

**Lêda Maria da Costa Pinheiro Frota**

**CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS, AOS 24 MESES DE  
IDADE: Comorbidades, desenvolvimento motor grosso e percepção de mães e  
profissionais sobre a reabilitação**

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional

Universidade Federal de Minas Gerais

2019

Lêda Maria da Costa Pinheiro Frota

**CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS, AOS 24 MESES DE IDADE:** Comorbidades, desenvolvimento motor grosso e percepção de mães e profissionais sobre a reabilitação

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais. Programa de Doutorado Interinstitucional em Ciências da Reabilitação. Dinter UFMG-UFC como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Ciências da Reabilitação.

Área de Concentração: Desempenho Funcional Humano.

Linha de pesquisa: Avaliação do Desenvolvimento e Desempenho Infantil.

Orientadora: Profa. Dra. Marisa Cotta Mancini.

Co-orientadora: Profa. Dra. Rosana Ferreira Sampaio.

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional

Universidade Federal de Minas Gerais

2019

F941c  
2019

**Frota, Lêda Maria da Costa Pinheiro**

Crianças com síndrome congênita do zika vírus, aos 24 meses de idade: comorbidades, desenvolvimento motor grosso e percepção de mães e profissionais sobre a reabilitação. [manuscrito] / Lêda Maria da Costa Pinheiro Frota – 2019.

112 f.: il.

Orientadora: Marisa Cotta Mancini

Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 69-72

1. Capacidade motora nas crianças - Teses. 2. Infecção por Zika vírus - Teses. 3. Crianças - Doenças - Tratamento - Teses. I. Mancini, Marisa Cotta. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 159.943-053.2

**Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Sheila Margareth Teixeira, CRB6: nº2106 da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais.**



## ATA DA DEFESA DE TESE DA ALUNA LEDA MARIA DA COSTA PINHEIRO FROTA

Realizou-se, no dia 18 de junho de 2019, às 08:30 horas, UFC-Fortaleza - a definir, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de tese, intitulada *Crianças com síndrome congênita do Zika vírus, aos 24 meses de idade: Comorbidades, desenvolvimento motor grosso e percepção de mães e profissionais sobre a reabilitação*, apresentada por LEDA MARIA DA COSTA PINHEIRO FROTA, número de registro 2016707350, graduada no curso de FISIOTERAPIA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Marisa Cotta Mancini - Orientador (UFMG), Prof(a). Kátia Maria Penido Bueno (UFMG), Prof(a). Marina de Brito Brandão (UFMG), Prof(a). Lidiane Andréa Oliveira Lima (Universidade Federal do Ceará), Prof(a). Alvaro Jorge Madeiro Leite (Universidade Federal do Ceará).

A Comissão considerou a tese:

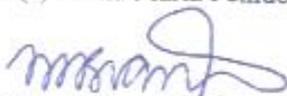
Aprovada

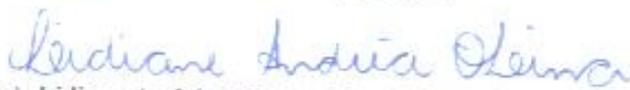
Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.  
Belo Horizonte, 18 de junho de 2019.

  
Prof(a). Marisa Cotta Mancini (Doutor)

  
Prof(a). Kátia Maria Penido Bueno (Doutor)

  
Prof(a). Marina de Brito Brandão (Doutor)

  
Prof(a). Lidiane Andréa Oliveira Lima (Doutor)

  
Prof(a). Alvaro Jorge Madeiro Leite (Doutor)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO

UFMG

## FOLHA DE APROVAÇÃO

**Crianças com síndrome congênita do Zika vírus, aos 24 meses de idade: Comorbidades, desenvolvimento motor grosso e percepção de mães e profissionais sobre a reabilitação**

**LEDA MARIA DA COSTA PINHEIRO FROTA**

Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, como requisito para obtenção do grau de Doutor em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, área de concentração DESEMPENHO FUNCIONAL HUMANO.

Aprovada em 18 de junho de 2019, pela banca constituída pelos membros:

*Marisa Cotta Mancini*

Prof(a). Marisa Cotta Mancini - Orientador  
UFMG

*Kátia Maria Penido Bueno*

Prof(a). Kátia Maria Penido Bueno  
UFMG

*Marina de Brito Brandão*

Prof(a). Marina de Brito Brandão  
UFMG

*Lidiane Andréa Oliveira Lima*

Prof(a). Lidiane Andréa Oliveira Lima  
Universidade Federal do Ceará

*Alvaro Jorge Madeiro Leite*

Prof(a). Alvaro Jorge Madeiro Leite  
Universidade Federal do Ceará

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus e Nossa Senhora pela luz Divina e fortalecimento na fé.

À Profa. Dra. Marisa Cotta Mancini, minha orientadora, que me conduziu com muita dedicação, competência, apoio e disponibilidade a todo momento. As orientações foram um grande aprendizado. Nesses dez anos que temos convivido, a cada dia tenho mais admiração por você, um exemplo de zelo, notável conhecimento e compromisso com a ciência, não mediu esforços nessa orientação, foi brilhante em sua excelência do saber...tenho muito que agradecer a você e a Deus por ter permitido o nosso encontro.

À Profa Dra Rosana Ferreira Sampaio, uma co orientadora presente em toda condução do trabalho com sua competência e atenção. Muito obrigada pelas valiosas contribuições, sempre foram relevantes.

À Profa Dra Marina de Brito Brandão pela sua competência e dedicação na implantação do programa de atenção às crianças com síndrome congênita do Zika vírus e familiares.

À Profa.Dra Ana Paula Bensemam Gontijo pela atenção e contribuições sobre a avaliação do desenvolvimento motor das crianças.

À Dra Alice Werneck Massote, pela sua disponibilidade em conduzir o grupo focal.

Aos membros da banca examinadora, Profas. Dras. Marina de Brito Brandão, Kátia Penido Bueno, Lidiane Lima e Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite, muito obrigada por aceitarem em participar da defesa, com certeza irão trazer grandes contribuições à tese.

Aos meus pais, Antonio e Maria Carlota pelos ensinamentos fundamentais para a vida e valorização do saber.

Aos meus irmãos Maria José e José Carlos pelo carinho e apoio constantes.

À tia Lusía, pelo cuidado e atenção de tia com olhar materno.

Ao meu esposo Otávio, que sempre contribuiu para meu crescimento pessoal e profissional, você me mostra a cada dia que as dificuldades podem se tornar possibilidades.

Aos meus queridos filhos, Daniel e Pedro, vocês sempre entenderam os meus períodos de ausência por motivos profissionais e reconhecem o valor dos nossos encontros.

À Dra Rita Brasil que sempre foi uma grande incentivadora, que me apoiou em todos os momentos como gestora e amiga. Muito obrigada pelas sábias palavras e por conviver com uma pessoa de uma mente incrível. Aprendo com você todos os dias.

Ao Dr Lucivan Miranda, um exemplo de profissional e ser humano que abraça sua missão de forma admirável. Muito obrigada, entre tantas demandas institucionais me permitiu conduzir o doutorado com muita compreensão. O sr. representa muito na minha trajetória.

À equipe do NUTEP pelo apoio e entendimento nas minhas solicitações com o projeto do doutorado e nos períodos ausentes da instituição. Paula, Amanda, Érica e Aline Gurgel, muito obrigada pela contribuição na coleta de dados.

À Cinara Marques que assumiu muitas das minhas atividades na coordenação financeira do NUTEP, durante esse período do doutorado.

À Fabiane Elpídio de Sá, pelas palavras de entusiasmo e abraço confortante.

Aos profissionais do NUTEP que participaram do grupo focal, muito obrigada!

Ao grupo de fisioterapeutas do NUTEP que aplicaram avaliação motora das crianças com muito critério e rigor.

À Angela Barros Leal, pela revisão da tese com disponibilidade, competência e carinho.

Ao Antonio Brazil Viana Júnior, pela análise estatística dos dados da pesquisa e disponibilidade em muitas solicitações, sempre atendidas.

A todas as mães, avós e crianças do grupo da síndrome congênita do Zika vírus, meu agradecimento por aceitarem a participação nessa pesquisa.

Ao grupo de colegas do DINTER, pela convivência, por tantos momentos juntos durante as aulas, nas conversas informais e mensagens, jamais esqueceremos essa experiência. Fica registrado aqui o trio inseparável nos trabalhos das disciplinas que compartilhei com Juliana Fonteles e Socorro Quintino, ótimos momentos.

À Socorro Quintino pela amizade e por compartilhar tantos momentos dessa caminhada.

A todos os professores da UFMG e UFC que ministraram aulas no DINTER, aprendemos muito, foi uma imersão de conhecimentos de muito valor.

Aos meus pais, Antonio e Maria Carlota,  
por tudo que me ensinaram na vida;

Ao meu esposo Otávio e meus filhos  
Daniel e Pedro pelo amor, compreensão e  
apoio revelados a cada dia;

Ao Núcleo de Tratamento e Estimulação  
Precoce-NUTEP pelo significado em  
minha trajetória; em especial ao Dr.  
Lucivan Miranda e Dra. Rita Brasil, o meu  
carinho, respeito e gratidão.

## PREFÁCIO

Esta tese seguiu as normas do Formato Opcional da resolução Nº 004 /2018, de 03 de abril de 2018 do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG. O formato estabelece que inicialmente seja apresentada a introdução com revisão da literatura e problematização e em seguida os objetivos. Nas etapas seguintes constam os dois artigos que foram desenvolvidos na tese. O primeiro artigo intitulado “Children with congenital Zika syndrome: comorbidities and gross motor development at 24 months of age” foi enviado para tradução em inglês, as normas estão de acordo com o periódico *Research in Developmental Disabilities* ao qual o artigo será submetido para publicação. Algumas partes do artigo (abstract, what this paper adds? tables and figures) já se encontram em inglês. O segundo artigo “Os desafios da reabilitação de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus para pais e profissionais: percepções e vivências frente ao inesperado” ainda se encontra em desenvolvimento. Optou-se por incluí-lo nessa tese, mesmo não estando finalizado, por ser parte integrante da investigação do tema. Está estruturado de acordo com as normas da ABNT. Após sua finalização, esse artigo será formatado para submissão ao periódico *Disability and Rehabilitation*. Em seguida, estão as considerações finais, referências, apêndices e anexos. Nos apêndices constam os termos de consentimentos livre e esclarecido dos estudos e protocolos de coletas de dados. Nos anexos a comprovação das aprovações do Comitê de Ética da UFMG (Estudo 1) e do Comitê de Ética da Universidade Federal do Ceará (Estudo 2) e protocolos que foram referenciados no artigo 1. Para finalizar, o minicurrículo da autora da tese.

## RESUMO

Essa tese avaliou o desenvolvimento motor grosso de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZv), aos 24 meses de idade, e buscou compreender a percepção de pais e de profissionais sobre a reabilitação dessas crianças. Está organizada em dois estudos, um estudo quantitativo (estudo 1) e outro com método qualitativo (estudo 2). O estudo 1 foi um estudo retrospectivo que teve como objetivo caracterizar a função motora grossa de um grupo de crianças brasileiras com SCZv aos 24 meses de idade e avaliar a associação entre as comorbidades com o desenvolvimento motor grosso dessas crianças. Os participantes foram 50 crianças com SCZv. Parte da coleta foi realizada nos prontuários com busca de informações maternas, do bebê ao nascer e clínicas, incluindo a classificação da função motora grossa das crianças, pelo Gross Motor Function Classification System (GMFCS). O desenvolvimento motor grosso das crianças foi avaliado aos 24 meses pelo protocolo Gross Motor Function Measure (GMFM-88). Os resultados mostraram que 70% das crianças foram classificadas no nível V do GMFCS, 26% no nível IV, apenas 2% no nível I e II. Quanto ao GMFM a mediana da dimensão A (deitar e rolar) foi (Md=8; IQ=5-14) e da dimensão B (sentar) (Md=6; IQ=3-9), nas dimensões C, D e E a mediana foi zero. Presença de comorbidades como a disfagia e a epilepsia, acrescidas das dimensões A e B do GMFM 88 contribuíram para composição de três clusters com desempenho motor grosso significativamente distintos. As crianças do cluster 1 apresentaram pior pontuação nos escores da dimensão A e B e 80% desse grupo apresentou disfagia e epilepsia. Crianças do cluster 2, com melhor desenvolvimento motor grosso, não tinham disfagia nem epilepsia. Presença de comorbidades nessas crianças parece influenciar negativamente o desenvolvimento motor grosso aos 24 meses. O estudo 2 teve como objetivo compreender a percepção de pais/cuidadores sobre a reabilitação das crianças com SCZv. Trata-se de um estudo de caso com abordagem qualitativa. Participaram desse estudo nove mães e duas avós de crianças com SCZv e 13 profissionais, entre eles fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogas assistentes sociais e psicóloga. Utilizou-se a técnica de grupos focais para a coleta de informações com pais e com os profissionais e método de análise de conteúdo de Bardin para analisar os respectivos discursos. As categorias que emergiram foram organizadas e pautadas no referencial teórico Family Adjustment and Adaptation Response – FAAR. Os resultados mostraram que mães e avós se apoiam em capacidades para tentar o equilíbrio familiar frente às demandas de cuidado e impostas pela reabilitação das crianças. Os profissionais se empenharam em implementar mudanças na sua conduta adotando intervenção embasada na prática centrada na família, que repercutiu positivamente promovendo aproximação dos profissionais com as famílias. Os resultados dessa tese disponibilizam evidência sobre o desenvolvimento motor grosso das crianças com SCZv, aos 24 meses de idade, e contribuem para compreender sobre a reabilitação dessas crianças, na perspectiva dos profissionais e das famílias.

**Palavras-chave:** Síndrome congênita do Zika vírus. Comorbidades. Habilidades motoras. Reabilitação. Família. Profissionais de saúde.

## ABSTRACT

This thesis aimed to evaluate the gross motor development of children with Congenital Zika virus Syndrome (CZS), at 24 months of age, and sought to understand parents' as well as professionals' perception on the rehabilitation of such children. It was organized into two studies, a quantitative study (study 1) and another one with a qualitative method (study 2). Study 1 was a cross-sectional study that aimed to characterize the gross motor function in a group of Brazilian children with (CZS) at 24 months of age and to evaluate the association between comorbidities and gross motor development of such children. The participants were 50 children with CZS. Part of the collection was carried out from information search in maternal, medical and clinical records and from the baby at birth, including the children gross motor function classification through Gross Motor Function Classification System (GMFCS). The gross motor development of the children was evaluated at 24 months by the protocol Gross Motor Function Measure (GMFM-88). The results showed that 70% of the children were classified in level V of GMFCS, 26% in level IV, and only 2% in levels I and II. As for the GMFM, the median A dimension (lying down and rolling) was (Md = 8; IQ = 5-14) and dimension B (sit) (Md = 6; IQ = 3-9), in the dimensions C, D and E the median was zero. Presence of comorbidities such as dysphagia and epilepsy, plus dimensions A and B of GMFM 88 contributed to the composition of three clusters with significantly different gross motor performance. Cluster 2 children, with better motor development, had no dysphagia or epilepsy. Presence of comorbidities in these children seems to negatively influence gross motor development at 24 months. Study 2 aimed at understanding the perception of parents / caregivers about the rehabilitation of children with CZS. This is a case study with a qualitative approach. Nine mothers and two grandparents of children with CZS and 13 professionals, including physiotherapists, occupational therapists, speech therapists, social workers and psychologists took part in this study. We used the focus group technique to collect information with parents and professionals and the Bardin content analysis method to analyze the respective discourses. The categories that emerged were organized and based on the theoretical reference: Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR). The results showed that mothers and grandmothers rely on capacities to try to get the family balance against care demands and imposed by the rehabilitation of the children. The professionals were committed to implement changes in their behavior by adopting intervention based on family-centered practice, which had a positive impact in bringing professionals closer to the families. The results of this thesis provide evidence on the gross motor development of children with CZS at 24 months of age, and contribute for understanding the rehabilitation of these children from the perspective of professionals and families.

**Keywords:** Congenital Zika virus Syndrome CZS. Comorbidities. Motor skills. Rehabilitation. Family. Health professional.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	11
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	17
	2.1 Estudo 1 .....	17
	2.2 Estudo 2 .....	17
<b>3</b>	<b>ARTIGO 1</b> .....	18
<b>4</b>	<b>ARTIGO 2</b> .....	44
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	68
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	69
	<b>APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – ESTUDO 1</b> .....	73
	<b>APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PAIS – ESTUDO 2</b> .....	76
	<b>APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PROFISSIONAIS – ESTUDO 2</b> .....	80
	<b>APÊNDICE D – PROTOCOLO DE COLETA DE DADOS</b> .....	84
	<b>APÊNDICE E – PROTOCOLO COLETA – INFORMAÇÕES INICIAIS – PAIS E CUIDADORES</b> .....	90
	<b>APÊNDICE F – PROTOCOLO COLETA – INFORMAÇÕES INICIAIS – PROFISSIONAIS</b> .....	91
	<b>ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – ESTUDO 1</b> .....	92
	<b>ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – ESTUDO 2</b> .....	93
	<b>ANEXO C – SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS)</b> .....	94
	<b>ANEXO D – GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM) – SCORE SHEET</b> .....	100
	<b>MINICURRÍCULO DO DISCENTE</b> .....	106

## 1 INTRODUÇÃO

O surto do Zika vírus anunciado em 2015 no Brasil determinou graves repercussões na saúde de adultos e, principalmente, nos bebês. De início, uma doença com erupção cutânea, febre, mialgia/artralgia e conjuntivite foi identificada em pacientes na Bahia. Após exames laboratoriais foi confirmado que se tratava do Zika vírus; em seguida, casos foram notificados em outros estados do País (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015). Além disso, havia registros da Síndrome de Guillain Barré (SGB) com história prévia dos pacientes da doença exantemática (BRASIL, 2017b). Contudo, o que alertou a atenção global foram os informes epidemiológicos divulgados em 2015, mostrando um aumento do número de casos de infecção por vírus Zika no Brasil e o nascimento de bebês com microcefalia (MLAKAR, 2016; OPAS; OMS, 2016; VAN DE BEEK; BROUWER, 2017).

Devido à ocorrência concomitante desses eventos, especialistas deram início à investigação da associação entre mulheres gestantes infectadas e a incidência do nascimento de recém-nascidos com microcefalia e/ou outras malformações congênitas, principalmente na região Nordeste do País (BRASIL, 2015). Essas manifestações diversas levaram OPAS e OMS (2016) a considerar que se estava diante de uma nova condição, a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZv), embora considerando o caráter preliminar de um evento ainda em investigação.

Os dados confirmaram, entre a semana epidemiológica 45/2015 e 52/2016, 1.709 casos no Nordeste; destes, 109 no Ceará (BRASIL, 2017a). Diante desse cenário, a Organização Panamericana da Saúde (OPAS) e Organização Mundial de Saúde (OMS) estabeleceram um alerta de emergência internacional atribuído ao vírus Zika (OPAS; OMS, 2015).

Para contribuir com essa situação de emergência, em novembro de 2015 pesquisadores do Laboratório Flavivírus, do Instituto Oswaldo Cruz, realizaram exames laboratoriais do líquido amniótico de duas gestantes do estado da Paraíba. Ambos confirmaram a presença do genoma do vírus Zika. O exame de ultrassonografia fetal havia identificado microcefalia nos dois casos. O sequenciamento completo do genoma foi realizado em um dos casos, que mostrou semelhança com o vírus que circulou na Polinésia Francesa entre outubro de 2013 e abril de 2014 (MELO *et al.*, 2016).

Em estudo prospectivo realizado com aquela população, 383 casos tiveram a infecção confirmada por testes moleculares. Durante a pesquisa, foram registrados oito casos de nascimento de crianças com microcefalia, sete deles no período do surgimento da infecção (CAUCHEMEZ *et al.*, 2016).

Entre outras características, a SCZv tem a microcefalia determinada pelo perímetro cefálico inferior ao esperado em relação à idade, conforme parâmetro de referência definido para meninos e para meninas (BRASIL, 2016). Essa característica é fundamental para identificação da microcefalia de qualquer etiologia (VICTORA *et al.*, 2016). Os parâmetros para medida vêm sofrendo mudanças desde o início do surto desse evento.

