Rural	4	12,5%
<b>Recebe benefício</b>		
Sim	24	75%
Não	8	25%
<b>Possui outra renda</b>		
Sim	23	72%
Não	9	28%
<b>Renda familiar</b>		
Até 1 salário mínimo	17	53,1%
2 a 3 salários mínimos	11	34,4%
3 a 4 salários mínimos	1	3,1%
Sem informação	3	9,4%

Fonte: Autoria própria

Em relação a percepção dos pais sobre problemas nas funções do corpo a maior predominância foi com as funções relacionadas com o padrão de marcha com 62,5% (n= 15), enquanto o menos citado pelos pais foram as funções emocionais, correspondendo apenas a 4,1% (n= 01), como pode ser visto na Tabela 4, juntamente com todas as outras funções que foram citadas pelos pais como problemas.

No que diz respeito a marcha, as respostas dos pais eram em sua grande maioria curtas, *“marcha ele não tem”* (S.S.O.C., mãe de D.L.C.C.S., gênero masculino, 2 anos e 11 meses de idade, GMFCS nível V). Quando eram mais discutidos sempre vinham acompanhadas de reações de conformação negativa com a condição da criança, *“ela não anda, não se locomove para canto nenhum, então eu acho que ela não vai nem andar”* (A.E.L.F., mãe de L.A.R., gênero feminino, 2 anos e 10 meses de idade, GMFCS nível V).

Funções do controle dos movimentos voluntários, funções da visão e funções de ingestão, foram as mais recorrentes durante as discussões, sendo apresentadas pelos pais como preocupações mais comuns entre eles. Pais discutiram problemas nas funções de ingestão e relataram que o uso de espessantes era um facilitador, *“acho que todos eles têm esse problema, comer com espessantes (...)”* (S.J.G.C., pai de S.H.S.S, gênero masculino, 2 anos e 9 meses de idade, GMFCS nível V).

Tabela 4 – Categorias do Domínio Funções do corpo mencionadas como problemas

<b>Funções do corpo</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
b134 Funções do sono	6	25%
b152 Funções emocionais	1	4,1%
b210 Funções da visão	13	54,1%
b230 Funções auditivas	6	25%
b280 Sensação de dor	5	20,8%
b320 Funções da articulação	5	20,8%
b440 Funções da respiração	8	33,3%
b510 Funções de ingestão	13	54,1%
b710 Funções da mobilidade das articulações	12	50%
b735 Funções do tônus muscular	10	2,4
b760 Funções de controle dos movimentos	14	58,3%
b770 Funções relacionadas com o padrão de marcha	15	62,5%

Fonte: Autoria própria

A maior parte dos relatos dos pais envolveu funções que dizem respeito a mobilidade e movimentação do corpo das crianças, sendo ressaltados como barreiras no processo de desenvolvimento, gerando preocupações em relação ao futuro das famílias, *“eles estão crescendo, ficando mais pesados... é sempre no braço (...). Acho muito difícil essas crianças sem andar, não sentam ainda, se pelo menos chegasse num canto e tivesse uma cadeira, tivesse como botar ele pra sentar, mas ele não senta.”* (L.R.P.S., mãe de D.F.P.S, gênero masculino, 3 anos e 2 meses de idade, GMFCS nível V).

Em relação ao total de participantes, um total de 24 pais e/ou cuidadores responderam as questões referentes a esse tópico, isso se deve devido alguns pais não se sentirem à vontade para responder, e pela dispersão de alguns que tiveram de se ausentar do grupo.

## 5. DISCUSSÃO

Poucos estudos têm buscado entender quais impactos da SCZ no desenvolvimento de bebês e crianças afetados, e menos ainda buscam uma vertente de análise e entendimento que saia do modelo biomédico, enquanto uma prática voltada para o CCF, respeita a formação familiar, além de colocar

os sujeitos como principais cuidadores e incentivadores do processo de desenvolvimento da criança (ALMASRI, 2018).

Ainda é relativamente novo o perpasso nas instituições de disciplinas que buscam entender o desenvolvimento infantil em crianças com deficiência, e talvez por esse motivo ainda esteja muito ligado o modelo biomédico, onde é buscado tratar a queixa principal do paciente, e não a compreensão dos fatores por trás, que possam estar causando o sintoma, como um secundário ao problema principal. Por esse motivo se dá a insistência de muitos pesquisadores e profissionais da área da saúde em “concertar” a deficiência e não em incluir, ou adaptar as necessidades das crianças atípicas em situações de vida diária (ROSENBAUM, 2011). É necessário ir além do fator causal, o emponderamento das famílias sobre as condições de saúde dos seus filhos juntamente com o repasse do conhecimento entre profissionais e familiares se mostrou um estratégia eficaz no entendimento do papel da família no desenvolvimento ativo das crianças, além de apresentar um impacto positivo no processo de reabilitação da criança (CROSS, 2015; MIHEE, 2017).

Os resultados desse estudo mostraram que 59,4% das crianças participantes eram do gênero masculino. Um estudo publicado no Reino Unido, em 2015, entre crianças de 4 a 7 anos de idade, mostrou que o gênero feminino apresentavam maior desenvolvimento de funções motoras finas quando comparados ao gênero oposto (MORLEY, 2015).

53,1% dos pais deste estudo afirmaram ter renda familiar de até 1 salário mínimo, esse resultado pode ser comparado, ainda ao estudo de Morley (2015), que sugeriu que famílias em situação de vulnerabilidade econômica, não apresentam uma satisfatória estimulação do desenvolvimento motor e cognitivo das crianças, quando comparadas a crianças socialmente favorecidas. Esse é um importante dado quando analisado o desenvolvimento da criança, já que o motor e o cognitivo são influenciados um pelo outro (BORBA, 2017).

De acordo com os resultados obtidos através das análises das transcrições dos grupos focais a maior queixa dos pais em relação as funções dos corpos das crianças diziam respeito aos controles dos movimentos e do padrão de marcha, o que pode ser explicado devido o envolvimento e informações recebidas por profissionais da saúde que ainda são centrados no



modelo biomédico, se mostrando muitas vezes, excessivamente preocupados com o tratamento das deficiências físicas percebidas (ROSENBAUM, 2015; MIHEE, 2017).

Tão importante quanto a mobilidade dessas crianças, seja ela independente ou pelo uso de dispositivos auxiliares de marcha, é a participação das mesmas e sua inserção e interação no meio social onde estão inseridas. Contudo, muitas vezes esse contato é precário devido uma limitação imposta pelos pais em decorrência de alterações nas funções relacionadas a marcha nas crianças, acarretando em consequências negativas no desenvolvimento físico e emocional, além de poder afetar negativamente o processo de saúde, quando pensado a longo prazo (McANUFF, 2015).

Por muito tempo o enfoque principal do cuidado de crianças atípicas era voltado para o tratamento das deficiências das funções corporais, priorizando os ganhos funcionais e esperando que fosse o bastante para que se alcançasse um desenvolvimento dentro do que seria considerado o padrão, contudo, as funções corporais são influenciadas por uma variedade muito grande de fatores, onde a estrutura do corpo, muitas vezes, não deve receber a maior atenção (ROSENBAUM, 2011). A interação com o meio ambiente, o envolvimento da criança, e o apoio e envolvimento dos pais, influencia diretamente no seu desenvolvimento motor, influenciando o desenvolvimento muscular e ósseo (NOVAK, 2017).

O desenvolvimento motor de uma criança atípica, não é o mesmo de uma criança típica (NOVAK, 2017), a forma como é realizada determinada função não deve ser o mais importante, o entendimento de que cada sujeito pode apresentar um padrão diferente de realização de atividades do que o considerado padrão, deve ser disseminado entre profissionais da área da saúde, para que o diálogo com pais, se dê de forma direcionada a um tratamento que leve a interação da criança no meio onde está inserida, de forma satisfatória (MIHEE, 2017).