Em outubro de 2015, com o objetivo de não deixar de identificar os casos suspeitos, o Ministério da Saúde aceitou como parâmetro de referência 33cm. Com a evolução do processo, em dezembro do mesmo ano esse número foi reduzido para 32cm, para ambos os sexos. Atualmente, a OMS adotou a padronização da medida da circunferência da cabeça, realizada após as primeiras 24hs de nascimento ou até uma semana de vida, com valores iguais ou menores a 31,9cm para os meninos, e 31,5cm para meninas. A referência para bebês nascidos pré-termo é pautada na tabela de InterGrowth, que relaciona perímetro cefálico com a idade gestacional (BRASIL, 2016).

A redução do perímetro cefálico de crianças diagnosticadas com SCZv reflete o comprometimento do tecido cerebral (NUNES *et al.*, 2016). Segundo MLAKAR *et al.* (2016), as implicações do Zika vírus no cérebro de recém-nascidos confirmam o seu caráter neurotrópico. Os autores relatam um caso com histórico materno de infecção por Zika vírus no primeiro trimestre de gravidez. Resultados da ultrassonografia revelam idade gestacional de 32 semanas, apresentando calcificações cerebrais, retardo do crescimento intrauterino e diminuição do perímetro cefálico. A gravidez foi interrompida, e no exame *Polimerase chain reaction* (PCR), durante a necropsia do feto, foi identificado o vírus no tecido cerebral.

Alguns autores descreveram a relação entre a gravidade das alterações no cérebro e o período gestacional da infecção pelo Zika vírus (NUNES *et al.*, 2016). Castro *et al.* (2017) realizaram ressonância magnética fetal e observaram malformações congênitas no encéfalo de oito fetos cujas mães relataram *rash* cutâneo no primeiro trimestre de gravidez. Todos os bebês nasceram com SCZv.

Quando a exposição do feto ao vírus se dava no primeiro trimestre de gravidez, ocorriam maiores repercussões na proporção das lesões intracranianas; efeitos mais leves foram observados quando a exposição ocorria no último trimestre (NUNES *et al.*, 2016). Essa afirmação é sustentada por Ticconi, Pietropolli e Rezza (2016) e por Reefhuis *et al.* (2016), que descrevem danos cerebrais de maior dimensão quando a infecção acontece nos três primeiros meses de gestação.

Cauchemez *et al.* (2016) apresentaram modelo estatístico que demonstrou risco aumentado para o nascimento de bebês com SCZv quando as gestantes são expostas ao Zika vírus no primeiro trimestre. Foi destacada a necessidade de investigações nos outros períodos da gravidez, e se havia relação entre a intensidade dos sintomas clínicos da infecção e a ocorrência da SCZv.

Pesquisas adicionais revelaram que a infecção materna por Zika vírus, principalmente no primeiro trimestre de gravidez, pode trazer consequências para além das alterações na estrutura do cérebro. Tem sido documentado o nascimento de bebês com artrogripose e com alteração visual (SCHULER-FACCINI *et al.*, 2016). Esses autores descreveram 35 casos, dos quais 25 registraram SCZv grave; 27 realizaram tomografia e ultrassom transfontanelar, exames que mostraram alterações.

Os danos cerebrais da neuroimagem em bebês com SCZv incluem microcefalia, anormalidades estruturais, principalmente calcificação intracraniana periventricular nas regiões parenquimatosas, e distúrbio da migração neuronal. Em acréscimo, foi documentada presença de anormalidades no exame neurológico, como hipertonia, hiperreflexia, e convulsão, dentre outras (SCHULER-FACCINI *et al.*, 2016).

As informações disponibilizadas por Satterfield-Nash *et al.* (2017) no relatório do *follow-up* de 19 crianças com SCZv reafirmam as anormalidades neurológicas. Os autores identificaram 15 crianças com distúrbios motores graves, 14 delas sinalizando quadro de paralisia cerebral (PC). Em acréscimo, foram observadas respostas inadequadas aos estímulos auditivos em 13 crianças, além de 11 delas com reações anormais aos estímulos visuais, e quatro casos de alterações retinianas. Dificuldades na alimentação e no sono também foram relatadas, assim como estado convulsivo (SATTERFIELD-NASH *et al.*, 2017).

Transtornos neurológicos, como epilepsia, também foram encontrados em pacientes com microcefalia de outras etiologias. Uma coorte retrospectiva com 680

crianças mostrou que 43% (291) apresentavam esta condição. Um grupo de crianças dessa amostra realizou exame de neuroimagem, como ressonância magnética ou ultrassom, obtendo resultado anormal na maioria delas. Outra comorbidade apontada foi deficiência cognitiva, identificada pelo teste *Bayley Scales of Infant Development*. Dessa forma, os autores documentaram importantes anomalias no desenvolvimento dessas crianças (HAGEN *et al.*, 2014).

As complicações clínicas e anomalias nos bebês acometidos são importantes. Em estudo de revisão da literatura, Pessoa *et al.* (2018) relatam que a paralisia cerebral poderá ser uma das repercussões encontradas nesses bebês. Diversos comprometimentos foram identificados nesse grupo, tais como alterações nas respostas reflexas, displasia do quadril, problemas sensoriais, respiratórios, disfagia e epilepsia, muitos destes indicativos de paralisia cerebral (KAPOGIANNIS *et al.*, 2017).

Inicialmente, as crises de epilepsia em crianças com SCZv poderão ser leves, evoluindo para estados mais graves ao longo do tempo (SAAD *et al.*, 2018). Outro estudo mostrou resultados anormais em eletroencefalogramas (EEG) durante o sono em neonatos e bebês com SCZv, inclusive naqueles que ainda não haviam apresentado crises de epilepsia (CARVALHO *et al.*, 2017). Há relato também de crises que iniciaram por volta do sexto mês de vida, sinalizando que a criança apresentava desenvolvimento neuropsicomotor grave (VAN DER LINDEN *et al.*, 2017).

A vulnerabilidade dessas crianças frente a comorbidades como epilepsia parece ter um maior impacto no desenvolvimento (PESSOA *et al.*, 2018). Destaca-se para ocorrência de epilepsia em crianças com outros transtornos graves do desenvolvimento, incluindo paralisia cerebral (PC) (PRUITT; TSAI, 2009).

Além da epilepsia, a literatura documenta a disfagia como uma das comorbidades importantes em crianças com SCZv. Em uma série de casos com sete crianças com SCZv, com lesões cerebrais graves, seis tinham disfagia (VAN DER LINDEN *et al.*, 2016). Observa-se o predomínio de disfagia em crianças com déficits no desenvolvimento motor global (PRUITT; TSAI, 2009). Face à gravidade da condição dessas crianças, muitas questões sobre desenvolvimento ainda permanecem para ser esclarecidas, como o impacto dos efeitos da infecção somados a outros fatores de risco, com possíveis manifestações neurológicas tardias (KAPOGIANNIS *et al.*, 2017).

O desenvolvimento das etapas motoras nos primeiros anos de vida ainda está sendo investigado nessas crianças. Estudos que avaliaram o desenvolvimento motor de 39 bebês com SCZv, nas idades de 6, 12 e 18 meses, utilizando a *Alberta Infant Motor Scale-AIMS*, além da aplicação do Bayley III aos 12 meses, mostraram em seus resultados desenvolvimento motor muito inferior ao das crianças típicas. Os autores apontaram para grave comprometimento motor e risco de PC para esse grupo, e ressaltaram a necessidade de outros estudos com essa temática (MARQUES *et al.*, 2019). Talvez pelas características da amostra mencionada com graves manifestações, outros instrumentos de avaliação do desenvolvimento motor grosso deverão ser aplicados para essa população, principalmente pela possibilidade de alterações semelhantes à PC, como destacado.

O teste *Gross Motor Function Measure* (GMFM), que avalia habilidades motoras grossas de crianças com PC. Em crianças com pobre desenvolvimento motor é recomendada a aplicação do GMFM-88 que inclui itens de atividades próprias dos estágios iniciais do desenvolvimento (RUSSEL *et al.*, 2011). Dessa forma, esse teste parece mais adequado para avaliar crianças com SCZv, visto que têm habilidades motoras limitadas. Publicações iniciais ressaltaram que muitas das atividades motoras dessas crianças estão comprometidas (WHEELER, 2018).

Diante da complexa condição dessas crianças, há prioridade para atendimentos de reabilitação com equipe multiprofissional. As demandas específicas da SCZv e a necessidade de suporte à família, principalmente para mães ou cuidadores principais que lidam com uma rotina exaustiva, são aspectos desafiadores também para a equipe (SAAD *et al.*, 2018). Aliados a essa questão, experiências de mães de crianças com outras deficiências mostraram a angústia e o estresse em diversos contextos frente aos desafios diários (NAKAMANYA *et al.*, 2015).

Estudos similares discutem o processo que os pais vivenciam com os filhos em condições crônicas, como a deficiência no desenvolvimento (RAINA *et al.*, 2004). Os autores mencionam que a dependência da criança pelos cuidados parentais, muitas vezes faz com que as demandas se tornem sobrecarga. No cuidado dispensado aos filhos com deficiência, muitas atividades são impostas aos pais sem possibilidade de planejamento prévio.

Santos, Marques, Souza (2017) e Sawyer *et al.* (2011) acrescentam que os desafios dos pais em relação aos cuidados são diários, e envolvem uma estrutura

para além do que é oferecido nos serviços de saúde. Portanto, o desafio dos pais e/ou cuidadores frente a reabilitação da criança com SCZv, suscetível a diversas ocorrências, ainda é pouco conhecido na comunidade científica.

Em acréscimo, um dos grandes desafios para as instituições brasileiras são as estratégias para atendimento às crianças e famílias decorrentes desse evento. Os serviços e profissionais da área de reabilitação que atuam com crianças com deficiência necessitavam se organizar para atuarem com novas intervenções junto às crianças e familiares com SCZv (DUARTE *et al.*, 2017). Ainda na mesma concepção, Bailey e Ventura (2018) afirmam que havia necessidade de programas centrados na família para que os profissionais pudessem atender as diversas demandas e desafios advindos desse grupo complexo.

Nesse contexto, a reabilitação de crianças com outras deficiências tem sido discutida com base em intervenções que considerem a família como participante no processo do cuidado. Evidências demonstram que a reabilitação de crianças com déficits no desenvolvimento, principalmente quando se trata de grupos de maior gravidade, se beneficia com práticas que adotam abordagem centrada na família, pautadas no envolvimento da criança, família e serviço (ALMASRI; AN; PALISANO, 2017).

Até o momento, existem indagações sobre a vivência de pais, cuidadores e profissionais frente aos desafios impostos na reabilitação de crianças com SCZv. Pais com diversas demandas são susceptíveis a se deparar com incertezas diariamente. Profissionais e serviços que se organizaram com estratégias que precisavam se adequar ao novo perfil, ainda não totalmente conhecido.

Desse modo, as lacunas existentes levam a questionamentos sobre a condição da criança que envolve vulnerabilidade a comorbidades e aspectos do desenvolvimento motor. Frente a esse cenário, soma-se a rotina da reabilitação de pais/cuidadores e profissionais nos serviços de reabilitação. Esta Tese irá abordar esse tema em dois estudos: Estudo 1 – Crianças com síndrome congênita do Zika vírus: comorbidades e desenvolvimento motor grosso aos 24 meses de idade; e Estudo 2 – Os desafios da reabilitação de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus para pais e profissionais: percepções e vivências frente ao inesperado.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Estudo 1**

Caracterizar a função motora grossa de um grupo de crianças brasileiras com SCZv aos 24 meses de idade e avaliar a associação entre as comorbidades com o desenvolvimento motor grosso dessas crianças.

### **2.2 Estudo 2**

Compreender as percepções e vivências de pais/cuidadores e de profissionais sobre a reabilitação das crianças com SCZv

### 3 ARTIGO 1<sup>1</sup>

**Title:** Children with congenital Zika syndrome: comorbidities and gross motor development at 24 months of age

---

<sup>1</sup> Este artigo foi enviado para tradução em inglês. Está de acordo com as normas do periódico *Research in Developmental Disabilities* o qual o artigo será submetido para publicação. Algumas partes já se encontram traduzidas.

## **Children with congenital Zika syndrome: comorbidities and gross motor development at 24 months of age**

Lêda Maria da Costa Pinheiro Frota (1), Rosana Ferreira Sampaio (2), José Lucivan Miranda (3), Rita Maria Cavalcante Brasil (4), Ana Paula Bensemann Gontijo (5), Juliana Vaz de Melo Mambrini (6), Marina de Brito Brandão (7), Marisa Cotta Mancini (7)

(1) Interinstitutional Doctorate Program - Dinter UFMG/UFC – Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais. Nucleus of Treatment and Early Stimulation - NUTEP. Rua Papi Júnior, 1225. Rodolfo Teófilo, 60430-235, Fortaleza, Ceará, Brazil.

(2) Department of Physical Therapy. Graduate Program in Rehabilitation Sciences. School of Physical Education, Physical Therapy and Occupational Therapy, Universidade Federal de Minas Gerais. Av. Antonio Carlos, 6627, Campus Pampulha, 31270-901, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil.

(3) Department of Maternal and Child Health. Universidade Federal do Ceará. Nucleus of Treatment and Early Stimulation - NUTEP. Rua Papi Júnior, 1225. Rodolfo Teófilo, 60430-235, Fortaleza, Ceará, Brazil.

(4) Nucleus of Treatment and Early Stimulation - NUTEP. Rua Papi Júnior, 1225. Rodolfo Teófilo, 60.430-235, Fortaleza, Ceará, Brazil.

(5) Department of Physical Therapy, Universidade Federal de Minas Gerais. Av. Antonio Carlos, 6627, Campus Pampulha, 31270-901, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil.

(6) Oswaldo Cruz Foundation's René Rachou Institute (IRR) (Fiocruz), Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil

(7) Department of Occupational Therapy Graduate Program in Rehabilitation Sciences, School of Physical Education, Physical Therapy and Occupational Therapy, Universidade Federal de Minas Gerais. Av. Antonio Carlos, 6627, Campus Pampulha, 31270-901. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil.

**Corresponding author:** Marisa Cotta Mancini

Department of Occupational Therapy, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, School of Physical Education, Physical Therapy and Occupational Therapy. Universidade Federal de Minas Gerais, Av. Antonio Carlos, 6627, Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG, Brazil, 31270-901. E-mail: marisacmancini@gmail.com; mcmancini@ufmg.br

**Word count:** 6.450

## Abstract

**Background:** Children with congenital Zika virus syndrome (CZS) show severe motor impairments at the end of the first year, as well as comorbidities that increase these children's clinical vulnerability.

**Aims:** To evaluate the gross motor function of a group of Brazilian children with CZS at 24 months of age and to investigate the association between the presence of comorbidities and gross motor development.

**Methods and procedures:** Fifty children with CZS participated in the study. The information was collected from the charts and the gross motor development was evaluated by the GMFM-88. Comorbid groups were compared in the GMFM-88 scores. Subgroups of children were identified by cluster analysis, based on information from head circumference at birth, comorbidities and gross motor function.

**Outcomes and results:** Significant association ( $p < 0.001$ ) were observed between the number of comorbidities and the dimensions A ( $r = -0.57$ ) and B ( $r = -0.58$ ) of GMFM-88. Children grouped into three clusters, with different gross motor skills. Child with epilepsy and dysphagia made up the cluster with smaller medians scores in GMFM-88's dimensions A and B.

**Conclusions and implications:** Presence of comorbidities seems to compromise the gross motor repertoire of children with CZS at 24 months.

**Key-Words:** Zika virus, microcephaly, comorbidities, motor skills.

## Highlights

- Children with congenital Zika virus syndrome (CZS) grouped into three clusters at 24 months.
- Dysphagia and epilepsy, not head circumference at birth, negatively impact gross motor development.
- Gross motor skills are most relevant for grouping children with CZS at 24 months of age.

## What this paper adds?

This study evaluated the gross motor development of children with congenital Zika virus syndrome (CZS) at 24 months of age. Their impairments and

motor skills and limitations combined with the presence of comorbidities formed three clusters of children with different abilities in the A (lying down and rolling) and B (sitting) dimensions of the GMFM-88 test. Poorer motor performance was observed in children with dysphagia and epilepsy. The presence of these comorbidities in children with CZS is associated with a poorer gross motor skills repertoire at 24 months of age.

## 1. Introdução

A síndrome congênita do Zika vírus (SCZv) encontra-se presente em bebês cujas mães foram infectadas pelo vírus durante a gestação. No Brasil, os primeiros casos foram registrados na região Nordeste, em 2015 (Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2017). Inicialmente, esses casos foram descritos como microcefalia. No entanto, à medida que os estudos clínicos sobre o tema avançaram e confirmaram a relação causal entre os achados clínicos, principalmente de natureza neurológica, e crianças com exposição vertical ao Zika vírus, foi-se confirmando o espectro da síndrome (Costello *et al.*, 2016; Mlakar *et al.*, 2016; World Health Organization [WHO], 2016 & Pan American Health Organization [PAHO] / World Health Organization [WHO], 2017). Tal espectro caracteriza-se por múltiplas manifestações sensoriais, neurológicas e ortopédicas, de gravidade variada. Outras manifestações ainda poderão ser identificadas com o avanço do conhecimento sobre essa nova síndrome (Albuquerque *et al.*, 2018).

A microcefalia por infecção do Zika vírus, com o grave quadro neurológico que se soma à ocorrência de diferentes comorbidades, pode comprometer o prognóstico dessas crianças. Por exemplo, artrogripose nas articulações do quadril, joelho, tornozelos e punhos pode interferir negativamente no desenvolvimento infantil (Alvino, Melo & Oliveira, 2016). Disfagia, outra comorbidade frequentemente encontrada em crianças com SCZv, compromete a função oral e aumenta o risco de aspiração nesses bebês (Leal *et al.*, 2017). Crianças com SCZv também apresentam quadros de epilepsia do tipo multifocal e focal (Kapogiannis, Chakhtoura, Hazra & Spong, 2017). Frequentes episódios de convulsões comprometem mais gravemente o desenvolvimento motor dessas crianças (Einspieler *et al.*, 2019). Uma revisão da literatura documentou que epilepsia e paralisia cerebral (PC) são comuns nas crianças com SCZv (Pessoa *et al.*, 2018). Alguns sinais clínicos encontrados em

crianças com SCZv incluem aumento do tônus muscular, hiperreflexia, irritabilidade (Schuler-Faccini *et al.*, 2016), além de comprometimento visual e auditivo (Satterfield-Nash *et al.*, 2017). Dificuldades na alimentação, sono e convulsões também foram registrados (Satterfield-Nash *et al.*, 2017).

Dois estudos recentes avaliaram a movimentação e as habilidades motoras de crianças com SCZv. Einspieler *et al.* (2019) documentaram os movimentos de 35 bebês nascidos com microcefalia e diagnosticados com SCZv, no primeiro semestre pós-termo, e acompanharam esse grupo até os 12 meses. Aos 3-5 meses de idade, as crianças apresentaram pobre repertório motor com movimentos rígidos. Após o primeiro ano de vida, todas as crianças com SCZv apresentaram grave quadro motor, compatível com paralisia cerebral espástica, bem como alterações em outras áreas do desenvolvimento (Einspieler *et al.*, 2019). Os autores encontraram associação entre a medida de circunferência da cabeça ao nascimento e os padrões de movimento das crianças ao final do primeiro ano. Em outro estudo, Melo *et al.* (2019) avaliaram a função motora grossa de 59 crianças com SCZv, ao final do primeiro ano de vida, e investigaram os fatores associados a esse desfecho. Os resultados revelaram grave comprometimento da função motora grossa, avaliado pelo Gross Motor Function Measure (GMFM). Os fatores associados com a função motora grossa das crianças incluíram malformação no desenvolvimento cortical, perímetro cefálico ao nascimento e renda per capita da família (Melo *et al.*, 2019). Esses dois estudos confirmam o grave comprometimento motor de crianças com SCZv após 12 meses de vida e sugerem associação desse comprometimento motor com o perímetro cefálico ao nascimento.

A gravidade dos casos e a multiplicidade de comorbidades aumentam a vulnerabilidade clínica e comprometem o prognóstico do desenvolvimento dessas crianças. Até a presente data, a relação entre comorbidades e as habilidades motoras de crianças com SCZv não foi investigada. Tal evidência acrescenta aos estudos disponíveis, identificando características clínicas que contribuem para desfechos mais e menos positivos do desenvolvimento motor desse grupo de crianças. O objetivo do presente estudo foi caracterizar a função motora grossa de um grupo de crianças brasileiras com SCZv aos 24 meses de idade e avaliar a associação entre as comorbidades com o desenvolvimento motor grosso dessas crianças.

## **2. Método**

### *2.1 Desenho de Pesquisa*

Estudo retrospectivo que avaliou crianças com diagnóstico de SCZv aos 24 meses de idade, atendidas em um serviço de reabilitação infantil localizado em um grande centro urbano da região Nordeste do Brasil. Os dados da pesquisa fazem parte de um projeto institucional de acompanhamento de crianças com diagnóstico de SCZv, desde 2016. As informações clínicas no momento da admissão e do desenvolvimento motor grosso das crianças aos 24 meses estão registradas nos prontuários e no sistema de informação institucional.

### *2.2 Participantes*

Todos os responsáveis pelas crianças (N=50) atendidas no serviço de reabilitação infantil foram convidados e aceitaram participar da pesquisa. Os critérios de inclusão definidos para este estudo foram: crianças com diagnóstico neurológico de microcefalia decorrente da infecção por Zika vírus, de ambos os sexos, admitidas para tratamento na instituição.

Esse estudo cumpriu todos os preceitos legais de pesquisa envolvendo seres humanos e foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Minas, Brasil (CAAE:56768916.1.0000.5149).

### *2.3 Procedimentos e Instrumentação*

A partir da lista completa de todas as crianças com SCZv admitidas para tratamento na instituição, foi realizada a coleta de dados nos prontuários e demais fontes de informação, no período entre agosto e dezembro de 2018.

As informações clínicas da amostra foram retiradas dos prontuários e se referem a registros de diferentes especialidades médicas, a saber, pediatria, neurologia, ortopedia, oftalmologia e dos laudos dos exames. As informações incluíram dados do bebê ao nascer (e.g., idade gestacional, peso ao nascer, estatura, perímetro cefálico, Apgar no 1º minuto, Apgar no 5º minuto) e dados do bebê após admissão na instituição (e.g., diagnóstico neurológico, comorbidades),

bem como visual. Em acréscimo, informações maternas e sobre a gestação (e.g., idade da mãe, número de gestações anteriores, número de consultas no pré-natal, período gestacional da infecção por Zika vírus e tipo de parto) também foram coletadas nos prontuários.

O *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) foi usado para indicar o nível de habilidades e limitações na função motora grossa das crianças, bem como o uso de utensílios de suporte para mobilidade (i.e., andador, muletas, cadeira de rodas). O GMFCS é um sistema que classifica crianças e jovens com PC, de idades entre 0 e 18 anos. No GMFCS, informações de postura e mobilidade da criança são estratificadas em cinco níveis. Essa classificação de cinco níveis, também é estratificada em grupos etários. Entre as idades de 24 e 48 meses, crianças classificadas no nível I podem sentar com ambas as mãos livres para manipular objetos; no nível II, as crianças podem ter dificuldade no equilíbrio ao sentar quando ambas as mãos estão livres para manipular objetos, elas se puxam para ficar de pé em uma superfície estável, engatinham sobre as mãos e joelhos e podem dar passos utilizando equipamentos auxiliares para mobilidade como forma preferida de locomoção. No nível III, as crianças necessitam assistência de um adulto para sentar, seu principal meio de locomoção é rastejar em prono ou engatinhar sobre as mãos e joelhos sem movimentos alternados. Nesse grupo etário, crianças do nível IV requerem equipamentos de adaptação para sentar e ficar de pé, a sua locomoção para curtas distâncias é obtida rolando, rastejando (em prono) ou engatinhando sem movimentos alternados. No nível V, todas as funções motoras são limitadas, inclusive a capacidade delas de manter as posturas antigravitacionais de cabeça e tronco (Palisano, Rosenbaum, Bartlett, Livingston, 2007).

O GMFCS foi utilizado em outros estudos para classificar a função motora grossa de crianças com SCZv (Melo *et al.*, 2019; Einspieler *et al.*, 2019).

Aos 24 meses de idade, a função motora grossa das crianças foi avaliada pelo *Gross Motor Function Measure (GMFM-88)*. Este teste é composto por 88 itens distribuídos em cinco dimensões: A) deitar e rolar-17 itens; B) sentar-20 itens; C) engatinhar e ajoelhar-14 itens; D) em pé-13 itens; E) andar, correr e pular-24 itens. Cada item é pontuado numa escala ordinal de 0 a 3 pontos, sendo o escore zero (0) atribuído quando a criança é incapaz de iniciar a atividade motora (não inicia), escore 1 quando a criança realiza menos de 10% da atividade (inicia a tarefa),

escore 2 informa que a criança realiza mais de 10 e menos de 100% da tarefa (completa parcialmente) e o escore 3 é atribuído quando a criança realiza completamente a tarefa. Os itens não testados são identificados na folha do teste como NT e recebem pontuação zero (0). A pontuação de cada uma das cinco dimensões é expressa em porcentagem, considerando-se o escore máximo daquela dimensão. O escore total é dado pela soma das porcentagens de todas as dimensões e dividido por 5 (total das dimensões). Portanto, cada dimensão contribui igualmente para o escore total (Russell, Rosenbaum, Avery & Lane, 2011; Russell & Rosenbaum, 2013).

Cinco fisioterapeutas receberam treinamento para a administração do GMFM-88. A análise da confiabilidade entre examinadores mostrou ótima consistência, com índices de correlação intraclasse (ICC) variando de 0,97 e 0,98. As avaliações foram agendadas previamente e realizadas na presença da mãe e/ou cuidador em uma sala climatizada, com todos os recursos necessários. Das 50 crianças cujos familiares aceitaram participar do estudo, quatro faltaram ao teste devido a intercorrências clínicas (i.e., internação por pneumonia, virose, cirurgia para correção da luxação do quadril) e a última não compareceu por motivos pessoais/familiares. Assim, 46 crianças compareceram para a avaliação motora grossa aos 24 meses de idade.

#### 2.4 Análise estatística

Estatística inferencial foi precedida de testes de normalidade para a variável dependente (pontuação do GMFM-88). As crianças foram agrupadas segundo a comorbidade. Esses grupos foram comparados nos escores do GMFM-88 com o test-t de student, em caso de distribuição normal, ou o teste Mann Whitney U, quando a normalidade da distribuição dos dados não foi observada.

Índices de correlação de Spearman testaram a associação (i.e., força, significância e direção) entre número de comorbidades e os escores do teste GMFM-88. Por fim, análise de *clusters* foi usada para identificar subgrupos de crianças com SCZv a partir das variáveis perímetro cefálico ao nascimento, comorbidades e função motora grossa (GMFM-88). Essa análise classifica indivíduos em grupos, com base nas informações de um conjunto de variáveis, com agrupamentos que maximizem as semelhanças das informações intragrupo bem

como as diferenças entre grupos. Para a análise de dados numéricos e categóricos foi aplicado o algoritmo *two steps*, que permite a computação desses dados (Shih, Jheng & Lai, 2010). O teste Exato de Fisher testou a associação das variáveis categóricas com os *clusters* e o teste de Kruskal-Wallis comparou os *clusters* nas variáveis contínuas.

As análises foram realizadas com os pacotes estatístico R<sup>®</sup> versão 3.3.1 e SPSS versão 22, com nível de significância  $\alpha=0,05$ .

### 3. Resultados

Foram incluídos no estudo 50 bebês com SCZv e suas mães. Desse total, 41 famílias (82%) residiam em Fortaleza, capital do estado do Ceará. A média de idade das mães, durante a gravidez, foi de 25 anos (DP: 6,5); 21 delas tinham ensino médio completo. A maioria das mães (n=36) realizou 7 ou mais consultas durante o pré-natal e 32(64%) referiram rash cutâneo ou outros sinais e sintomas da infecção por Zika vírus no primeiro trimestre de gestação. Grande parte da amostra era de bebês do sexo masculino (62%), nascidos a termo (88%), com média do perímetro cefálico 30,2 cm (DP=2,0) para os meninos e 29,3 cm (DP=1,9) para as meninas. As demais informações sociodemográficas, maternas e do bebê ao nascimento estão descritas nas Tabelas 1 e 2.

*Inserir Tabelas 1 e 2*

As comorbidades mais frequentes nesse grupo de crianças foram disfagia (90%) e deficiência visual (58%), seguidas por epilepsia (48%), luxação do quadril (20%) e artrogripose (14%).

Aos 24 meses de idade, a amostra era composta por 70% das crianças classificadas no nível V do GMFCS, 26% no nível IV, e apenas 2% nos níveis I e II. Destaca-se que nenhuma criança foi classificada no nível III. As pontuações do GMFM-88 de acordo com o nível do GMFCS de 46 crianças estão representadas na Tabela 3.

*Inserir Tabela 3*

A pontuação do teste GMFM-88 gerou valores de medianas (Md) e intervalo interquartil (IQ) para as dimensões A (Md=8; IQ=5-13.7) e B (Md=6; IQ=3-9). Nas demais dimensões, ou seja, C, D e E, a mediana foi zero, uma vez que a maioria das crianças não conseguiu iniciar as atividades avaliadas (escore=0). A mediana do escore total foi Md=13 e IQ=7-23. Como a pontuação da amostra nas dimensões C, D e E foi mínima, os resultados da avaliação da função motora grossa das crianças foram reportados pelos escores das dimensões A e B do teste GMFM-88. Os valores de mediana e intervalo interquartil dos escores percentuais totais do teste GMFM-88, de acordo com o nível do GMFCS, são: nível I (Md=67,5; IQ=67, 5-67,5), nível II (Md=56,9; IQ=56,9-56,9), nível IV (Md=10,3; IQ=7,8-22,1) e nível V (Md=4; IQ=2,6-5,1).

A Tabela 4 apresenta o resultado das análises comparativas dos subgrupos de comorbidades nas dimensões A e B do GMFM-88. Crianças com epilepsia e as que apresentaram disfagia tiveram menores mediana de escore do que as que não apresentaram essas comorbidades, tanto na dimensão A quanto na dimensão B do GMFM-88. Crianças com artrogripose tiveram escore significativamente inferior às crianças sem artrogripose na dimensão B do GMFM-88.

#### *Inserir Tabela 4*

Índices de correlação Spearman revelaram associação negativa, significativa ( $p < 0,001$ ) e de magnitude moderada entre o número de comorbidades e os escores das dimensões A ( $r = -0,57$ ) e B ( $r = -0,58$ ) do GMFM-88.

A análise de *clusters* identificou três agrupamentos de crianças. O modelo ajustado foi avaliado por *silhouette* coeficiente, que é uma medida de coesão e separação dos *clusters*, com valores que variam entre -1 a 1. Para ser considerado um bom modelo o valor médio dos coeficientes *silhouette* deve ser igual ou superior a 0,5 (Rousseeuw, 1987). No presente estudo, o valor desse coeficiente foi maior que 0,5 indicando, assim, boa qualidade na classificação dos *clusters*.

A importância dos preditores para a formação dos *clusters* varia entre zero (menos importante) e um (muito importante) (Hastie, Tibshirani & Friedman, 2008). A Figura 1 retrata as variáveis conforme sua importância na formação dos *clusters*. Os escores das dimensões A e B do teste GMFM-88 foram as variáveis

mais importantes, seguidas das comorbidades epilepsia e disfagia. A variável perímetro cefálico ao nascimento não apresentou relevância para a composição dos *clusters*.

O *cluster 1* (n=21) incluiu 95,2% das crianças com nível V e 4,8% com nível IV do GMFCS, que obtiveram as menores pontuações nas dimensões A (Md=6) e B (Md=4) do GMFM-88. Em acréscimo, todas as crianças nesse *cluster* apresentavam as duas comorbidades (epilepsia e disfagia). O *cluster 2* (n=5) foi composto por 60% de crianças do nível IV do GMFCS e 20% dos níveis I e II. Nesse *cluster* estão as crianças com maiores pontuações nas dimensões A (Md=39) e B (Md=51) do GMFM-88, sendo que a maioria das crianças (80%) não tinha epilepsia nem disfagia. Por fim, o *cluster 3* (n=20) foi constituído por 65% de crianças com GMFCS nível V e 35% delas do nível IV, com escores intermediários nas dimensões A (Md=10) e B (Md=7) do GMFM-88. Nenhuma das crianças nesse *cluster* apresentava epilepsia, mas todas tinham disfagia.

*Inserir Figura 1*

As Figuras 2 e 3 especificam os itens pontuados nas dimensões A e B do GMFM-88 de cada *cluster* e a Tabela 5 apresenta uma síntese das características do grupo de crianças de cada *cluster*, bem como os resultados da análise comparativa dos três *clusters* em relação às variáveis utilizadas na formação dos mesmos. Pode-se observar diferença entre os *clusters* no desenvolvimento motor grosso e nas duas comorbidades (disfagia e epilepsia). Informações sobre o perímetro cefálico ao nascimento não distinguiram as crianças dos três *clusters*.

*Inserir Figuras 2 e 3*

*Inserir Tabela 5*

#### **4. Discussão**

Este estudo descreveu as habilidades motoras grossas e as principais comorbidades de crianças com SCZv, aos 24 meses de idade. Os resultados evidenciaram que 96% das crianças foram classificadas como GMFCS IV e V, confirmando, portanto, o grave comprometimento motor de crianças com SCZv. As

comorbidades encontradas foram disfagia, epilepsia e deficiência visual, seguidas por luxação do quadril e artropose.

Muito embora grande parte das crianças tenha sido classificada como GMFCS IV e V, 4% (n=2) delas são dos níveis I e II do GMFCS. Resultados semelhantes foram encontrados por Melo *et al.* (2019) e Einspieler *et al.* (2019), respectivamente com 81% e 100% de suas amostras classificadas no nível V. Em estudo anterior, apenas 4 crianças foram classificadas como GMFCS I e II (Melo *et al.*, 2019).

Dadas as características funcionais da amostra, optou-se pelo uso do GMFM-88 para avaliação da função motora grossa dos participantes. Esta versão do teste GMFM apresenta maior número de itens nas dimensões A (deitar e rolar) e B (sentar), comparada com a versão GMFM-66. É, portanto, a versão mais indicada para a avaliação de crianças que apresentam comprometimento motor mais grave, como aquelas com SCZv (Russel *et al.*, 2000). No presente estudo, o repertório de habilidades motoras grossas das crianças foi pontuado principalmente nas dimensões A e B do teste GMFM-88, sendo que a mediana das dimensões C, D e E foi zero. Estes valores confirmam a limitação da função motora grossa apresentada pelas crianças com SCZv, aos 24 meses.

Por ser uma condição nova no cenário brasileiro, poucos estudos discorrendo sobre o desenvolvimento motor grosso de crianças com SCZv foram publicados até o momento. Recente publicação que usou o GMFM para caracterizar o desenvolvimento motor grosso (Melo *et al.*, 2019) identificou valores de mediana de 13 e 6 nas dimensões A e B, respectivamente, e de 18 na pontuação total. Embora nossos participantes apresentem níveis funcionais semelhantes (GMFCS IV e V), observamos pontuações inferiores nas posturas supino e prono (Dimensão A: Md=8) da função motora grossa e na pontuação total (Md=13). É possível que a presença de disfagia em 82% de nossa amostra possa justificar o desempenho inferior. Na presença de disfagia ou refluxo gastroesofágico os pais são orientados a colocar a criança preferencialmente em posturas mais elevadas, a fim de evitar engasgos e aspirações (Norton & Penna, 2000; Lightdale, Gremse, 2013). A associação entre escore no GMFM-88 e disfagia em indivíduos com PC foi evidenciada por Yi, Jin, Kim e Han, (2013), sendo que a disfagia contribuiu também para menores ganhos advindos da reabilitação.

A ocorrência de duas comorbidades (i.e., disfagia e epilepsia), acrescida das informações sobre o desenvolvimento motor grosso das crianças, contribuíram para composição de três *clusters*. A disfagia é uma das comorbidades mais frequentemente observadas em crianças com SCZv (Silva *et al.*, 2016). Todas as crianças com SCZv de uma série de casos (n=9) apresentaram disfagia, com implicações graves no desenvolvimento das mesmas (Leal *et al.*, 2017). Outra comorbidade frequentemente observada em crianças com SCZv é a epilepsia, descrita nos trabalhos de Silva *et al.* (2016) e Kapogiannis *et al.* (2017). Em acréscimo, problemas visuais têm sido também descritos como frequentes nas crianças com essa síndrome (Campos, Lira & Arantes, 2016; Pessoa *et al.*, 2018; Saad *et al.*, 2018), além de alterações registradas no eletroencefalograma (EEG) durante o sono (Kanda *et al.*, 2018). A literatura respalda as principais comorbidades encontradas no grupo de crianças com SCZv desse estudo.

As habilidades motoras grossas das crianças tiveram destaque sobre outras características na determinação dos três *clusters*. Os escores nos itens das dimensões A (deitar e rolar) e B (Sentar) do teste GMFM-88 foram os preditores de maior importância, seguidos pela ocorrência de disfagia e de epilepsia. A combinação de disfagia e de epilepsia em todas as crianças do *cluster 1* parece ter contribuído mais negativamente para o repertório motor grosso, pois esse *cluster* incluiu as crianças com o desenvolvimento motor mais comprometido, comparado com as crianças dos outros dois *clusters*. O *cluster 3*, cujas crianças apresentaram repertório de habilidades motoras grossas superiores às crianças do *cluster 1*, incluiu crianças com disfagia, mas não com epilepsia. A alta frequência de disfagia em crianças com PC classificadas nos níveis GMFCS IV e V foi identificada por Venkateswaran e Shevell (2008). Estudo de Cameron, Gormley e Deshpande (2013) incluiu 23 crianças com PC de etiologia por citomegalovírus, sendo que 18 apresentavam disfagia grave. O referido estudo evidenciou relação significativa entre o comprometimento mais grave da função motora grossa (i.e., GMFCS V) e a indicação de gastrotomia para as crianças. Outro estudo sugere que lesões cerebrais graves em crianças com SCZv podem ter repercussões em diversas áreas do desenvolvimento, incluindo a função motora oral (Leal *et al.*, 2017). Einspieler *et al.* (2019) também reportaram presença de epilepsia em 79,4% das 34 crianças com SCZv, com grave quadro motor no final do primeiro ano de vida. A disfagia e a epilepsia, e em especial a combinação dessas duas comorbidades em crianças com

SCZv, parece ter um impacto bastante negativo na função motora grossa das mesmas.

O *cluster 2* incluiu crianças que apresentaram função motora grossa relativamente melhor, comparado às crianças nos outros dois *clusters*. Apesar de ter incluído crianças com GMFCS IV, 20% das crianças nesse *cluster* são dos níveis I e II do GMFCS e a maioria (80%) não tinha disfagia nem epilepsia. Ressalta-se que poucas crianças desse *cluster* obtiveram pontuação zero nos itens referentes a deitar e rolar e à aquisição do sentar (dimensões A e B) do GMFM-88. Aos 24 meses de idade, muitas das crianças no *cluster 2* receberam pontuação completa em itens referentes à habilidade de sentar com apoio (i.e., itens 21, 22 e 23 da dimensão B). Nossos resultados revelam que, apesar da gravidade do quadro neurológico e clínico, crianças com SCZv apresentam repertórios distintos da função motora grossa aos 24 meses de idade, caracterizando três subgrupos de crianças. Tais resultados confirmam tendência reportada por Melo *et al.* (2019), que encontraram alguns casos de deficiência motora mais leve no grupo de crianças com SCZv avaliado aos 14 meses de idade. Isso sugere que ainda há muito para se conhecer sobre a evolução do desenvolvimento das crianças com SCZv (Eickmann *et al.*, 2016).