Das funções citadas pelos pais, a que menos pareceu ter relevância nas falas dos mesmo, foi em referência as funções emocionais, onde apenas um dos pais e/ou cuidadores apresentou como problema. Essa fato vai contra um estudo apresentado por Jones, *et al.*, (2012), que mostra que crianças que apresentam

a mobilidade reduzida, ou não desenvolvida, como no caso de crianças atípicas, apresentam um apatia em relação ao envolvimento social, diferentemente de crianças que mesmo com dispositivos auxiliares de marcha, como a cadeira de rodas motorizadas, apresentaram uma maior interação afetiva social.

## **6. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Os dados coletados nesta pesquisa mostraram que, apesar dos pais das crianças com SCZ perceberem várias funções do corpo como problemas para o desenvolvimento da criança, a grande preocupação é com o andar das crianças, sem o entendimento que tão importante quanto a mobilidade, seja ela independente ou pelo uso de dispositivos auxiliares de marcha, é a participação das mesmas e sua inserção e interação no meio social onde estão inseridas. Além disso, a participação dos pais nos tratamentos de reabilitação das crianças deve ser efetiva, já que o apoio dos mesmos, influencia diretamente no desenvolvimento motor e cognitivo das mesmas. Juntamente com os pais, os terapeutas têm grande importância na qualidade de vida dessas crianças, devendo sempre pensar no CCF, e em estabelecer metas, junto com os pais, que sejam alcançadas pelas crianças dentro da sua realidade pessoal e social.

## REFERÊNCIAS

A CHATFIELD, et al. Translating research into practice: the introduction of the INTERGROWTH-21st package of clinical standards, tools and guidelines into policies, programmes and services. **BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology**, [s.l.], v. 120, p.139-142, set. 2013. Wiley.

ALMASRI, Nihad A.; AN, Mihee; PALISANO, Robert. Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, [s.l.], v. 28, p.427-443, jul. 2018.

AN, Mihee et al. Effects of a Collaborative Intervention Process on Parent Empowerment and Child Performance: A Randomized Controlled Trial. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, [s.l.], v. 39, n. 1, p.1-15, 20 set. 2017. Informa UK Limited.

ATHAYDE, Filipe et al. Influência ambiental sobre a incapacidade física: uma revisão sistemática da literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p.1-1, nov. 2017.

BACKES, D. S. et al. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. **O mundo da saúde**, [s.l.], v. 35, n. 4, p. 438-42, 2011.

BOMFIM TRAD, L. A. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis-Revista de Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 19, n. 3, 2009.

BORBA, Luana Silva de; PEREIRA, Keila Ruttnig Guidony; VALENTINI, Nadia Cristina. MOTOR AND COGNITIVE DEVELOPMENT PREDICTORS OF INFANTS OF ADOLESCENTS AND ADULTS MOTHERS. **Journal Of Physical Education**, [s.l.], v. 28, n. 1, p.1-16, jan. 2017. Universidade Estadual de Maringá.

CIEZA, Alarcos et al. LINKING HEALTH-STATUS MEASUREMENTS TO THE INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH. **J Rehabil Med**. Boston, p. 205-210. jan. 2002.

COSTELLO, A. et al. Defining the syndrome associated with congenital Zika virus infection. **Bulletin of the World Health Organization**, [s.l.], v. 94, n. 6, p. 406, 2016.

CROSS, Andrea et al. Knowledge mobilization to spread awareness of the 'F-words' in childhood disability: lessons from a family–researcher partnership. **Child: Care, Health And Development**, [s.l.], v. 41, n. 6, p.947-953, mar. 2015.

FERREIRA, Haryelle et al. Functioning and Disability Profile of Children with

Microcephaly Associated with Congenital Zika Virus Infection. **International Journal Of Environmental Research And Public Health**, [s.l.], v. 15, n. 6, p.1107-1112, 29 maio 2018. MDPI AG.

FRANÇA, Thaís et al. Growth and Development of Children with Microcephaly Associated with Congenital Zika Virus Syndrome in Brazil. **International Journal Of Environmental Research And Public Health**, [s.l.], v. 15, n. 9, p.1990-2000, 13 set. 2018. MDPI AG.