O perímetro cefálico das crianças ao nascimento não mostrou relevância na composição dos três *clusters*. O *cluster 1*, composto pelas crianças com maior comprometimento motor, com epilepsia e disfagia, apresentou menor perímetro cefálico comparado ao *cluster 2*, que incluiu as crianças com melhor repertório de habilidades motoras grossas. Resultados não revelaram diferença na circunferência da cabeça ao nascimento das crianças dos *clusters 1* e *3*. Tais resultados não confirmam evidência de dois outros estudos recentes que avaliaram movimentação e habilidades motoras de crianças com SCZv (Einspieler *et al.*, 2019 & Melo *et al.*, 2019). Tanto Einspieler *et al.* (2019) quanto Melo *et al.* (2019) encontraram associação entre perímetro cefálico ao nascimento e padrões anormais de postura e de movimento aos 3-5 meses pós-termo (Einspieler *et al.*, 2019), bem como com a função motora grossa aos 14 meses de idade. Considerando que a função motora grossa é um fenômeno multifatorial, que sofre influência do ambiente no qual a criança vive, bem como da relação pais-filho, é possível que a medida de circunferência da cabeça ao nascimento perca sua relevância na determinação do repertório motor aos 24 meses de idade, nas crianças com SCZv. Uma outra

explicação para a discrepância entre nossos resultados e os dos dois estudos anteriores pode ser atribuída à natureza da relação entre perímetro cefálico ao nascimento e movimentação de crianças com SCZv, nos primeiros dois anos de vida. É possível que a relação direta reportada por Einspieler *et al.* (2019) e por Melo *et al.* (2019) seja, na verdade, mediada pela presença de comorbidades como disfagia e epilepsia. Estudos futuros poderão esclarecer essa argumentação. A sobrevivência dessas crianças requer o acompanhamento sistemático, com informações que possam auxiliar na compreensão do impacto e repercussões da SCZv no desenvolvimento das crianças e na rotina das famílias.

#### 4.1. Limitações do estudo

O presente estudo apresenta algumas limitações. A amostra foi constituída por crianças atendidas em uma única instituição de uma das cidades da região Nordeste do Brasil mais afetada pelo surto da infecção do Zika vírus. No presente estudo, não foram incluídas crianças assintomáticas que foram expostas à infecção. Por fim, o efeito e a relevância das variáveis associadas com os três *clusters* de crianças, formados aos 24 meses, precisam ser confirmados por estudos prospectivos de acompanhamento longitudinal da função motora grossa de crianças com SCZv.

## 5. Conclusão

Este estudo confirma o grave comprometimento das habilidades motoras grossas das crianças com SCZv, aos 24 meses de idade. Três subgrupos de crianças com repertórios motores distintos foram identificados. O perímetro cefálico ao nascimento não contribuiu na composição dos *clusters* ou subgrupos de crianças. A presença combinada de disfagia e epilepsia impactaram negativamente na gravidade da função motora grossa dessas crianças. O acompanhamento das condições e manifestações clínicas, bem como do desenvolvimento dessas crianças, poderá ajudar a compreender melhor essa síndrome e seu impacto.

## **Agradecimentos**

Os autores agradecem aos pais das crianças pela participação neste estudo e ao Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce-NUTEP pela permissão concedida para acesso e uso das informações dos prontuários das crianças e pelo local para o desenvolvimento da pesquisa.

## **Funding**

Financial support was granted by the following Brazilian agencies: National Council for Scientific and Technological Development (CNPq), the Research Support Foundation from the State of Minas Gerais (FAPEMIG), and the Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel (CAPES, Finance Code 001).

## **Referências**

- Albuquerque, M.F.P.M., Souza, W.V., Araújo, T.V.B., Braga, M.C., Miranda, D.B., Filho, Ximenes, R.A.A., Melo, D.A., Filho., Brito, C.A.A., Valongueiro, S., Melo, A.P.L., Brandão, S.P. Filho. & Martelli, C.M.T. (2018) The microcephaly epidemic and Zika virus: building knowledge in epidemiology *Cad. Saúde Pública*.34, (P):e00069018. [https:// doi: 10.1590/0102-311X00069018](https://doi.org/10.1590/0102-311X00069018).
- Alvino, A.C.M., Mello, L.R.M & Oliveira, J.A.M.M. (2016). Association of arthrogryposis in neonates with microcephaly due to Zika virus - a case serie. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant*, 16(supl.). 89-94. [https:// doi.org/10.1590/1806-9304201600S100007](https://doi.org/10.1590/1806-9304201600S100007).
- Cameron, N. A., Mark E., Gormley, M.E.Jr., & Deshpandea, S. (2013). Severity of disability in patients with cerebral palsy secondary to symptomatic congenital cytomegalovirus encephalopathy. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary*,6, 239–242. <http://doi: 10.3233/PRM-140258>.
- Campos, A. G.M., Lira, R.P.C. & Arantes, T.E.F. (2016). Optical coherence tomography of macular atrophy associated with microcephaly and presumed intrauterine Zika virus infection. *Arq Bras Oftalmol*,79(6), 400-401. <http://dx.doi.org/10.5935/0004-2749.20160112>.
- Costello, A., Dua, T. Duran, Gülmezoglu, M., Oladapo, O.T., William Perea, W., Pires, J., Ramon-Pardo, P., Rollins, N. & Saxena, S.(2016). Defining the syndrome associated with congenital Zika virus infection. [Editorial]. *Bull World Health Organ*, 94,406–406A. doi: <http://dx.doi.org/10.2471/BLT.16.176990>.
- Eickmann, S.H., Carvalho, M.D.C.G., Ramos, R.C.F. Rocha, M.A.W., van der Linden, V. & Silva, P.F.S. (2016). Zika virus congenital syndrome. *Cad. Saúde Pública*, 32(7). e00047716. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00047716>.
- Einspieler, C., Utsch, F., Brasil, P., Aizawa, C. Y. P., Peyton, C., Hasue, R. H., Genovesi, F. F., Damasceno, L., Moreira, M. E., Adachi, K., Marschik, P. B. & Nielsen-Saines, K. (2019). Association of infants exposed to prenatal Zika virus infection with their clinical, neurologic, and developmental status evaluated via

- the general movement assessment tool. *JAMA Network Open*, 2(1.). <http://doi:10.1001/jamanetworkopen.2018.7235>.
- Hastie, T., Tibshirani, R. & Friedman, J. (2008). *The elements of statistical learning: data mining, inference and prediction* (2nd ed). Stanford, California: Springer.
- Kanda, P. A.M., Aguiar, A. A. X., Miranda, J.L., Falcao, A.L., Andrade, C.S., Reis, L. N.S., Almeida, E.W.R.B., Bello, Y.B., Monfredinho, A. & Kanda, R.G. (2018). Sleep EEG of Microcephaly in Zika Outbreak. *The Neurodiagnostic Journal*, 58,11–29, <https://doi.org/10.1080/21646821.2018.1428461>.
- Kapogiannis, B. G., Chakhtoura, N., Hazra, R. & Spong, C. Y. (2017). Bridging Knowledge Gaps to Understand How Zika Virus Exposure and Infection Affect Child Development. *JAMA Pediatr*, 171(5), 478-485. <http://doi:10.1001/jamapediatrics.2017.0002>.
- Leal, M. C., Van Der Linden, V., Bezerra, T. P., Valois, L., Borges, A. C. G. Antunes, M. M. C., Brandt, K. G., Moura, C. X., Rodrigues, L. C. & Ximenes, C. R. (2017). Characteristics of Dysphagia in Infants with Microcephaly Caused by Congenital Zika Virus Infection, Brazil, 2015. *Emerging Infectious Diseases*, 23(8). [www.cdc.gov/eid](http://www.cdc.gov/eid). doi: <https://doi.org/10.3201/eid2308.170354>.
- Lightdale, J.R., Gremse, D.A., & Section on Gastroenterology Hepatology, and Nutrition. (2013). Gastroesophageal reflux: management guidance for the pediatrician. *Pediatrics*,131. doi:10.1542/peds.2013-0421.e1684-95.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde (2017). *Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS. Brasil*. Accessed at: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus\\_zika\\_brasil\\_resposta\\_sus.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf).
- Mlakar, J., Korva, M., Tul, N., Popović, M., Poljšak-Prijatelj, M. Mraz, J., Kolenc, M., Rus, K.R., Vipotnik, T.V., Vodusek, V.F., Vizjak, A., Pižem, J., Petrovec, M. & Županc, T.A. (2016) Zika Virus Associated with Microcephaly. *N Engl J Med*, 374, 951-8. <http://doi:10.1056/NEJMoa1600651>.
- Melo, A., Gama, G. L., Silva, R. A., Jr., Assunção, P. L., Tavares, J. S., Silva, M. B., Costa, K. N. F. S., Vânia, M. L., Evangelista, M. A. & Amorim, M. R. (2019). Motor function in children with congenital Zika syndrome. *Dev Med Child Neurol* (early view). <https://doi.org/10.1111/dmcn.14227>
- Norton, R. C. & Penna, F. J. (2000). Gastroesophageal reflux. *J. Pediatr*. 76(supl.), 218-224.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D. & Livingston, M. (2007) GMFCS – E & R Gross Motor Function Classification System. Expanded and Revised. Accessed at: [https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/058/original/GMFCS-ER\\_English.pdf](https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/058/original/GMFCS-ER_English.pdf).
- Pan American Health Organization / World Health Organization. PAHO/WHO (2017) *Zika - Epidemiological Report Brazil*. Washington, D.C. Accessed at: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2017/2017-phe-zika-situation-report-bra.pdf>.
- Pessoa, A., van der Linden, V., Yeargin-Allsopp, Carvalho, M. D. C. G., Ribeiro, E. M., Braun, K. V. N., Durkin, M. S., Pastula, D. M., Moore, J. T. & A. Moore, C. A. (2018). Motor Abnormalities and Epilepsy in Infants and Children with Evidence of Congenital Zika Virus Infection. *Pediatrics*,141(supl), 167-179. <http://doi:10.1542/peds.2017-2038F>.
- Rousseeuw, P.J. (1987). Silhouettes: a graphical aid to the interpretation and validation of cluster analysis. *J Comput Appl Math*,20,53-65.
- Russell, D.J., Avery, L.M., Rosenbaum, P. L., Raina, P. S., Walter, S. D. & Palisano, R. J. (2000). Improved Scaling of the Gross Motor Function Measure for Children

- with Cerebral Palsy: Evidence of Reliability and Validity. *Phys Ther J*, 80(9),873-885. <https://doi.org/10.1093/ptj/80.9.873>
- Russell, D. J., Rosenbaum, P.L., Avery, L.M., & Lane, M. (2011). *Medida da Função Motora Grossa: [GMFM-66 & GMFM-88] manual do usuário* (L.T. Cyrillo & M.C.S. Galvão, Trad.). São Paulo: Memnon (Obra original publicada em 1990).
- Russell, D. J., & Roseanbaum, P.L. (2013) Gross motor function measure (GMFM) score sheet (gmfm-88 and gmfm-66 scoring). Accessed at: [https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/218/original/gmfm-88\\_and\\_66\\_scoresheet.pdf](https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/218/original/gmfm-88_and_66_scoresheet.pdf).
- Saad, T., Costa, A.A. P., Góes, F. V., Freitas, M., Almeida, J. V., Ignêz, L. J. S., Amancio, A., Alvim, R. J., & Kramberger, L. A. A. (2018). Neurological manifestations of congenital Zika virus infection. *Childs Nerv Syst*, 34,73-78. <https://doi.org/10.1007/s00381-017-3634-4>
- Satterfield-Nash, A., Kotzky, K., Allen, J., Bertolli, J., Moore, C. A., Pereira, I. O., Pessoa, A., Melo, F., Santelli, A. C. F. S., Boyle, C. A., & Peacock, G. (2017). Health and Development at Age 19–24 Months of 19 Children Who Were Born with Microcephaly and Laboratory Evidence of Congenital Zika Virus Infection During the 2015 Zika Virus Outbreak — Brazil, 2017. US Department of Health and Human Services/Centers for Disease Control and Prevention. *MMWR*, 66(49),1347-1351.
- Schuler-Faccini, L., Ribeiro, E.M, Feitosa, I.M.L., Horovitz, D.D.G., Cavalcanti, D.P., Pessoa, A., Doriqui, M.J.R., Neri, J. I., Pina Neto, J.M., Wanderley, H.Y.C., Cernach, M., El-Husny, A.S., Pone, M.V.S., Serao, C. L.C.V. & Sanseverino, M.T.V. (2016). Possible Association Between Zika Virus Infection and Microcephaly-Brazil, 2015. US Department of Health and Human Services/Centers for Disease Control and Prevention. *MMWR*, 65(3), 59-62.
- Shih, M.Y., Jheng, J.W. & Lai, L.F. (2010). A Two-Step Method for Clustering Mixed Categorical and Numeric Data. *Tamkan. Journal of Science and Engineering*, 13(1), 11-19.
- Silva, A.A.M., Ganz, J. S. S., Sousa, P. S., Doriqui, M. J. R., Ribeiro, M. R. C., Branco, M. R.F.C., Queiroz, R. C. S., Pacheco, M. J. T., Costa, F. R. V., Silva, F. S., Simões, V. M. F., Pacheco, M.A. B., Lamy, F., Fº, Lamy, Z. C. & Alves, M. T.S.S.B. (2016). Early Growth and Neurologic Outcomes of Infants with Probable Congenital Zika Virus Syndrome. *Emerg Infect Dis*, 22(11),1953-1956. [www.cdc.gov/eid.doi:http://dx.doi.org/10.3201/eid2211.160956](http://dx.doi.org/10.3201/eid2211.160956).
- Venkateswaran, S. & Shevell, M. I. (2008). Comorbidities and clinical determinants of outcome in children with spastic quadriplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* (50), 216-222. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.02033.x.
- World Health Organization. (2016). Director- General summarizes the outcome of the Emergency Committee regarding clusters of microcephaly and Guillain-Barré syndrome. Accessed at: <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/emergency-committee-zika-microcephaly/en>.
- Yi, T. I., Jin, J. R., Kim, S. H., & Han, K. H. (2013). Contributing Factors Analysis for the Changes of the Gross Motor Function in Children with Spastic Cerebral Palsy After Physical Therapy. *Ann Rehabil Med*, 37(5),649-657. <http://dx.doi.org/10.5535/arm.2013.37.5.649>.

**Table 1.** Information from families and mothers of children with Congenital Zika Syndrome (CZS) (n = 50). Fortaleza, Ceará, Brazil

<b>Information</b>	<b>n (%)</b>
City of residence	
Fortaleza (capital)	41 (82)
Interior	9 (18)
Mothers' education	
Up to elementary school	20 (40)
High school	25 (50)
College	5 (10)
Marital status	
Married	40 (80)
Single	5 (10)
Divorced	4 (8)
Widow	1 (2)
Number of prenatal care visits	
<7 care visits	14 (28)
≥7 care visits	36 (72)
Gestational period which reported signs/symptoms of Zika virus infection	
First trimester	32 (64)
Second trimester	7 (14)
Third trimester	1 (2)
Not reported	10 (20)
Type of delivery	
Vaginal birth	23 (46)
Cesarean birth	27 (54)
Mother's age (years) when became pregnant*	25.3 ± 6.6

\*Numbers represent mean (standard deviation)

**Table 2.** Characteristics at birth of children with Congenital Zika Syndrome (CZS) (n = 50). Fortaleza, Ceará, Brazil.

Characteristic	N (%)
Sex *	
Male	31 (62)
Female	19 (38)
Gestational age at birth (weeks) *	
Term	44 (88)
Preterm	6 (12)
Birth weight (g)**	2768 ± 501
Birth height (cm)**	45.6 ± 3.2
Head circumference at birth (cm)**	
Girls	29.3 ± 1.9
Boys	30.2 ± 2.0
First minute Apgar score	
5	1 (2)
7	3 (6)
8	20 (40)
9	24 (48)
N/A ***	2 (4)
Fifth minute Apgar score	
8	5 (10)
9	40 (80)
10	3 (6)
N/A ***	2 (4)

\* Information refers to frequency (percentage)

\*\* Information refers to mean (standard deviation)

\*\*\* N/A: Two children had non-available information

**Table 3.** Median and interquartile range (25-75) of GMFM-88 scores of children (n=46)<sup>\*</sup> with Congenital Zika Syndrome (CZS), at 24 months, according to GMFCS level. Fortaleza, Ceará, Brazil

GMFCS Level	GMFM-88 test dimensions					Overall score
	A (Lying & Rolling)	B (Sitting)	C (Crawling & Kneeling)	D (Standing)	E (Walking, Running & Jumping)	
I (n=1)	39	53	26	26	32	176
II (n=1)	51	54	27	6	11	149
III (n=0)	-	-	-	-	-	-
IV (n=11)	18 (13-37)	10 (8-19)	0 (0-3)	0 (0-0)	0 (0 - 0)	28 (21– 59)
V (n=33)	6 (3-8)	4 (2-6)	0 (0-0)	0 (0-0)	0 (0 - 0)	9 (6 – 13.5)
Dimensions	8(5-13.7)	6(3-9)	0(0-0)	0(0-0)	0(0-0)	13(7-23)

<sup>\*</sup>Four children did not perform the GMFM evaluation at 24 months of age

<sup>\*\*</sup>Numbers refer to the child's score in each dimension

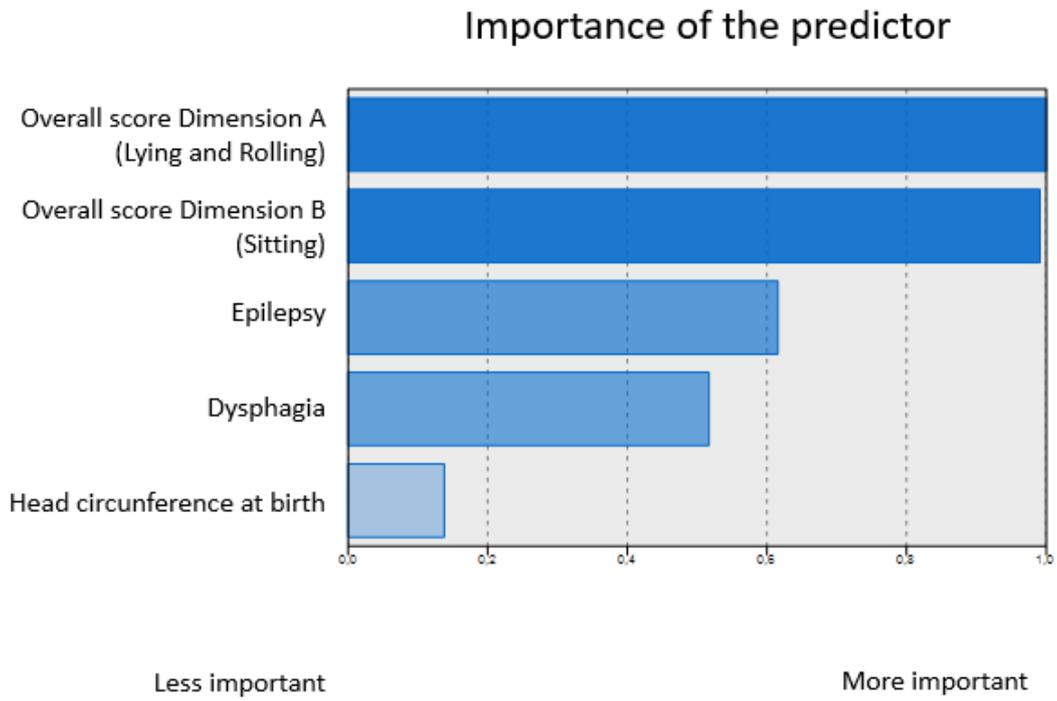
**Table 4.** Frequency of comorbidities in children with Congenital Zika Syndrome (CZS) (n=50) and scores from the Dimensions A and B of the GMFM-88 test. Fortaleza, Ceará, Brazil.