GLEGG, Stephanie M. N.. Facilitating Interviews in Qualitative Research With Visual Tools: A Typology. **Qualitative Health Research**, [s.l.], v. 29, n. 2, p.301-310, 10 jul. 2018. SAGE Publications.

JONES, Maria A.; MCEWEN, Irene R.; NEAS, Barbara R.. Effects of Power Wheelchairs on the Development and Function of Young Children With Severe Motor Impairments. **Pediatric Physical Therapy**, [s.l.], v. 24, n. 2, p.131-140, 2012. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health).

KRAUER, F. et al. Zika virus infection as a cause of congenital brain abnormalities and Guillain–Barré syndrome: systematic review. **PLoS medicine**, [s.l.], v. 14, 2017. ISSN 1549-1676.

MARCHETI, B. M. A.; FERREIRA, G. B. M. M.; MANDETTA, P. M.A. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Contexto Enfermagem**, [s.l.], v. 21, 2012. ISSN 0104-0707.

MCANUFF, Jennifer et al. Improving health in children with disabilities: an intervention-development study to support participation in leisure in 8-12 year olds with communication and mobility limitations. **Trials**, [s.l.], v. 16, n. 2, nov. 2015. Springer Nature.

MELO, Adriana et al. Motor function in children with congenital Zika syndrome. **Developmental Medicine & Child Neurology**, [s.l.], 4 abr. 2019. Wiley.

MLAKAR, J. et al. Zika virus associated with microcephaly. **New England Journal of Medicine**, v. 374, n. 10, p. 951-958, 2016. ISSN 0028-4793.

MORLEY, David et al. Influences of gender and socioeconomic status on the motor proficiency of children in the UK. **Human Movement Science**, [s.l.], v. 44, p.150-156, dez. 2015. Elsevier BV.

NOVAK, Iona et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. **Jama Pediatrics**, [s.l.], v. 171, n. 9, p.897-907, 1 set. 2017. American Medical Association (AMA).

ORGANIZATION, W. H. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. **World Health Organization**, 2001. ISBN 9241545429.

RASMUSSEN, S. A. et al. Zika virus and birth defects—reviewing the evidence for causality. **New England Journal of Medicine**, v. 374, n. 20, p. 1981-1987, 2016. ISSN 0028-4793.

ROSENBAUM, Peter. Family-centred research: what does it mean and can we do it? *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 53, n. 2, p. 99-100, 2011. ISSN 1469-8749.

ROSENBAUM, Peter. The importance of context: what are our assumptions about childhood disability?. **Developmental Medicine & Child Neurology**, [s.l.], v. 57, n. 12, p.1084-1084, 16 nov. 2015. Wiley.

SÁ, Fabiane Elpídio de et al. PRODUÇÃO DE SENTIDOS PARENTAIS NO CUIDADO DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA POR VÍRUS ZIKA. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 30, n. 4, p.1-10, out. 2017.

SCHIARITI, V., Masse, L. C., Cieza, A., Klassen, A. F., Sauve, K., Armstrong, R., O'Donnell, M. (2014). Toward the development of the International Classification of Functioning Core Sets for children with cerebral palsy: a global expert survey. **Journal of Child Neurology**, 29(5), 582-591.

TAKAHASHI, Tai. Development of ICF Illustration library. In: WHO-FAMILY OF INTERNATIONAL CLASSIFICATIONS NETWORK MEETING, 2005, Tokyo.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado a participar de um estudo denominado “IMPACTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS NO COTIDIANO DAS CRIANÇAS: UMA PERCEPÇÃO DOS PAIS”, que tem como pesquisador responsável Professora Doutora Egmar Longo Hull da Faculdade de Ciências de Saúde do Trairi/UFRN. Devido à recente epidemia do Zika Vírus, ainda não existem pesquisas sobre como os pais percebem essa condição de saúde no dia-a-dia das crianças. Sendo assim, o objetivo da presente pesquisa é conhecer a percepção dos pais sobre o impacto da síndrome congênita do Zika vírus no dia-a-dia das crianças.

A sua participação nesse estudo se dará através da participação de um grupo, onde haverá gravação de voz e imagem e será solicitado a sua autorização para tal. O estudo será realizado em ambientes adequados, com duração média de duas horas e sua privacidade será garantida.

Você foi avisado de que ao participar dessa pesquisa pode esperar alguns benefícios, tais como: os filhos de vocês que ainda não são acompanhados, serão incluídos prioritariamente no programa de estimulação precoce e durante a coleta dos dados vocês conhecerão outras famílias com crianças com microcefalia proporcionando o estabelecimento de redes de apoio social, estratégia importante para o enfrentamento de uma condição de saúde crônica como a síndrome congênita do Zika vírus.

\_\_\_\_\_ (Rubrica do Participante) \_\_\_\_\_ (Rubrica do Pesquisador)

Endereço do responsável: Rua Vila Trairi, S/N, Bloco B, Gabinete 08  
Centro, Santa Cruz-RN – 59 200-000  
Telefone: (83) 993179812

1/4

ENDEREÇO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP  
Rua Vila Trairi, S/N, Bloco B, 1º andar  
Centro, Santa Cruz-RN – 59 200-000  
Telefone: (84) 9 9224 0009 - cep@facisa.ufrn.br cepfacisa@gmail.com

Você também recebeu os esclarecimentos necessários sobre os possíveis desconfortos e riscos decorrentes do estudo, levando-se em conta que por tratar-se de uma pesquisa, os resultados positivos ou negativos somente serão obtidos após a sua realização. Assim, durante a realização de todas as etapas da pesquisa: entrevistas direcionadas a vocês e realização dos grupos, a previsão de riscos é mínima. Pode acontecer algum desconforto, uma vez que você pode não se sentir à vontade em responder algumas questões sobre aspectos pessoais, mas este será minimizado pelo fato de você estar sendo avaliado por profissionais treinados para este procedimento, que seguirá todos os aspectos éticos em relação à manutenção do sigilo a respeito de todas as suas respostas. Caso persista o desconforto, os profissionais treinados irão interromper a coleta de dados, acolherão você em um local calmo e irão reagendar para outro momento, caso haja interesse de sua parte.

Em caso de algum problema que você venha ter relacionado com a pesquisa, você terá o direito a orientação gratuita de responsabilidade do pesquisador e no caso de você sofrer algum dano decorrente desta pesquisa, você será indenizado pelo pesquisador responsável.

Durante todo o período da pesquisa você poderá tirar suas dúvidas ligando para Egmar Longo Hull através do telefone (83 993179812).

Você tem o direito de recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você.

Os dados que você irá fornecer serão confidenciais e serão divulgados apenas em congressos ou publicações científicas, não havendo divulgação para terceiros e de nenhum dado que possa lhe identificar.

\_\_\_\_\_ (Rubrica do Participante) \_\_\_\_\_ (Rubrica do Pesquisador)

Endereço do responsável: Rua Vila Trairi, S/N, Bloco B, Gabinete 08      2/4  
 Centro, Santa Cruz-RN – 59 200-000  
 Telefone: (83) 993179812  
 ENDEREÇO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP  
 Rua Vila Trairi, S/N, Bloco B, 1º andar  
 Centro, Santa Cruz-RN – 59 200-000  
 Telefone: (84) 9 9224 0009 - cep@facisa.ufrn.br cepfacisa@gmail.com

Esses dados serão guardados pelo pesquisador responsável por essa pesquisa em local seguro e por um período de 5 anos.

Se você tiver algum gasto pela sua participação nessa pesquisa, como por exemplo, no deslocamento de casa até o local da entrevista, ele será assumido pelo pesquisador e reembolsado para você. Se você sofrer algum dano decorrente desta pesquisa, você tem direito a solicitar indenização ao pesquisador responsável.