Comorbidities	N	Dimension A*	Dimension B*
		(Lying & Rolling) Median (p25 - p75)	(Sitting) Median (p25 - p75)
Arthrogryposis			
Yes	7	6 (3 - 7)	3 (2 - 5)
No	43	9 (5 - 15)	6 (4 - 10)
p-value		0.068	0.038
Epilepsy			
Yes	24	6 (3 - 8)	5 (2 - 6)
No	26	12 (7 - 23)	8 (4 - 11)
p-value		0.005	0.003
West syndrome			
Yes	1	3 (3 - 3)	0 (0 - 0)
No	49	8 (5 - 14)	6 (3 - 9)
p-value		0.199	0.096
Hip dislocation			
Yes	10	6 (4 - 9)	4 (3 - 5)
No	40	8 (6 - 14)	6 (3 - 9)
p-value		0.304	0.267
Visual impairments			
Yes	29	7 (4 - 13)	5 (2 - 9)
No	21	9 (6 - 25)	7 (3 - 17)
p-value		0.187	0.325
Dysphagia**			
Yes	45	7 (5 - 11)	6 (2 - 8)
No	4	44 (39 - 50)	41 (24 - 54)
p-value		<0.001	<0.001

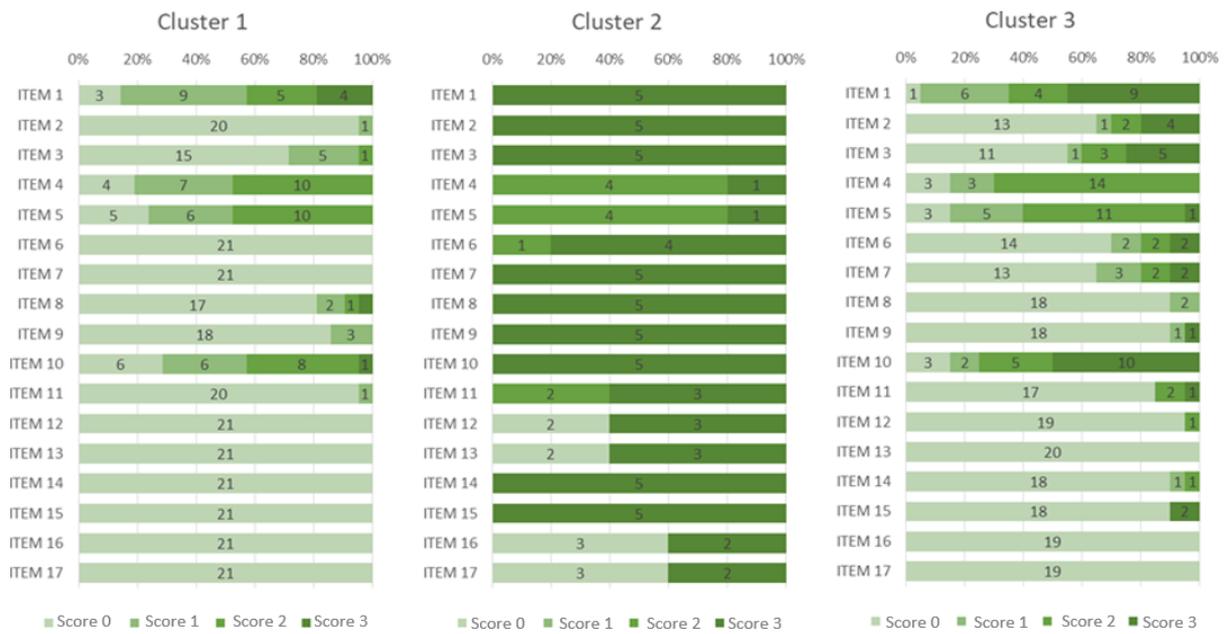
Dimensions A (Lying and Rolling) and B (Sitting) dimensions of the Gross Motor Function Measure (GMFM-88) test.

\*Four children were not administered the GMFM evaluation at 24 months of age

\*\*One child had missing information



**Figure 1**-Importance of predictors for cluster classification. Fortaleza, Ceará, Brasil.



**Figure 2-**Scores received in the items (1 to 17) from Dimension A (Lying and Rolling) of the GMFM-88 test, by the children of the three clusters. Fortaleza, Ceará, Brazil. Score 0 =does not initiate; Score 1=initiates; Score2=partially completes; Score3=completes.



**Figure 3-** Scores received in items (18 to 37) from Dimension B (Sitting) of the GMFM-88 test, by the children of the three clusters. Fortaleza, Ceará, Brasil. Score 0=does not initiate; Score 1=initiates; Score 2=partially completes; Score 3=completes.

**Table 5.** Composition and comparison of clusters according to the variables motor development (dimensions A and B of GMFM-88), head circumference at birth, and presence of epilepsy and dysphagia. Fortaleza, Ceará, Brazil

<b>Variables</b>	<b>Cluster 1 (n=21)</b>	<b>Cluster 2 (n=5)</b>	<b>Cluster 3 (n=20)</b>	<b>p-value</b>
Dimension A (Lying & Rolling)*	6 (3 - 8)	39 (38 - 49)	10 (5.5– 14.5)	<0.001 <sup>a,b,c</sup>
Dimension B (Sitting)*	4 (2 - 6)	51 (29 - 53)	7 (4 –9.5)	<0.001 <sup>a,b,c</sup>
Head circumference at birth*	29 (28 - 30)	31.5 (31 – 32.5)	30 (28.5 - 31)	<0.01 <sup>a,c</sup>
Epilepsy**				< 0.001
Yes	21 (100%)	1 (20%)	0 (0%)	
No	0 (0%)	4 (80%)	20 (100%)	
Dysphagia**				<0.001
Yes	21 (100%)	1 (20%)	20 (100%)	
No	0 (0%)	4 (80%)	0 (0%)	

\*Numbers indicate median and interquartile range (25 and 75).

\*\*Numbers indicate frequency (percentage)

a = Cluster 1 x Cluster 2.

b = Cluster 1 x Cluster 3.

c = Cluster 2 x Cluster 3.

#### 4 ARTIGO 2<sup>2</sup>

**Título:** Os desafios da reabilitação de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus para pais e profissionais: percepções e vivências frente ao inesperado

---

<sup>2</sup> Este artigo ainda se encontra em desenvolvimento. Optou-se por incluí-lo nessa tese, por ser parte integrante da investigação do tema. Ele está estruturado de acordo com as normas da ABNT. Após sua finalização, este artigo será formatado para submissão ao periódico *Disability and Rehabilitation*.

## RESUMO

**Objetivo:** Compreender as percepções e vivências dos pais/cuidadores e dos profissionais sobre a reabilitação de crianças com síndrome congênita do Zika vírus (SCZv). **Método:** Estudo qualitativo realizado em uma instituição de referência em reabilitação infantil localizada na região Nordeste do Brasil. Para a coleta dos dados, foram realizados dois grupos focais com nove mães e duas avós de crianças com SCZv, além de 13 profissionais – incluindo fisioterapeutas, fonoaudiólogas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais e psicóloga – que prestaram atendimento a essas crianças e famílias. A análise de conteúdo de Bardin proporcionou a identificação das categorias. **Resultados:** As categorias foram organizadas e pautadas em demandas, significados e capacidades, de acordo com o referencial teórico *Family Adjustment and Adaptation Response – FAAR*. Os resultados mostraram a rotina exaustiva dos cuidadores em busca do equilíbrio entre demandas e capacidades mediadas por significados. Os profissionais se capacitaram para ofertar uma intervenção com abordagem centrada na família, o que promoveu a aproximação entre todos os integrantes.

**Palavras-chave:** reabilitação; Zika vírus; família; profissional de saúde.

## Introdução

A infecção de gestantes brasileiras pelo Zika vírus resultou, a partir de 2015, no nascimento de muitas crianças com microcefalia (BRASIL, 2015). Em consequência a esse surto, um expressivo número de recém-nascidos foi diagnosticado com a síndrome congênita do Zika vírus (SCZv). Cidades do Nordeste brasileiro, incluindo Fortaleza, registraram maior incidência desses casos, comparadas com outras regiões do país (BRASIL, 2015, 2017). Tal evento demandou ações emergenciais das instâncias governamentais para atender essa demanda e minimizar seus efeitos (OMS; OPS, 2015). Ações intersetoriais implementadas nas regiões mais afetadas buscaram capacitar profissionais e serviços de saúde e viabilizar programas de atendimento a essas crianças e suas famílias.

A complexidade dos casos das crianças com SCZv, ilustrada por uma combinação de comprometimentos, muitas vezes acrescidos de outras

anormalidades como disfagia, epilepsia e artrogripose, impôs desafios tanto para os pais e cuidadores quanto para os profissionais que as atendem (MOORE *et al.*, 2017; WHEELER, 2018). Para além da microcefalia, com os graves quadros neurológico, motor, sensorial e cognitivo, crianças com SCZv apresentam muita irritabilidade, com choro constante e dificuldade de serem tranquilizadas (WHEELER, 2018). A irritabilidade interfere no perfil de sono dessas crianças e a persistência dessas características na infância pode resultar em outros problemas comportamentais tais como agitação, regulação do comportamento e atenção (WHEELER, 2018).

Revisões e diretrizes foram publicadas para pautar o diagnóstico e nortear ações e intervenção (MOORE *et al.*, 2017; PORTER; MIMM, 2017; WHEELER, 2018; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016). Tais orientações ressaltam a importância de informar e acolher a família dessas crianças, bem como de prover tratamento especializado (PORTER; MIMM, 2017; WHEELER, 2018; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016). Na reabilitação, programas de intervenção precoce foram importantes e necessários, e se estruturaram para atender essa população.

Essa recente coorte de bebês com SCZv, com necessidades de saúde específicas e com impacto pouco conhecido no desenvolvimento, mas distinto daquele observado em crianças tipicamente atendidas nos serviços de intervenção precoce, trouxe novos desafios para as equipes de reabilitação. Os profissionais precisaram se inteirar das características dessa nova síndrome e de suas implicações no desenvolvimento e na funcionalidade das crianças. Foi importante ampliar a perspectiva das ações de serviços de reabilitação, de tal forma que os programas de intervenção incluíssem a criança e a família. Uma vez que os focos dessa infecção afetaram principalmente locais de maior vulnerabilidade social, onde residiam famílias de níveis socioeconômicos mais baixos, os profissionais da reabilitação precisaram se preocupar também com os determinantes sociais nos processos de avaliação e de planejamento da intervenção (PORTER; MIMM, 2017). Questões relacionadas ao acesso aos atendimentos, bem como as condições de vida das famílias, precisaram ser analisadas e consideradas.

O interesse despertado na mídia pelo número de casos e pelos inusitados efeitos da condição e a precipitada troca de informações de qualidade não avaliada nas redes sociais, expuseram os pais e familiares das crianças com SCZv a

situações de atenção indesejada, promovendo vivências de estigma e ansiedade (PORTER; MIMM, 2017). Frente a tantas especulações e assédio, algumas mães sentiram sua privacidade familiar ameaçada e desenvolveram sentimentos de desconfiança, resistindo até mesmo às orientações dos profissionais.

O contexto de imprevisibilidade vivenciado pelas famílias gerou insegurança e dificultou o processo de adaptação. O grupo inicial de crianças diagnosticadas com SCZv, aquelas que sobreviveram a todas as intercorrências de saúde que se apresentaram até o momento, começa a entrar no terceiro ano de vida (WHEELER, 2018). Durante todo esse período, as famílias conviveram com uma síndrome de evolução e prognósticos desconhecidos, perpetuando o stress e restringindo perspectivas futuras.

Os profissionais que atendem essas crianças também conviveram com a imprevisibilidade e o stress. Por um lado, eles foram procurados pelas famílias, que buscavam tratamento para os seus filhos cuja condição de saúde ainda não era completamente conhecida. Por outro lado, os gestores das esferas intersetoriais solicitavam prioridade de atendimento para o grupo de crianças com SCZv, com graves quadros neuropsicomotores e pais emocionalmente abalados. Os profissionais se viram diante da necessidade de organizar um plano terapêutico pautado na experiência acumulada de trabalho anterior com crianças com deficiência, ao mesmo tempo, também, direcionado às necessidades de um grupo de crianças com novas características.

Nesse cenário de crise, a reabilitação apresentou-se como contexto no qual familiares e profissionais se encontraram e compartilharam suas dúvidas, preocupações e expectativas. O objetivo desse estudo foi compreender as percepções e vivências de pais/cuidadores e de profissionais sobre a reabilitação das crianças com SCZv.

## **Metodologia**

### **Delineamento e local do estudo**

Trata-se de um estudo de caso que utilizou abordagem qualitativa para conhecer as percepções e vivências dos pais/cuidadores e dos profissionais envolvidos no cuidado e reabilitação das crianças com SCZv.

O presente estudo foi desenvolvido em uma instituição de referência em reabilitação infantil, localizada em uma capital da região Nordeste do Brasil (Fortaleza, Ceará), que recebeu um número elevado de casos durante o surto da infecção por Zika vírus, em 2015. Na ocasião, a instituição definiu estratégias para o enfrentamento do problema. Uma equipe de reabilitação foi selecionada e capacitada para atender as crianças com SCZv e acompanhar suas famílias.

Abordagens contemporâneas de intervenção precoce enfatizam a ação colaborativa dos profissionais da saúde, que são centradas nas necessidades e prioridades da família e incorporam novas perspectivas de aprendizado motor (MORGAN *et al.*, 2016a). Para atender a demanda de reabilitação das crianças com SCZv, a instituição elaborou uma proposta de intervenção precoce pautada na filosofia da prática centrada na família e baseada no protocolo Goals, Activity, Motor, Enrichment (GAME) (MORGAN *et al.*, 2015, 2016b). O protocolo de intervenção GAME envolve três componentes: treino motor intensivo orientado ao objetivo, educação dos pais e estratégias para enriquecer o ambiente de aprendizado motor da criança (MORGAN *et al.*, 2014, 2016b). Essa intervenção é pautada na colaboração entre pais e terapeutas para a definição de atividades/necessidades consideradas relevantes pelos pais e faz uso de estratégias de reabilitação que possam estimular o alcance desses objetivos de forma auto-iniciada pelo bebê, nos ambientes clínico e domiciliar.

Um protocolo estruturado de 16 semanas de intervenção foi implementado no centro de reabilitação para atender 50 famílias de crianças com SCZv (NUTEP/UNICEF, 2017). Esse protocolo, de caráter interdisciplinar, centrou-se nas necessidades e interesses das famílias, incluiu *workshops* de discussão de temas definidos como prioritários pelas mães ou cuidadores, e visitas domiciliares. Os pais acompanharam os atendimentos dos terapeutas, discutindo as possíveis soluções e maximizando as oportunidades de vivência das atividades no ambiente domiciliar (MORGAN *et al.*, 2014, 2016b). Esse programa recebeu apoio financeiro do UNICEF e as crianças foram atendidas pelo Sistema Único de Saúde-SUS por meio de um contrato entre a esfera municipal e a instituição. Detalhamento e efeitos desse protocolo estão descritos em BRANDÃO *et al.* (2019).

## **Participantes**

Inicialmente, os responsáveis pelas crianças com SCZv (N=50) e os profissionais da instituição (N=48) foram convidados a participar de reuniões realizadas, em dias diferentes, para a apresentação dos procedimentos da pesquisa e esclarecimentos. Dois grupos focais foram realizados: um grupo incluindo profissionais de reabilitação que atenderam essas crianças na instituição, e outro congregando pessoas que mantinham contato direto e contínuo com a criança (pais ou cuidadores). É recomendado que grupos focais incluam entre seis e 15 participantes (DALL'AGNOL; TRENCH, 1999). Para a organização do grupo de pais/cuidadores, dos 24 que estavam presentes na reunião de esclarecimentos 18 aceitaram participar da pesquisa 11 compareceram no dia do grupo focal, e os demais justificaram a ausência por problemas pessoais ou de saúde. No grupo dos profissionais, 13 participantes ficaram envolvidos diretamente com os pais/cuidadores e crianças com SCZv durante a reabilitação.

## **Coleta de informações e procedimentos**

Os dois grupos focais foram realizados em abril de 2019. Antes de iniciar os grupos todos os participantes preencheram uma ficha com informações sociodemográficas e sobre a reabilitação das crianças (tipo de tratamento, locais e número de atendimentos por semana). Os participantes assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O estudo seguiu todos os preceitos éticos de pesquisa com seres humanos, e foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Ceará (CAAE: 58527916.2.0000.5054).

A opção pelo grupo focal se deu pela possibilidade da troca de experiências com relação ao tema em debate, ou seja, o processo de reabilitação das crianças, e por favorecer a construção em conjunto do tópico em questão. Esta técnica estimula a participação e gera muitas discussões, possibilitando a expressão das ideias e a troca das vivências entre os participantes (KITZINGER, 2009). O moderador tem papel fundamental no grupo focal. Ele mantém o foco no tema pretendido e ajuda na fluidez da comunicação, para que a interação grupal se fortaleça e o grupo possa alcançar o seu objetivo. Além do moderador, é importante a presença de um observador para dar suporte no registro de informações verbais e

não verbais e nas anotações complementares (DALL'AGNOL; TRENCH, 1999; KIND, 2004).

Os grupos aconteceram na instituição de reabilitação, em ambiente previamente preparado, com duas horas de duração para cada encontro. No primeiro dia ocorreu o grupo com os pais/cuidadores e no dia seguinte com os profissionais. Uma socióloga com experiência em moderação de grupos focais foi responsável pela condução dos encontros, apoiada por três observadoras responsáveis pela relatoria de observações complementares e/ou por atender alguma demanda durante o grupo. Os grupos foram filmados e gravados por profissionais especializados, com o consentimento dos participantes. Para tal, foram usadas câmera de vídeo HD *high definition*, marca Panasonic, com capacidade de captar imagens e sons em mídia cartão SDXC (128Gb) e dois microfones do tipo Shotgun unidirecionais.

Inicialmente foi solicitado que cada participante se apresentasse. Em seguida, a moderadora esclareceu todos os procedimentos, explicitou o seu papel, bem como o das observadoras, informou o objetivo do grupo, reafirmou a permissão da filmagem e da gravação destacando a garantia de confidencialidade das informações e não identificação dos participantes. A condução dos grupos focais se deu a partir de um roteiro previamente elaborado com itens-âncora (Quadro 1):

**Quadro 1:** Roteiro com itens-âncora para condução dos grupos focais

Pais/Cuidadores	Profissionais
<i>1) momento do encaminhamento da criança à instituição</i>	<i>1) experiência nos atendimentos das crianças com SCZv no serviço de reabilitação</i>
<i>2) vivências sobre o tratamento de reabilitação do filho(a)</i>	<i>2) estratégias utilizadas para atender as crianças e seus pais quando chegaram ao serviço</i>
<i>3) suporte que recebem no tratamento de reabilitação</i>	<i>3) participação no tratamento e interação da família com os profissionais durante o tratamento de reabilitação</i>
<i>4) expectativas sobre a reabilitação e o futuro do seu filho(a)</i>	<i>4) como avaliam e vivenciam a evolução das crianças e que ações poderão ajudar às famílias</i>

## **Análise das informações**

Após a transcrição das gravações foi realizada a leitura dos discursos e dos registros das observadoras. Os discursos foram analisados pela análise de conteúdo de Bardin (2016).

A análise dos dados incluiu as três fases: a) Pré-análise: etapa da leitura flutuante e organização dos discursos. Inicialmente foi realizada uma leitura geral dos discursos que aos poucos foi se tornando mais específica (leitura flutuante). Em seguida procedeu-se à demarcação do material a ser analisado para obter as informações (discursos, vídeos e observações complementares descritas). A demarcação foi necessária para identificar o material que foi utilizado para análise. Os discursos foram selecionados para os procedimentos analíticos, identificando-se assim a adequação aos objetivos estabelecidos. Essa etapa seguiu de acordo com as regras de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência. b) Exploração do material: etapa de elaboração da codificação e das categorias. Esta fase compreendeu os recortes das unidades de registro, temas que foram aparecendo em maior frequência nos discursos para agregar às categorias. c) Interpretação: respaldo das categorias em um referencial teórico (BARDIN, 2016). Para tanto, utilizou-se o referencial teórico *Family Adjustment and Adaptation Response* - FAAR (PATTERSON, 1988, 2002a).

## **Resultados e Discussão**

Onze participantes do sexo feminino compuseram o grupo de pais/cuidadores, sendo nove mães e duas avós. A idade variou de 26 a 65 anos, menos da metade (três) informou ter cursado o ensino médio completo, sete eram casadas ou tinham companheiro. Quanto à composição da família, seis tinham mais de um filho e mais da metade (nove) pertenciam à classe social D, ou seja, com renda familiar variando de R\$ 988,00 a R\$ 1.976,00 (por volta de 247 a 494 dólares). Em relação às crianças com SCZv, a idade variou de dois a três anos, e a maioria (sete) fazia tratamento semanal de fonoaudiologia, fisioterapia e terapia ocupacional em mais de um serviço público de reabilitação. No grupo dos profissionais de reabilitação participaram 13 mulheres de diferentes profissões, a saber: fisioterapeutas (cinco), psicóloga (uma), fonoaudiólogas (duas), assistentes sociais

(duas) e terapeutas ocupacionais (três). As participantes tinham idade entre 27 e 56 anos, tempo médio de conclusão do curso de graduação de 15 anos (DP=9,8) e de trabalho na instituição de 13 anos (DP=11). A maioria (11) informou ter curso de especialização.