Qualquer dúvida sobre a ética dessa pesquisa você deverá ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi (FACISA), telefone (84) 99224 0009 ou mandar e-mail para [cepfacisa@gmail.com](mailto:cepfacisa@gmail.com) ou [cep@facisa.ufrn.br](mailto:cep@facisa.ufrn.br). O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DO TRAIRI (FACISA) é um órgão Colegiado interdisciplinar e independente, constituído nos termos da Resolução no 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, e criado para defender os interesses dos participantes de pesquisas em sua integridade e dignidade.

Este documento foi impresso em duas vias. Uma ficará com você e a outra com o pesquisador responsável Egmar Longo Hull e as duas vias do TCLE devem ser rubricadas em todas as suas páginas.

\_\_\_\_\_ (Rubrica do Participante) \_\_\_\_\_ (Rubrica do Pesquisador)

Endereço do responsável: Rua Vila Trairi, S/N, Bloco B, Gabinete 08  
Centro, Santa Cruz-RN – 59 200-000

Telefone: (83) 993179812

ENDEREÇO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP

Rua Vila Trairi, S/N, Bloco B, 1º andar

Centro, Santa Cruz-RN – 59 200-000

Telefone: (84) 9 9224 0009

[cep@facisa.ufrn.br](mailto:cep@facisa.ufrn.br) [cepfacisa@gmail.com](mailto:cepfacisa@gmail.com)



## Consentimento Livre e Esclarecido

Após ter sido esclarecido sobre os objetivos, importância e o modo como os dados serão coletados nessa pesquisa, além de conhecer os riscos, desconfortos e benefícios que ela trará para mim e ter ficado ciente de todos os meus direitos, concordo em participar da pesquisa “IMPACTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS NO COTIDIANO DAS CRIANÇAS: UMA PERCEPÇÃO DOS PAIS”, e autorizo a divulgação das informações por mim fornecidas em congressos e/ou publicações científicas desde que nenhum dado possa me identificar.

Santa Cruz,



Impressão  
datiloscópica  
do participante

---

Assinatura do participante da pesquisa

---

Assinatura do pesquisador responsável

Endereço do responsável: Rua Vila Trairi, S/N, Bloco B, Gabinete 08  
Centro, Santa Cruz-RN - 59 200-000  
Telefone: (83) 993179812  
ENDEREÇO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP  
Rua Vila Trairi, S/N, Bloco B, 1º andar  
Centro, Santa Cruz-RN - 59 200-000  
Telefone: (84) 9 9224 0009  
cep@facisa.ufrn.br cepfacisa@gmail.com

## APÊNDICE B – Termo de Autorização para Gravação de Voz



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
 UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE  
 FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DO TRAIRI  
 COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP /FACISA

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ**

Eu, \_\_\_\_\_, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada IMPACTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS NO COTIDIANO DAS CRIANÇAS: UMA PERCEPÇÃO DOS PAIS poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, a pesquisadora Profª Drª Egmar Longo Hull a realizar a gravação de minha participação durante o grupo focal sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso da pesquisadora acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais;
3. minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
5. os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade da pesquisadora coordenadora da pesquisa Profª Drª Egmar Longo Hull e após esse período, serão destruídos e,
6. serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de 2018.

---

**Assinatura do participante da pesquisa**

---

**Assinatura e carimbo do pesquisador responsável**

APÊNDICE C – Termo de Autorização para Uso de Imagens



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL



DO RIO GRANDE DO NORTE

FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DO TRAIRI COMITÊ DE ÉTICA EM  
PESQUISA – CEP /FACISA

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGENS (FOTOS E VÍDEOS)

Eu, \_\_\_\_\_, **AUTORIZO** a Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Egmar Longo Hull coordenadora da pesquisa intitulada: **IMPACTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS NO COTIDIANO DAS CRIANÇAS: UMA**

**PERCEPÇÃO DOS PAIS** a fixar, armazenar e exibir a minha imagem por meio de foto e vídeo com o fim específico de inseri-la nas informações que serão geradas na pesquisa, aqui citada, e em outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais.

A presente autorização abrange, exclusivamente, o uso de minha imagem para os fins aqui estabelecidos e deverá sempre preservar o meu anonimato. Qualquer outra forma de utilização e/ou reprodução deverá ser por mim autorizada.

A pesquisadora responsável Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Egmar Longo Hull assegurou-me que os dados serão armazenados em meio digital sob sua responsabilidade, por 5 anos, e após esse período, serão destruídas.

Assegurou-me, também, que serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse de minhas imagens.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de 2018.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura e carimbo do pesquisador responsável

## APÊNDICE D – Questionário Sociodemográfico

## QUESTIONÁRIO SÓCIO DEMOGRÁFICO



DATA DA APLICAÇÃO: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / 201\_\_\_\_.

CÓDIGO: \_\_\_\_\_

### DADOS DA CRIANÇA

Nome: .....

Data de Nascimento: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ Idade: ..... Sexo: ( ) F ( ) M

A criança tem irmãos? ( ) N ( ) S Quantos? ..... Idades: ..... Gêneros: .....

Como o Diagnóstico de Síndrome Congênita do ZIKV foi confirmado: .....

Comorbidades associadas: ..... Realiza Fisioterapia? ( ) NÃO ( ) SIM

Quantas sessões por semana? ..... Onde? ..... ( ) Pública ( ) Privada

Deficiências Associadas à DF: ( ) Intelectual ( ) Auditiva ( ) Visual ( ) Outra: .....

Forma de Locomoção: ( ) Deambula ( ) CR ( ) TA: ..... ( ) Outra: .....

Apresentou dor nas últimas 4 semanas? ( ) NÃO ( ) SIM Grau: ( ) Leve ( ) Moderada ( ) Intensa

### DADOS DO CUIDADOR-RESPONDENTE

Nome: .....

( ) Mãe ( ) Pai ( ) Cuidador ( ) Familiar: ..... Dt. Nascimento: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Idade: ..... Sexo: ( ) F ( ) M Cidade: .....

Moradia: ( ) Capital ( ) Interior ( ) Urbana ( ) Rural Estado civil: .....

Escolaridade: ..... Profissão: .....

Ocupação: ..... Telefone residencial: .....

Celular: .....

Renda: ( ) 1 SM ( ) 2 a 3 SM

( ) 4 a 5 SM ( ) Mais que 5 SM

## APÊNDICE E – Roteiro de perguntas para os Grupos Focais

### ROTEIRO PARA OS GRUPOS FOCAIS

Este roteiro servirá para nortear o pesquisador na condução do grupo focal junto com pais e/ou cuidadores de crianças portadoras da síndrome congênita do Zika vírus. As categorias principais da CIF para crianças e jovens com PC foram usados para garantir uma representação abrangente dos temas.

FATORES PESSOAIS
------------------

<p><b>1. O que você considera importante para que seu filho ou uma criança seja considerada normal?</b></p>
---

<p><b>Ou Que característica do seu filho faz ser ele igual a outras crianças?</b></p>
---

<p>(O moderador deve fornecer um exemplo)</p>
---

FUNÇÕES DO CORPO
------------------

<p><b>2. Quando você olha pro seu filho, que parte do corpo dele não funciona como deveria?</b> (O moderador pode fornecer um exemplo, pode ser uma lista das principais categorias da CIF, e eles podem marcar as opções)</p>
--

**3. Qual a sua maior preocupação em relação ao seu filho?**

## APÊNDICE F – Tarjetas visuais

## FUNÇÕES DO CORPO



Funções da visão



Sensação de dor



Funções da audição



Funções relacionadas a ingestão



Funções relacionadas ao tónus



Funções relacionadas a marcha



Funções relacionadas ao controle de movimentos



Funções da articulação



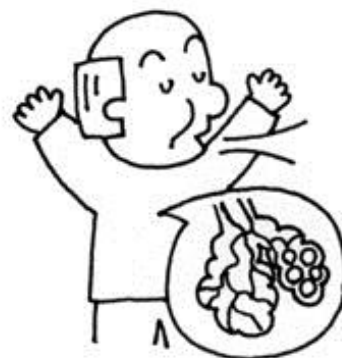
Funções do sono



Funções emocionais



Funções relacionadas a mobilidade das articulações



Funções respiratórias