Após leitura criteriosa e análise das transcrições dos grupos focais foram identificadas as unidades, temas e categorias de cada grupo. A identificação dos discursos dos pais/cuidadores foi feita pela letra C com um número correspondente ao participante. Os profissionais de reabilitação foram identificados pelas letras PR seguidas pelo número.

A reabilitação de crianças com condições de saúde como a SCZv pode desencadear uma crise na família, na qual as demandas impostas podem superar as capacidades de ajuste e romper com o equilíbrio adaptativo do cuidador e da família (PATTERSON, 2002a, 2002b). Na perspectiva dos profissionais de reabilitação, o surgimento rápido de uma condição de saúde com características distintas, em período tão curto de tempo, gerou novas demandas para a reabilitação dessas crianças, ultrapassando as capacidades profissionais utilizadas até o momento. Dito de outra forma, o grande número de crianças com SCZv observado no Brasil em 2015 desencadeou situação de crise para os cuidadores principais, para as famílias, para o sistema de saúde e mais diretamente para os profissionais de saúde. Os grupos focais evidenciaram que essa situação obrigou esse grupo de profissionais a lidar com novas demandas, ajustar suas competências e redefinir significados, de tal forma a buscar novo equilíbrio. O modelo *Family Adjustment and Adaptation Response-FAAR* (PATTERSON, 1988, 2002a) forneceu suporte teórico ao conteúdo que emergiu dos grupos focais realizados com as mães/cuidadores de crianças com SCZv e com os profissionais de reabilitação que as atenderam na instituição.

O modelo FAAR é ancorado em teorias de estresse familiar e de *coping*. De acordo com esse modelo, uma crise surge quando demandas familiares excedem significativamente as capacidades das famílias de lidar com elas, e esse desequilíbrio persiste por certo período. Tal crise pode alterar a estrutura e/ou os padrões de funcionamento da família. O processo pelo qual as famílias buscam restabelecer o equilíbrio alterado pela crise inclui estratégias de redução de demandas, aumento ou potencialização de capacidades e/ou modificação de significados (PATTERSON, 2002b). A busca pelo equilíbrio rompido por situações adversas é entendida como um processo de resiliência da família.

Os conceitos centrais do modelo FAAR incluem demandas, significados e capacidades. Consistente com a concepção ecológica, demandas e capacidades podem emergir dos membros da família, da família como uma unidade, e de vários contextos de âmbito comunitário (PATTERSON, 2002a). Uma criança com deficiência pode representar demanda de nível individual para o cuidador principal, porém as questões envolvidas no convívio com essa condição repercutem em toda a família, podendo se estender a outros contextos como o dos profissionais de reabilitação (PATTERSON, 1988, 2002a).

No modelo FAAR, famílias podem alcançar nova fase de adaptação por meio de mudanças nos seus três elementos ou constructos. Tais mudanças incluem: redução de demandas (e.g. ajuda para os cuidados diários da criança com SCZv), aumento das capacidades (e.g. aprender novas estratégias para lidar com a crise), e/ou mudar os significados ou interpretações de experiências importantes. A resiliência familiar permite alcançar nova fase de adaptação positiva, após a crise, por meio de um ou mais dos métodos exemplificados anteriormente (PATTERSON, 2002a).

No presente estudo, o modelo de FAAR possibilitou conceber a reabilitação enquanto um processo que exige adaptação e ajustes constantes de todos os envolvidos, ao longo do tempo. De modo geral, as dificuldades e desafios cotidianos com o(a) filho em diferentes contextos da reabilitação correspondem às demandas no nível individual (responsável pelo cuidado), familiar e comunitário (profissionais de reabilitação). Religiosidade e apoio encontram-se na dimensão do significado; as estratégias que as famílias e profissionais de reabilitação buscaram e desenvolveram para enfrentar esses desafios caracterizam as capacidades.

Na perspectiva do FAAR, o nascimento de uma criança com SCZv gera estresse e constitui potencial evento de crise para o cuidador principal e para a família. Estudos publicados recentemente descreveram a vulnerabilidade clínica dessas crianças e o esforço do sistema público de saúde no Brasil para se organizar e atender as inúmeras demandas durante o surto do Zika vírus. Estudo qualitativo multicêntrico com 487 pessoas mostrou o impacto do problema para as famílias, sistemas de saúde e de educação, e apontou as incertezas que ainda persistem com relação ao futuro dessas crianças (KUPER *et al.*, 2018). O engajamento das famílias na reabilitação de seus filhos contribui positivamente para o processo de

adaptação e busca de soluções frente a esse evento estressor, procurando diminuir os efeitos negativos dessa condição debilitante no desenvolvimento dela.

A seguir, as principais categorias que emergiram dos grupos focais relativas ao processo de reabilitação das crianças com SCZv serão detalhadas em relação a cada uma das dimensões do modelo FAAR (i.e. demandas, capacidades e significados), nos três níveis de análise (i.e. cuidador principal, família e profissionais de reabilitação

## **Dimensão A: Demandas**

### **Nível 1: Cuidador Principal**

Os grupos focais evidenciaram o impacto da SCZv na vida das pessoas envolvidas no cuidado direto das crianças, nas suas famílias e no trabalho dos profissionais de reabilitação. Com relação aos pais/cuidadores, as demandas relativas à reabilitação somadas às condições clínicas da SCZv impõem uma rotina exaustiva de cuidado, deslocamentos e busca incessante por oportunidades de novos tratamentos em diferentes instituições públicas de saúde e de reabilitação.

*Eu levanto 4 horas da manhã, faço comida para o marido levar para o trabalho. Aí saio de casa dez para as seis. Eu enfrento o quê? Dois ônibus, faça sol ou chuva, seja o que for eu tô lá dentro. Aí eu entro na fisioterapia oito. Saio de lá 1 hora. Aí de lá, quando é a hora de vir para cá (instituição estudada) eu venho direto para cá, aí daqui chega em casa 7 horas da noite. C7*

As demandas da criança, frequentemente, ficam sob a responsabilidade das mulheres, mães e/ou avós, exigindo dedicação de tempo integral, com longos períodos fora de casa acompanhando a criança na reabilitação. Esta situação sobrecarrega o cuidador e repercute diretamente na família, provocando ausências, desgastes e sentimento de abandono dos outros filhos e membros da família.

*[...] porque vai na fisioterapia dia e noite. Praticamente só chego em casa de noite [...] Já tem a outra (filha) de 8 anos que fica com a minha irmã. C10*

*Também não troco meus filhos por homem nenhum (referência ao pai da criança). Eu morro só, mas para mim trocar meu filho por um homem tá difícil. C3*

A reabilitação dessas crianças implica em uma rotina de procedimentos, consultas e intervenções multiprofissionais, similar ao apontado em outros estudos com crianças com deficiência (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016). Algumas mães, inseguras com a gravidade da deficiência do(a) filho, intensificam o tratamento, submetendo a criança à reabilitação em dois ou três serviços distintos. Quando questionadas sobre as possíveis consequências negativas desta conduta, as participantes ressaltaram que cada serviço atende a uma necessidade específica do seu filho(a), o que demonstra a fragmentação da saúde pública brasileira.

*Como ele tem tratamento aqui [...] e tem também no (outra instituição) [...] hoje eu me vejo obrigada, porque infelizmente, você não encontra tudo no mesmo local, né. C6*

A literatura reporta ansiedade das mães de crianças com deficiência diante das necessidades de tratamento dos seus filhos(as). A inquietação dos pais no enfrentamento dos problemas crônicos da criança faz com que busquem formas de mudar o cenário em direção à melhora, como os acréscimos na sistemática do tratamento. Face à tensão diária, muitas vezes não conseguem avanços efetivos na funcionalidade do(a) filho, apesar das excessivas intervenções às quais são submetidos(as). O'neil, Palisano e Westcott (2001) observaram maior estresse nas mães de crianças com deficiência que apresentaram menores ganhos nas habilidades motoras. No caso das crianças com SCZv a vulnerabilidade clínica soma-se à lenta evolução no desenvolvimento motor e a rotina inclui internações frequentes, cirurgias, exames clínicos, medicação e busca por serviços médicos especializados. Observa-se, nos depoimentos a seguir, experiência de agravos da criança que, além do quadro de manifestações já estabelecidas, força as mães a lidarem com o inesperado:

*[...] a gente tem aquela percepção, mas você dá várias medicações para seu filho por dia e você ver convulsionar e assim, cada convulsão você saber que ele perde o que ele vem conquistando. C9*

*Ela convulsionou bastante depois da cirurgia, que afetou demais o cérebro, porque depois que ela teve cirurgia ela não dormia, virava a noite e o dia chorando [...] o desespero foi grande. C11*

*[...] Eu sei que ele está necessitando, mas vou ter que adiar, no momento ele está necessitando de uma cirurgia[...] C10*

Na percepção das mães, as convulsões impactaram negativamente a evolução das crianças na reabilitação. Devido às questões do agravamento, elas justificam a perda dos ganhos no tratamento em detrimento da instabilidade neurológica e evidenciam um comportamento de descontentamento e estresse. Edelstein *et al.* (2016) discutiram sobre o estresse de pais que cuidam diariamente de crianças que apresentam condições clínicas complexas. Adicionalmente, Bailey Jr. e Ventura, (2018) apontaram a influência dos desdobramentos do espectro da SCZv, ainda não totalmente conhecidos, sobre os pais e famílias. Os grupos focais mostraram que as demandas individuais do tratamento de reabilitação que são específicas da criança com SCZv, acrescidas da instabilidade clínica dessas crianças, comprometem a estabilidade da família. Vinculando ao modelo teórico utilizado, o estresse das mães está caracterizado pela inexistência de recursos para mudar esse cenário do(a) filho(a), de tal forma que ele(ela) possa evoluir na reabilitação. As mães/cuidadores identificam que as convulsões constantes limitam ainda mais a evolução e o prognóstico das crianças.

## **Nível 2: Família**

A reabilitação das crianças com SCZv repercute em outros membros da família, bem como na dinâmica familiar. As mães desejam apoio para aliviar a rotina dos cuidados diários do(a) filho(a). Muitas mães relataram que recebem ajuda dos outros filhos(as) em momentos pontuais, mas precisam insistir e não há uma continuidade para que possam contar diariamente com a parceria. Os desafios impostos ao pai no contexto familiar nem sempre são acordados, até mesmo por outras necessidades que existem para manter a família. Os depoimentos abaixo ilustram essa situação:

*Elas me ajudam (outros filhos), assim, com ele [...] Tem que vamos, vamos sentar ele, olha a postura dele, vamos brincar com ele. C9*

*Eu e primeiro Deus. Depois de Deus é eu e eu de novo. Se eu cair eu tenho que me levantar porque o pai dela tem que trabalhar e passa o dia trabalhando [...]C8*

*[...] elas não gostam (as outras filhas), vou ser sincera, elas não gostam da rotina que eu dou a elas, mas eu tenho que adaptar elas a minha rotina porque assim, elas estão bem grandinhas. C2*

### **Nível 3: Profissionais de Reabilitação**

O surto de Zika vírus no Brasil resultou em nova demanda de atendimento no sistema público de saúde para um grupo de crianças com microcefalia, grave comprometimento do desenvolvimento motor, cognitivo e social, acrescidos de comorbidades que impactam negativamente os quadros clínico e desenvolvimental dessas crianças. Muitas delas apresentam também deficiências visuais.

Os profissionais de reabilitação foram impelidos a se reorganizar para enfrentar a demanda crescente de crianças graves que buscavam atendimento. No caso específico da instituição em análise, a intervenção precisou ultrapassar a criança e incluir também a família, responsável pelos cuidados diários dessa criança. Uma nova abordagem de intervenção precoce foi cuidadosamente elaborada e implementada por uma equipe interdisciplinar para atender, inicialmente, as 50 crianças diagnosticadas com SCZv encaminhadas à reabilitação.

Um grupo de 13 profissionais da instituição, incluindo fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos e assistentes sociais, foi capacitado para implementar uma nova abordagem de intervenção. A equipe apontou as demandas dessa experiência durante o grupo focal:

*Vendo-se a necessidade de apoiar aquelas famílias, juntou-se a abordagem centrada na família, que foi o grande diferencial, que tem sido o grande diferencial. PR3*

*As famílias, elas entram lá na sala quando elas querem, mas isso não era uma prática tão comum [...] foi assim um desafio né, tanto para a equipe e acho que para*

*as próprias mães. Mas assim, esse acolhimento foi um diferencial, elas vinham com uma carga emocional muito grande. PR1*

Essa abordagem usada pautou-se no modelo da prática centrada na família, cujo foco para definir as necessidades e metas de intervenção, deixa de centrar na expertise do profissional de saúde e volta-se para os pais, com base na premissa de que a convivência diária da família com a criança coloca essa família em melhores condições para direcionar e priorizar o tratamento (NOVAK; CUSICK, 2006). O modelo da prática centrada na família é compatível com estratégias de programas domiciliares, que ajudam as famílias a se organizarem no cuidado da criança e a atingirem os desfechos almejados. A abordagem de intervenção desenvolvida na instituição incluiu visitas domiciliares, *workshops* com as mães para discutir temas selecionados por elas, e baseou-se no protocolo de intervenção precoce denominado *Goals - Activity - Motor Enrichment (GAME)*, desenvolvido por Morgan *et al.* (2014, 2015). O GAME é um protocolo de intervenção precoce que busca atingir objetivos funcionais baseado em atividades da rotina diária, incluindo educação dos pais e estratégias de enriquecimento do ambiente que a criança vive (MORGAN *et al.* 2014, 2015).

*[...] a visita proporcionou uma adaptação e uma reorganização dessa criança no seu local, que é a vivência maior dela, é na sua residência, pra que ela se adaptasse e favorecesse uma condição melhor [...]PR4*

*Durante as oficinas [...], eu sempre era a favor da questão de posicionamento, de como tá posturando em casa e tudo, e eu pude observar que sempre tinha a presença dos pais e que eles eram bem participativos comigo na oficina, tinha interesse, né.PR8*

## **Dimensão B: Capacidades**

No modelo FAAR, a crise gera oportunidade para mudanças positivas na estrutura e na dinâmica da família, incluindo a aquisição de novas capacidades (PATTERSON, 2002a, 2002b). As capacidades são recursos existentes e/ou

comportamentos dos cuidadores diretos da criança, da família e dos profissionais, usados para alcançar o equilíbrio (PATTERSON, 1988).

### **Nível 1: Cuidador Principal**

O potencial que mães e avós possuem para vivenciar e participar da reabilitação das crianças com SCZv é permeado por subjetividade, sentimentos às vezes contraditórios e de aprendizado em situações adversas. Entende-se que elas lidam com as capacidades como forma de transformar e/ou superar a própria condição da criança e as circunstâncias de rejeição. Patterson (2002a) indica que os significados contribuem para aumentar as capacidades da família no sentido de minimizar as demandas. Em publicação anterior, o autor menciona que características da personalidade, como senso de humor e comportamentos extrovertidos, também fazem parte dos elementos que conformam as capacidades (PATTERSON, 1988), assim como o enfrentamento em diversas situações não esperadas (PATTERSON, 2002a). As falas dessas mulheres expõem e ilustram as capacidades:

*[...] pra mim foi um baque né? Mas assim, de imediato, eu só ergui a cabeça e corri atrás. C3*

*[...] a gente que cuida, a gente enfrenta tudo, vira noites e noites acordada, enfrenta preconceito. Aí vem as dificuldades, mas a gente enfrenta também e a gente releva e vale a pena. [...] depois disso eu levo a vida brincando, sorrindo porque chorar não resolve nada, né. C7*

A fala a seguir representa uma das concepções que emergiu do grupo focal, identificando a importância das oficinas para os cuidadores. As oficinas eram realizadas com o grupo de pais e terapeutas sobre temas que surgiam em decorrência das necessidades das famílias. Além disso, as oficinas proporcionaram momentos de encontro entre cuidadores que compartilharam experiências em comum. A relevância dessa prática também está documentada em uma metanálise sobre percepção de pais de crianças com deficiência em relação à prática centrada na família. Um dos estudos qualitativos com grupo focal incluídos na metanálise

evidenciou a satisfação dos pais pela interação com outros que estão vivenciando experiências semelhantes (ALMASRI; AN; PALISANO, 2018).

*Tinha uma oficina pra reunir as mães, não era? [...] essa parte de oficina com as mulheres e isso aqui era muito bom, porque até mesmo uma tira dúvida com a outra. Aí fica aquela coisa de conversar com outras. C8*

## **Nível 2: Família**

As capacidades das famílias são consideradas atributos para o alcance do equilíbrio frente ao que desencadeou uma crise. Diante das demandas que se apresentam a família precisa encontrar meios para se fortalecer, constituindo uma forma de resiliência. Observa-se que mães e avós se referiram a criação de novas rotinas familiares, permitindo o compartilhamento das tarefas em função dos compromissos de reabilitação da criança. Esses elementos que a família dispõe são determinados por PATTERSON (2002a; 2002b) como protetores e funcionam a partir de um consenso dos membros em busca da unidade familiar. Ao mesmo tempo que coesos precisam ser flexíveis para se adaptarem ao novo. A coesão e a flexibilidade são ressaltadas como mecanismos de proteção da família. Em mais um estudo sobre as estratégias de enfrentamento dos familiares de crianças com deficiência, Patterson aponta, dentre outros elementos, a manutenção do compromisso da unidade familiar e a flexibilidade como fatores de proteção (PATTERSON, 1991).

As falas remetem os recursos internos da família para as atividades com a criança:

*Lá em casa todo mundo teve que se adaptar ao dia-a-dia [...] A tia brinca ou a sobrinha brinca com ele, é assim mesmo, a família toda ajuda. C4*

*[...] meu marido também ajuda no que pode. Às vezes ele fica segurando as duas mãozinhas, botando ele pra andar. C6*

## **Nível 3: Profissionais de Reabilitação**

A apropriação da abordagem centrada na família e da intervenção GAME pelos profissionais, visando prover estratégias para o fortalecimento das famílias, foi

uma capacidade importante na reabilitação dessas crianças. Houve acolhimento e compartilhamento entre a família e a proposta de intervenção elaborada pela instituição. O reconhecimento das necessidades da criança e da família pautou o estabelecimento de orientações específicas que foram aplicadas na rotina diária delas. Acrescente-se que o domínio técnico da equipe possibilitou a construção de atividades que desempenharam papel fundamental no esclarecimento das famílias sobre a condição da criança com SCZv. Constatou-se que o envolvimento da família em serviços de reabilitação com a participação da equipe multiprofissional estabeleceu uma relação de bem-estar e forneceu elementos para construir requisitos da resiliência (PHOENIX *et al.*, 2019). Patterson (2002a) reforça que, quando a relação entre família e profissionais é pautada em reciprocidade, a resiliência da família é reforçada. Dessa forma, foi possível constatar que a capacidade dos profissionais em organizar estratégias coerentes na reabilitação dessas crianças repercutiu positivamente nas famílias:

*[...] com as visitas que a gente fez e nas oficinas, porque a gente dava pra elas condições de entender o uso daqueles equipamentos, o uso das órteses, das adaptações. PR4*

*[...] importante também, que está dentro da proposta do GAME e é um aspecto, super positivo... foi a visita, a gente conheceu um pouco mais da realidade[...] PR1*

*A gente trazia um profissional pra trabalhar aquela demanda durante a oficina. Então a partir daí elas também foram entendendo melhor como é que estava acontecendo todo esse processo da Zika, né, e essa consequência que a Zika trouxe e assim, elas começaram a se empoderar também né, e ter mais segurança em relação aos filhos. PR1*

*E a gente percebeu também isso e a gente procurou fazer algumas oficinas. A gente fez a oficina para os irmãos, né, fez [...] para as famílias para tentar buscar essa interação maior. P9*

## **Dimensão C: Significados**

Os significados representam a identidade da família, interpretação e compreensão da situação vivenciada, e refletem a visão de mundo, quer seja individual ou construída coletivamente com outros membros da família. Significados são referidos como mediadores da relação entre demandas e capacidades (PATTERSON, 2002b).

### **Nível 1: Cuidador Individual**

As situações de risco e estressantes levam o cuidador principal, mesmo que implicitamente, ao comportamento de avaliar as dificuldades refletindo sobre suas demandas e capacidades visando o ajustamento e a adaptação (PATTERSON, 2002 a;2002b). No grupo focal, observou-se que mães e avós expressaram a adversidade como uma maneira de admitir a realidade imposta sobre a reabilitação da criança com SCZv. A convivência com outras famílias e crianças com SCZv, as oficinas e a experiência cotidiana com a reabilitação parecem ter ajudado os cuidadores a entenderem as dificuldades da criança. O depoimento a seguir ilustra esse entendimento:

*Então assim, costumo dizer que eles têm o mesmo parentesco, o Zika vírus, porém cada um tem o seu grau de afetação. C7*

Outro significado relevante enfatizado no grupo focal de pais/cuidadores foi o papel da religiosidade como conforto e auxílio para aceitar as diversidades. A religiosidade estabelece um suporte para enfrentamento de uma situação potencialmente desafiadora (PATTERSON, 2002a). Os depoimentos seguintes ilustram o fortalecimento que a religiosidade traz, confortando a missão de cuidar da criança de acordo com as capacidades dessas mulheres:

*[...] Mas eu digo, né, que é uma benção e Deus sabe o que faz porque através disso a gente... eu acho que vem para fortalecer a gente. C10*

*Tem que ser na vontade de Deus. Ele escolheu cada uma de nós para ser mãe de criança especial é porque Ele sabe o tamanho da nossa capacidade. C7*

## **Nível 2: Família**

Os significados também são construídos entre os familiares, e diferentemente dos significados individuais incorporam sentimentos e concepções conjuntas. Esses significados surgem das experiências compartilhadas (PATTERSON, 2002a). Alguns relatos são expectativas e sentimentos positivos a partir das características da criança. Um estudo com pais de crianças com transtorno do espectro autista utilizando o modelo FAAR concluiu que a maioria dos pais demonstrou ter significados positivos como aceitação e compreensão com o filho deficiente (XUE; OOH; MAGIATI, 2014). A seguir, a fala remete a um sentimento de expectativa, mas ao mesmo tempo de otimismo em relação à criança:

*Meu marido fica todo dia dizendo, “ai meu Deus, quando é que eu vou ver o (criança) andar?”. Eu digo “tenha calma, nesses dias a gente tem uma surpresa, sabe”, porque eu acho que ele tá bem mesmo. C6*

## **Nível 3: Profissionais de Reabilitação**

Os significados dos profissionais são estabelecidos pela disposição do cuidado na reabilitação de crianças e da família. Eles transformam alguns limites e barreiras em possibilidades do trabalho diário.

As habilidades assertivas descritas por Patterson (2002a) e o relacionamento mútuo de compartilhar os desafios dos pais com os serviços de saúde estão entre os significados da família. Possivelmente, os princípios da intervenção GAME, embasados em uma prática centrada na família, despertaram nos profissionais o interesse pela participação dos pais e cuidadores, construindo mutuamente a reabilitação dessas crianças. O significado da equipe em absorver um cuidado para uma mudança de conduta que não ocorreu apenas no desenvolvimento de atividades e tarefas, mas em acreditar numa postura adequada de aproximação e que possibilitasse reciprocidade para atender crianças e familiares. As concepções construídas no grupo focal demonstram esse significado:

*[...] E a gente tem uma realidade em que o profissional é o dono da verdade, é aquele que produz o conhecimento e é o que é capaz de fazer a modificação. E a*

gente com o GAME (intervenção adotada), com abordagem centrada na família, favoreceu o empoderamento dessas famílias. PR5

Então acho que muito também da nossa postura, o nosso acolhimento com as crianças ...elas também foram se apropriando. PR5

[... ] a gente encontrou verdadeiras parceiras no tratamento. PR9

Naquela escuta o profissional, de uma maneira geral, independente de fono, de fisio, de TO, serviço social, ouvia aquela mãe[...] PR1

Diante do exposto, a consolidação da análise das categorias que emergiram das mães, avós e profissionais, embasadas no referencial teórico do FAAR, estão apresentadas (Figura 1) em uma adaptação do modelo construído por PATTERSON (1988, 2002a).

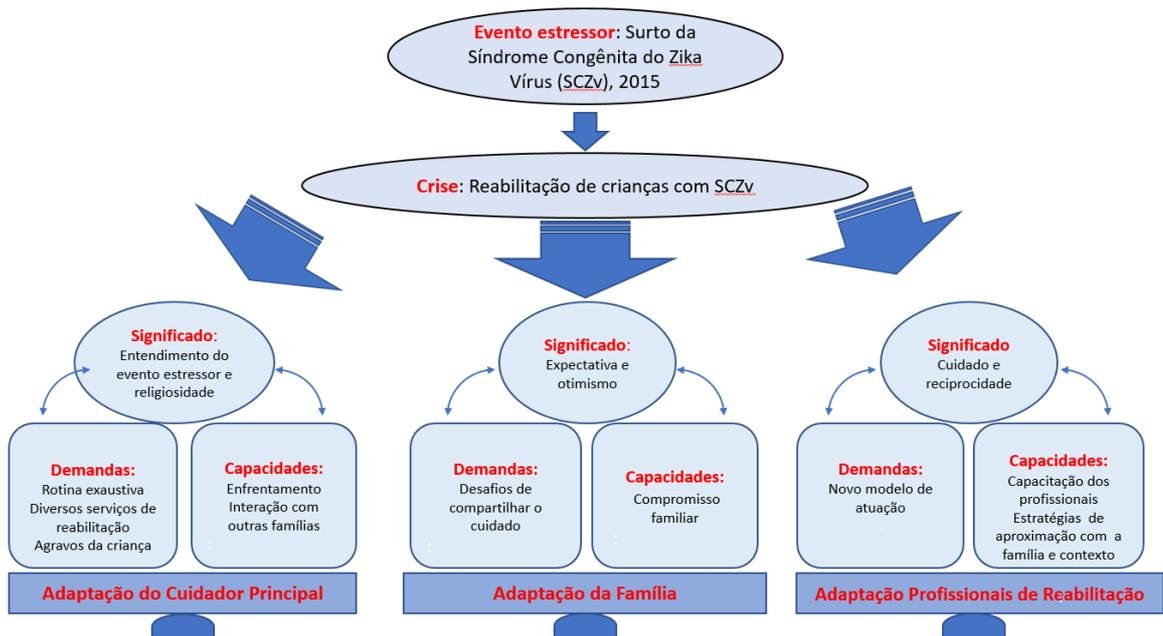


Figura 1: Aplicação do Modelo *Family Adjustment and Adaptation Response* (FAAR) (PATTERSON, 1988, 2002) para análise da reabilitação de crianças com síndrome congênita do Zika vírus (SCZv) sob a perspectiva das mães, da família e dos profissionais de reabilitação.

## Conclusão

As mães e avós vivenciam crises advindas do desequilíbrio entre demandas e capacidades diante da condição da criança com SCZv. Elas enfrentam situações adversas e inesperadas e se organizam em busca de uma adaptação. Por

outro lado, os profissionais utilizam um modelo de intervenção ancorado na prática centrada na família, que proporcionou aproximação e compartilhamento entre familiares e equipe.

## Referências

ALMASRI, N. A.; AN, M.; PALISANO, R. J. Parents' perception of receiving family-centered care for their children with physical disabilities: A meta-analysis. **Phys. Occup. Ther. Pediatr.**, Oxfordshire, v. 38, n. 4, p. 427-443, 2018. DOI:10.1080/01942638.2017.1337664.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC)**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, da Semana Epidemiológica 45/2015 até a Semana Epidemiológica 02/2017. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, DF, v. 6, n. 48, p. 18, 2017a. Disponível em: [http://combateaes.saude.gov.br/images/informes/2017\\_informe\\_epidemiologico\\_SE02.pdf](http://combateaes.saude.gov.br/images/informes/2017_informe_epidemiologico_SE02.pdf). Acesso em: 21 jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017b.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2016.

BAILEY JR., D. B.; VENTURA, L. O. The Likely impact of congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for family supports and services. **Pediatrics**, Bethesda, v. 141, n. 2, e20172038, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2038G>.

BRANDÃO, M. B. Family-centered early intervention program for brazilian infants with Congenital Zika Virus Syndrome: A pilot study. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**, Oxfordshire, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/01942638.2019.1600100>. Acesso em: 21 jan. 2019.

CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. O.; AGUIAR, M. G. G. Experiences in the therapeutic itineraries of mothers of children with intellectual disabilities. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3223-3232, 2016.

DALL'AGNOL, C. M.; TRENCH, M. H. Using focus groups as a methodologic approach in nursing research. **R. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 20, n. 1, p. 5-25, jan. 1999.

EDELSTEIN, H. *et al.* Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support caregiver stress. **Child: care, health and development**, Medford, v. 43, n. 3, p. 323-333, 2016. DOI:10.1111/cch.12430.

KIND, L. Notes for the work with focus group technique. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 10, n. 15, p. 124-136, jun. 2004.

KUPER, H. *et al.* Social and economic impacts of congenital Zika syndrome in Brazil: Study protocol and rationale for a mixed-methods study [version 1; referees: 1 approved.] **Wellcome Open Research**, Cleveland, v. 3, n. 127, 2018, Disponível em: <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.14838.1>. Acesso em: 21 jan. 2019.

KITZINGER, J. Grupos focais. *In*: POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Tradução de A. P. Fajardo. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 33-43.

MOORE, A. C. *et al.* Congenital Zika Syndrome: Characterizing the pattern of anomalies for pediatric healthcare providers. **JAMA Pediatr.**, Chicago, v. 171, n. 3, p. 288-295, Mar. 2017. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2016.3982.

MORGAN, C. GAME (Goals-Activity-Motor Enrichment): Protocol of a single blind randomised controlled trial of motor training, parent education and environmental enrichment for infants at high risk of cerebral palsy. **BMC Neurology**, New York, v. 14, p. 203, 2014. DOI:10.1186/s12883-014-0203-2.

MORGAN, C. *et al.* Optimising motor learning in infants at high risk of cerebral palsy: a pilot study. **BMC Pediatrics**, New York, v. 15, n. 30, 2015. DOI: 10.1186/s12887-015-0347-2

\_\_\_\_\_. Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: A systematic review. **Developmental Medicine & Child Neurology**, Medford, v. 58, p. 900-909, 2016a. DOI:10.1111/dmcn.13105.

\_\_\_\_\_. Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals-Activity-Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, Amsterdam, v. 55, p. 256-267, 2016 b. DOI: 10.1016/j.ridd.2016.04.005.

NUTEP; UNICEF. Atenção a Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus: **Relato da experiência de uma abordagem centrada na família**. Fortaleza: NUTEP/UNICEF, 2017.

NOVAK, I.; CUSICK, A. Home programmes in pediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: where to start? **Australian Occupational Therapy Journal**, Medford, v. 53, p. 251-264, 2006.

O'NEIL, M. E.; PALISANO, R. J.; WESTCOTT, S. L. Relationship of Therapists' Attitudes, Children's Motor Ability, and Parenting Stress to Mothers' Perceptions of Therapists' Behaviors During Early Intervention. **Physical Therapy**, Oxford, v. 81, n. 8, p. 1412-1424, 2001. Disponível em: <https://academic.oup.com/ptj/article-abstract/81/8/1412/2857624>. Acesso em: 11 maio 2019.

PATTERSON, J. M. Families experiencing stress. **Family Systems Medicine**, Berlin, v. 6, n. 2, 1988.

\_\_\_\_\_. Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. **Journal of Marriage and Family**, Medford, v. 64, p. 349-360, 2002a.

\_\_\_\_\_. Understanding family resilience. **Journal of Clinical Psychology**, Medford, v. 58, n. 3, p. 233-246, 2002b.

PORTER S.; MIMM, N. Infants with congenital Zika virus infection: a new challenge for early intervention professionals. **Infants Young Child**, Philadelphia, v. 30, n. 1, p. 17-27, 2017.

PHOENIX, M. *et al.* Parents' attendance, participation and engagement in children's developmental rehabilitation services: Part1. Contextualizing the journey to child health and happiness. **Disability and Rehabilitation**, Oxfordshire, 2019. DOI: 10.1080/09638288.2018.1555617

WHEELER, A. C. Development of Infants With Congenital Zika Syndrome: What Do We Know and What Can We Expect? **PEDIATRICS**, Bethesda, v. 141, n. 2, p. e20172038, Feb. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Screening, assessment and management of neonates and infants with complications associated with Zika virus exposure in utero**: rapid advice guideline. Geneva: WHO, 2016. Disponível em: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204475/1/WHO\\_ZIKV\\_MOC\\_16.3\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204475/1/WHO_ZIKV_MOC_16.3_eng.pdf). Acesso em: 26 maio 2019.

XUE, J.; OOH, J.; MAGIATI, I. Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: the role of capabilities and positive meanings. **Journal of Intellectual Disability Research**, Medford, v. 58, p. 5, p. 406-420, 2014. DOI: 10.1111/jir.12034.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese avaliou o desenvolvimento motor grosso de crianças com SCZv, aos 24 meses de idade, e analisou a percepção de pais e de profissionais sobre a reabilitação dessas crianças. Os dois estudos se concentraram em aspectos da SCZv que são relevantes para o conhecimento sobre o impacto de comorbidades nas habilidades motoras grossas aos 24 meses de idade, e o entendimento sobre os desafios que pais, cuidadores e profissionais vivenciam na reabilitação das crianças.

O Estudo 1 caracterizou a função motora grossa de um grupo de crianças brasileiras com SCZv aos 24 meses de idade e avaliou a associação entre as comorbidades e o desenvolvimento motor grosso delas. A maioria das crianças sofre limitações graves no desenvolvimento, além da presença de disfagia e epilepsia, que contribuem para o comprometimento nas habilidades motoras. Destaca-se a importância do acompanhamento dos aspectos clínicos e do desenvolvimento motor, que poderá trazer contribuições para o conhecimento da SCZv.

No Estudo 2, os resultados revelaram percepções e vivências de pais/cuidadores e profissionais sobre a reabilitação das crianças com SCZv. Destaca-se que mães e avós relataram desafios diante da crise para alcançar o equilíbrio entre as demandas e capacidades mediadas pelos significados dessa trajetória. Profissionais utilizaram estratégias de intervenção pautadas em um modelo da prática centrada na família, o que proporcionou a participação e aproximação dos familiares na reabilitação dessas crianças.

Acredita-se que os resultados dessa Tese contribuam para a equipe de reabilitação informando sobre os aspectos do desenvolvimento motor grosso mais comprometidos nesse grupo bem como sobre o papel das comorbidades contribuindo para o agravamento da condição dessas crianças. Tais informações podem nortear estratégias de intervenções com esse grupo de crianças. Os atendimentos disponibilizados a essas crianças devem buscar o envolvimento da família, almejando estabelecer importante parceria e construir a reabilitação da criança juntamente com a equipe.

## REFERÊNCIAS

ALMASRI, N. A.; AN, M.; PALISANO, R. J. Parents' perception of receiving family-centered care for their children with physical disabilities: A meta-analysis. **Phys. Occup. Ther. Pediatr.**, Oxfordshire, v. 38, n.4, p. 427-443, 2018. DOI:10.1080/01942638.2017.1337664.

BAILEY JR., D. B.; VENTURA, L. O. The Likely impact of congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for family supports and services. **Pediatrics**, Bethesda, v. 141, n. 2, e20172038, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2038G>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC)**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, da Semana Epidemiológica 45/2015 até a Semana Epidemiológica 02/2017. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, DF, v. 6, n. 48, p. 18, 2017a. Disponível em: [http://combateaedes.saude.gov.br/images/informes/2017\\_informe\\_epidemiologico\\_SE02.pdf](http://combateaedes.saude.gov.br/images/informes/2017_informe_epidemiologico_SE02.pdf). Acesso em: 21 jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017b.

CAMPOS, G. S.; BANDEIRA, A. C.; SARDI, S. I. Zika Virus outbreak, Bahia, Brazil. **Emerg. Infect. Dis.**, Atlanta, v. 21, n. 10, p. 1885-1886, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.32301/eid2110.150847>. Disponível em: [www.cdc.gov/eid](http://www.cdc.gov/eid). Acesso em: 21 jan. 2019.

CARVALHO, M.D.C.G. *et al.* Sleep EEG patterns in infants with congenital Zika virus syndrome. **Clin. Neurophysiol.**, Amsterdam, v. 128, p. 204-214, 2017. DOI: [org/10.1016/j.clinph.2016.11.004](https://doi.org/10.1016/j.clinph.2016.11.004).

CASTRO, J. D. V. *et al.* Presumed Zika virus-related congenital brain malformations: the spectrum of CT and MRI findings in fetuses and newborns. **Arq. neuropsiquiatr.**, São Paulo, v. 75, n. 10, p. 703-710, 2017. DOI: [org/10.1590/0004-282X20170134](https://doi.org/10.1590/0004-282X20170134).

CAUCHEMEZ, S. *et al.* Association between Zika virus and microcephaly in French Polynesia, 2013–2015: a retrospective study. **Lancet**, Amsterdam, v. 387, n. 10033, p. 2125-2132, May 2016. DOI: [10.1016/S0140-6736\(16\)00651-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00651-6).

DUARTE, G. *et al.* Zika Virus Infection in Pregnant Women and Microcephaly. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, São Paulo, v. 39, p. 235-248, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1055/s-0037-1603450>. Acesso em: 2 fev. 2019.

HAGEN, M.V.D.*et al.* Diagnostic approach to microcephaly in childhood: a two-center study and review of the literature. **Dev. Med. Child Neurol.**, Medford, v. 56, p. 732-741, Mar. 2014. DOI: 10.1111/dmcn.12425.

KAPOGIANNIS, B. G. *et al.* Bridging Knowledge Gaps to Understand How Zika Virus Exposure and Infection Affect Child Development. **JAMA Pediatr.**, Chicago, v. 171, n. 5, p. 478-485, Feb. 2017. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2017.0002.

MARQUES, F. J. P. *et al.* Children born with Congenital Zika Syndrome display atypical gross motor development and a higher risk for cerebral palsy. **J. Child Neurol.**, Thousand Oaks, v. 34, n. 2, p. 81-85, 2019.

MELO, A. S. O. *et al.* Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? **Ultrasound Obstet. Gynecol.**, Medford, v. 47, p. 6-7, 2016. DOI: 10.1002/uog.15831.

MLAKAR, J. *et al.* Zika Virus Associated with Microcephaly. **N. Engl. J. Med.**, Massachusetts, v. 374, p. 951-958, 2016. Disponível em: <http://doi:10.1056/NEJMoa160065>. Acesso em: 2 fev. 2019.

NAKAMANYA, S. *et al.* Maternal experiences of caring for an infant with neurological impairment after neonatal encephalopathy in Uganda: a qualitative study. **Disabil. Rehabil.**, Oxfordshire, v. 37, n.16, p. 1470–1476, 2015. DOI: 10.3109/09638288.2014.972582.

NUNES, M. L. *et al.* Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. **J. Pediatr.**, Porto Alegre, v. 92, p. 230-240, 2016. Disponível em: <dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.02.009>. Acesso em: 2 fev. 2019.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **OPAS/OMS atualiza caracterização da síndrome congênita do zika.** Brasília, DF: OPAS, 2016. Disponível em: [www.paho.org/br](http://www.paho.org/br). Acesso em: 2 fev. 2019.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD; ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Alerta epidemiológica síndrome neurológico, anomalías congénitas e infección por virus Zika:** implicaciones para la salud pública en las Américas. Local: OPAS, dic. 2015.

PESSOA, A. *et al.* Motor Abnormalities and Epilepsy in Infants and Children With Evidence of Congenital Zika Virus Infection. **Pediatrics**, Bethesda, v. 141, supp. 167, p. 167-179, Mar. 2018. DOI: 10.1542/peds.2017-2038F.

PRUITT, D. W.; TSAI, T. Common medical comorbidities associated with cerebral palsy. **Phys. Med. Rehabil. Clin. N. Am.**, Amsterdam, v. 20, p. 453-467, 2009. DOI: 10.1016/j.pmr.2009.06.002.

RUSSEL, D. J. *et al.* **Medida da Função Motora Grossa: [GMFM-66 & GMFM-88]** Manual do Usuário. Tradução de L. T. Cyrillo M. C. S. Galvão. São Paulo: Memnon, 2011.

SAAD, T. *et al.* Neurological manifestations of congenital Zika virus infection. **Childs Nerv. Syst.**, Berlin, v. 34, p. 73-78, 2018. DOI: org/10.1007/s00381-017-3634-4.

SANTOS, K. H.; MARQUES, D.; SOUZA, C. A. Children and Adolescents with Cerebral Palsy: analysis of care longitudinality. **Texto Contexto Enferm.**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 1-9, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017000530016>. Acesso em: 2 fev. 2019.

SATTERFIELD-NASH, A. *et al.* Health and Development at Age 19–24 Months of 19 Children Who Were Born with Microcephaly and Laboratory Evidence of Congenital Zika Virus Infection During the 2015 Zika Virus Outbreak – Brazil, 2017. **MMWR**, Atlanta, v. 66, n. 49, p. 1347-1351, Dec. 2017.

SAWYER, M. G. *et al.* Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? **Dev. Med. Child Neurol.**, Medford, v. 53, p. 338-343, Jan. 2011. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2010.03848.x.

SCHULER-FACCINI, L. *et al.* Possible Association Between Zika Virus Infection and Microcephaly-Brazil, 2015. **MMWR**, Atlanta, v. 65, n. 3, p. 59-62, Jan. 2016

TICCONI, C.; PIETROPOLLI, A.; REZZA, G. Zika virus infection and pregnancy: what we do and do not know. **Pathog Glob Health**, Bethesda, v. 110, p. 262-268, 2016. DOI: 10.1080/20477724.2016.1234804

VAN DE BEEK, D.; BROUWER, M.C. 2016, the year of Zika vírus. **Nat. Rev. Neurol**, 2017. DOI: 10.1038/nrneurol.2016.202. Disponível em: [www.nature.com/nrneurol](http://www.nature.com/nrneurol). Acesso em: 2 fev. 2019.

VAN DER LINDEN, V. *et al.* Congenital Zika syndrome with arthrogryposis: retrospective case series study. **BMJ**, London, v. 354, p. i3899, 2016. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.i3899>.

VAN DER LINDEN, V. *et al.* Discordant clinical outcomes of congenital Zika virus infection in twin pregnancies. **Arq. Neuropsiquiatr.**, São Paulo, v. 75, v. 6, p. 381-386, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0004-282X20170066>. Acesso em: 2 fev. 2019.

VICTORA, C. G. *et al.* Microcephaly in Brazil: how to interpret reported numbers? **Lancet**, Amsterdam, v. 387, p. 621-624, Fev. 2016. DOI: ORG/10.1016/S0140-6736(16)00273-7.

WHEELER, A. C. Development of Infants With Congenital Zika Syndrome: What Do We Know and What Can We Expect? **Pediatrics**, Bethesda, v. 141, n. 2, p. e20172038, Feb. 2018.

## APÊNDICE A TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: ESTUDO 1

Título do Estudo: “PROGRAMA DE INTERVENÇÃO PRECOCE CENTRADO NA FAMÍLIA PARA CRIANÇAS COM MICROCEFALIA DECORRENTE DE ZIKA VÍRUS”

Prezado pai ou responsável,

Você está sendo convidado a participar de mais uma etapa desse estudo. O nosso objetivo é avaliar se os efeitos de um programa de intervenção precoce centrado na família para crianças com microcefalia se mantem aos 6 meses após a finalização desse programa. Queremos também avaliar como essas crianças estão (perfil clínico e do desenvolvimento) aos 24 meses de idade. Essa nova etapa do estudo será desenvolvido por mim, Marina Brandão, professora da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), em parceria com o Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP).

Para realizar essa pesquisa, nós precisamos que você dê a sua autorização para que seu(ua) filho(a) participe do estudo. Após a obtenção do seu consentimento, você dará autorização para que possa obter informações clínicas e de exames de sua criança, no prontuário disponível no NUTEP. O desenvolvimento da sua criança será avaliado por meio de dois testes: o teste Bayley, que avalia o desenvolvimento motor, cognitivo e de linguagem da criança; e o teste Alberta Infant Motor Scale-AIMS que avalia as habilidades motoras da sua criança em diferentes posições (deitado, sentado e de pé). Para conhecer e acompanhar o desenvolvimento motor e cognitivo do(a) seu(ua) filho(a) os testes AIMS e Bayley serão aplicado aos 18 e aos 24 meses de idade da sua criança. Os mesmos serão agendados antecipadamente em horário de maior conveniência para você e sua criança.

Há alguns riscos para a participação de seu(ua) filho(a) no estudo. Como os testes incluem atividades motoras, é possível que ele(a) apresente alguma dificuldade. Para diminuir esse risco, um terapeuta estará sempre próximo a ele(a), e o terapeuta analisará a atividade para que ele(a) seja capaz de realizar com segurança. A criança também poderá mostrar-se chorosa durante as avaliações, e você poderá interromper sempre que achar adequado. Além disso, você estará presente durante todo o tempo das avaliações, para que sua criança fique segura. Durante as entrevistas com você, poderá haver o risco de você ficar constrangido de responder algumas perguntas. Faremos a entrevista com você em um local reservado e você poderá interromper a entrevista a qualquer momento. Durante as avaliações serão oferecidos intervalos sempre que seu(ua) filho(a) estiver cansado. Para garantir o sigilo dos dados, utilizaremos um número para fazer a identificação de seu(ua) filho(a), ao invés do seu nome. As avaliações serão realizados no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP), onde você já recebe tratamento. As informações das avaliações serão guardadas em um armário com chave durante 5 anos, e depois desse período, serão destruídas.

Caso você se sinta intimidado e se recuse a responder às entrevistas ou não queria que seu(u) filho(a) participe dessa etapa do projeto, você pode interromper a qualquer momento, sem nenhum constrangimento ou ônus para você ou para seu(u) filho(a). Ressaltamos que a participação de vocês nessa pesquisa é inteiramente voluntária e vocês não receberão nenhum pagamento ou compensação financeira para participar. Além disso, vocês não terão nenhum tipo de despesa com este estudo. Entretanto, a participação seu(u) filho(a) neste estudo nos ajudará a entender o perfil clínico e de desenvolvimento de sua criança, nos 2 primeiros anos de vida. Esperamos que os ganhos obtidos por seu(u) filho(a) no protocolo de intervenção (etapa anterior) se mantenham aos 18 e 24 meses de idade. Além disso, essas informações ajudarão os profissionais da saúde a melhorarem os tratamentos fornecidos. Os resultados das avaliações das crianças que serão feitas nessa etapa do projeto serão repassados para vocês e para os profissionais que acompanham seu(u) filho(a), a fim de contribuir com os cuidados no domicílio e com o plano de tratamento.

É importante ressaltar que você é livre para consentir na participação ou no abandono do estudo a qualquer momento. Será respeitada a sua vontade de não participar dos procedimentos de avaliação e intervenção. Você poderá obter informação sobre as questões éticas deste estudo com os pesquisadores ou no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Os telefones estão listados abaixo. Estaremos a sua disposição para responder perguntas ou prestar esclarecimentos sobre o andamento do trabalho.

Caso você concorde em participar do estudo, por favor, assine no espaço indicado abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

---

Marina de Brito Brandão  
Profa. do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade  
Federal de Minas Gerais

### **Consentimento**

Eu, \_\_\_\_\_, responsável por \_\_\_\_\_ declaro que li e entendi todas as informações sobre essa etapa do estudo “PROGRAMA DE INTERVENÇÃO PRECOCE CENTRADO NA FAMÍLIA PARA CRIANÇAS COM MICROCEFALIA DECORRENTE DE ZIKA VÍRUS”, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou

assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

---

Assinatura do pai/responsável

Fortaleza, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

Contatos:

Profª Dra. Marina de Brito Brandão - Depto. de Terapia Ocupacional UFMG, Fone: (31) 3499-4790, email: [marinabbrandao@gmail.com](mailto:marinabbrandao@gmail.com)

Leda Maria Costa Pinheiro Frota, Fisioterapeuta do NUTEP, fone: (85) 3223-4522, e-mail: [ledacostafrota@gmail.com](mailto:ledacostafrota@gmail.com).

Comitê de Ética em Pesquisa - COEP/UFMG: Av. Pres. Antônio Carlos, 6627 –Unidade Administrativa II 2º. Andar –Sala 2005 – CEP 31270-901 Belo Horizonte – MG Telefone: (31) 3409-4592, e-mail: [coep@prpq.ufmg.br](mailto:coep@prpq.ufmg.br).

## **APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PAIS – ESTUDO 2**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

#### **PAIS**

**TÍTULO DA PESQUISA: PRODUÇÃO DE SENTIDOS ENTRE PAIS QUANTO AO CUIDADO NO DESENVOLVIMENTO DE LACTENTES E CRIANÇAS COM MICROCEFALIA SOB A ÓTICA DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.**

Prezado (a) Colaborador (a),

Você está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa que irá analisar as necessidades parentais quanto ao cuidado no desenvolvimento de lactentes e crianças com microcefalia. Diante do número escasso de estudos sobre o assunto, da necessidade de um melhor acompanhamento dos lactentes e crianças com microcefalia de atendidas pelo NUTEP e continuidade no que diz respeito ao tratamento dessas crianças, surgiu a motivação para dar continuidade no sentido de compreender a vivência dos pais e/ou cuidadores principais diante do processo de reabilitação da criança com microcefalia por infecção do Zika vírus e conhecer a experiência dos profissionais da área de reabilitação em lidar com o grupo de crianças com microcefalia por infecção do Zika vírus e com seus familiares e/ou cuidadores; buscando resultados que possam nortear futuras ações na reabilitação em benefício das crianças, cuidadores, seus familiares e equipe multiprofissional.

**1. PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA:** Ao participar desta pesquisa você irá inicialmente ler o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e posteriormente, concordando em participar da pesquisa, irá assinar e preencher o Termo de Consentimento Pós-Esclarecido. Você participará de um grupo focal (Encontro com os pais e /ou cuidadores) e também o grupo focal com os profissionais que atenderam ou atendem as crianças. Os grupos terão dias diferentes: dois momentos com os pais e um momento com os profissionais. Todo o grupo será filmado e gravado, sendo fielmente transcritas para o trabalho. Após a transcrição o vídeo e áudio serão eliminados. As informações serão utilizadas na pesquisa mantendo o sigilo da identidade dos participantes. O encontro acontecerá nos dias e durante o tratamento das crianças e serão realizadas em dependências disponibilizadas pelo Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP). Para pais e/ou cuidadores principais somente participarão maiores de idade, ter chegado ao serviço a pelo menos 1 ano, não haverá critério para o nível de escolaridade para a seleção dos pais e cuidadores e que concordarem em participar da pesquisa.

Os profissionais participantes serão assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e psicólogos que atenderam ou atendem às crianças na instituição.

O TCLE serve apenas para comprovar a sua participação na pesquisa em questão. Lembramos que a sua participação é voluntária, você tem a liberdade de não querer participar, e pode desistir, em qualquer momento, mesmo após ter iniciado no grupo focal, sem nenhum prejuízo para você ou algum constrangimento perante as pesquisadoras e o grupo.

**2. RISCOS E DESCONFORTOS:** Os procedimentos executados na pesquisa apresentam um risco mínimo para os participantes e compõem-se de encontros em que o diálogo possa transcorrer normalmente em uma sala equipada. Esse risco mínimo existente na participação do estudo, durante as atividades, apresenta-se na possibilidade de ocorrência ou desencadeamento de desconforto emocional ou psicológico por parte dos por colocá-los em posição de enfrentamento em relação à condição da criança em situação de deficiência. Caso haja algum desconforto os pais serão encaminhados para o serviço de psicologia da instituição assim como os profissionais.

**3. BENEFÍCIOS:** Os benefícios esperados com o estudo estão no sentido de contribuir e direcionar ações voltadas aos pais e cuidadores que promovam a reabilitação, interação terapêutica entre a equipe de saúde, os pais e cuidadores, demais familiares e a criança atendida pelo NUTEP; formação de profissionais mais capacitados para atender de forma humanizada não só os pacientes mas as suas famílias e cuidadores.

**4. FORMAS DE ASSISTÊNCIA:** A instituição NUTEP dispõe de uma equipe com profissionais de saúde (como Médico, Enfermeira, Psicólogas, Fisioterapeutas entre outros...) habilitados para atendimento básico de urgência, como aferição da pressão arterial, pulso, frequência cardíaca e respiratória, avaliação do nível de consciência, sofrimento psíquico e acompanhamento psicológico na ocorrência de algum desconforto por parte dos participantes da pesquisa. O local onde se desenvolve o estudo trata-se de um dos anexos do Hospital Universitário Walter Cantídeo - UFC, para onde será encaminhado o participante pela equipe do Nutep, caso haja a necessidade de um atendimento mais complexo.

Se houver necessidade de alguma orientação, ou o participante se sentir prejudicado por causa da pesquisa, será encaminhado (a) a serviço competente pela pesquisadora Fabiane Elpídio de Sá, coordenadora, localizado na Rua Papi Júnior 1225 – Rodolfo Teófilo, Fortaleza – CE, Brasil; cujo número para contato é (85) 3223.4522.

**5. CONFIDENCIALIDADE:** Todas as informações fornecidas pelos participantes nas entrevistas serão utilizadas somente para esta pesquisa. Os relatos e dados pessoais dos participantes do estudo permanecerão em sigilo; a sua identidade será preservada, seus nomes não aparecerão em lugar nenhum da pesquisa e nem quando os resultados forem apresentados e publicados.

**6. ESCLARECIMENTOS:** Em caso de dúvida a respeito da pesquisa e/ou dos métodos utilizados na mesma, procure a qualquer momento uma das pesquisadoras responsáveis para obter esclarecimentos.

Nome da pesquisadora responsável: Fabiane Elpídio de Sá ou Lêda Maria da Costa Pinheiro Frota  
 Endereço: Rua Papi Junior 1225 Rodolfo Teófilo Fortaleza - CE  
 Telefone para contato: (85) 3223.4522  
 Horário de atendimento: Horário comercial

Se desejar obter informações sobre os seus direitos e os aspectos éticos envolvidos na pesquisa poderá consultar o Comitê de Ética UFC.

Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal do Ceará – UFC.

Endereço do comitê: rua Coronel Nunes de Melo, 1000 – Bairro Rodolfo Teófilo 33668000

**7. RESSARCIMENTO DAS DESPESAS:** Caso aceite participar da pesquisa, não receberá nenhuma compensação financeira.

**8. CONCORDÂNCIA NA PARTICIPAÇÃO:** Se estiver de acordo em participar deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido que se segue, e receberá uma cópia deste Termo.

O **sujeito de pesquisa** ou seu representante legal, quando for o caso, deverá rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – e assinar na última página do referido Termo.

O **pesquisador responsável** deverá da mesma forma, rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – e assinar na última página do referido Termo.

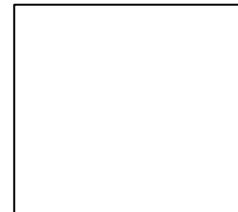
**TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO**

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o (a) Senhor (a) \_\_\_\_\_, portador (a) da cédula de identidade \_\_\_\_\_, declara que após leitura minuciosa do TCLE apresenta-se ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido; não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente desta pesquisa. E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Fortaleza-Ce, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

\_\_\_\_\_  
Ou Representante legal



## **APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PROFISSIONAIS – ESTUDO 2**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

#### **PROFISSIONAIS**

**TÍTULO DA PESQUISA: PRODUÇÃO DE SENTIDOS ENTRE PAIS QUANTO AO CUIDADO NO DESENVOLVIMENTO DE LACTENTES E CRIANÇAS COM MICROCEFALIA SOB A ÓTICA DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.**

Prezado (a) Colaborador (a),

Você está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa que irá analisar as necessidades parentais quanto ao cuidado no desenvolvimento de lactentes e crianças com microcefalia e na vertente do profissional: conhecer a experiência dos profissionais da área de reabilitação em lidar com o grupo de crianças com microcefalia por infecção do Zika vírus e com seus familiares e/ou cuidadores. Diante do número escasso de estudos sobre o assunto, da necessidade de um melhor acompanhamento dos lactentes e crianças com microcefalia de atendidas pelo NUTEP e continuidade no que diz respeito ao tratamento dessas crianças, surgiu a motivação para dar continuidade no sentido de compreender a vivência dos pais e/ou cuidadores principais diante do processo de reabilitação da criança com microcefalia por infecção do Zika vírus e conhecer a experiência dos profissionais da área de reabilitação em lidar com o grupo de crianças com microcefalia por infecção do Zika vírus e com seus familiares e/ou cuidadores; buscando resultados que possam nortear futuras ações na reabilitação em benefício das crianças, cuidadores, seus familiares e equipe multiprofissional.

**1. PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA:** Ao participar desta pesquisa você irá inicialmente ler o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e posteriormente, concordando em participar da pesquisa, irá assinar e preencher o Termo de Consentimento Pós-Esclarecido. Você participará de um grupo focal (Encontro com os pais e /ou cuidadores) e também o grupo focal com os profissionais que atenderam ou atendem as crianças. Os grupos terão dias diferentes: dois momentos com os pais e um momento com os profissionais. Todo o grupo será filmado e gravado, sendo fielmente transcritas para o trabalho. Após a transcrição o vídeo e áudio serão eliminados. As informações serão utilizadas na pesquisa mantendo o sigilo da identidade dos participantes. O encontro acontecerá nos dias e durante o tratamento das crianças e serão realizadas em dependências disponibilizadas pelo Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP). Para pais e/ou cuidadores principais

somente participarão maiores de idade, ter chegado ao serviço a pelo menos 1 ano, não haverá critério para o nível de escolaridade para a seleção dos pais e cuidadores e que concordarem em participar da pesquisa.

Os profissionais participantes serão assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e psicólogos que atenderam ou atendem às crianças na instituição.

O TCLE serve apenas para comprovar a sua participação na pesquisa em questão. Lembramos que a sua participação é voluntária, você tem a liberdade de não querer participar, e pode desistir, em qualquer momento, mesmo após ter iniciado no grupo focal, sem nenhum prejuízo para você ou algum constrangimento perante as pesquisadoras e o grupo.

**2. RISCOS E DESCONFORTOS:** Os procedimentos executados na pesquisa apresentam um risco mínimo para os participantes e compõem-se de encontros em que o diálogo possa transcorrer normalmente em uma sala equipada. Esse risco mínimo existente na participação do estudo, durante as atividades, apresenta-se na possibilidade de ocorrência ou desencadeamento de desconforto emocional ou psicológico por parte dos por colocá-los em posição de enfrentamento em relação à condição da criança em situação de deficiência. Caso haja algum desconforto os pais serão encaminhados para o serviço de psicologia da instituição assim como os profissionais.

**3. BENEFÍCIOS:** Os benefícios esperados com o estudo estão no sentido de contribuir e direcionar ações voltadas aos pais e cuidadores que promovam a reabilitação, aliança terapêutica entre a equipe de saúde, os pais e cuidadores, demais familiares e a criança atendida pelo NUTEP; formação de profissionais mais capacitados para atender de forma humanizada não só os pacientes mas as suas famílias e cuidadores.

**4. FORMAS DE ASSISTÊNCIA:** A instituição NUTEP dispõe de uma equipe com profissionais de saúde (como Médico, Enfermeira, Psicólogas, Fisioterapeutas entre outros...) habilitados para atendimento básico de urgência, como aferição da pressão arterial, pulso, frequência cardíaca e respiratória, avaliação do nível de consciência, sofrimento psíquico e acompanhamento psicológico na ocorrência de algum desconforto por parte dos participantes da pesquisa. O local onde se desenvolve o estudo trata-se de um dos anexos do Hospital Universitário Walter Cantídeo - UFC, para onde será encaminhado o participante pela equipe do Nutep, caso haja a necessidade de um atendimento mais complexo.

Se houver necessidade de alguma orientação, ou o participante se sentir prejudicado por causa da pesquisa, será encaminhado (a) a serviço competente pela pesquisadora Fabiane Elpídio de Sá, coordenadora, localizado na Rua Papi Júnior 1225 – Rodolfo Teófilo, Fortaleza – CE, Brasil; cujo número para contato é (85) 3223.4522.

**5. CONFIDENCIALIDADE:** Todas as informações fornecidas pelos participantes nas entrevistas serão utilizadas somente para esta pesquisa. Os relatos e dados pessoais dos participantes do estudo permanecerão em sigilo; a sua identidade será preservada, seus nomes não aparecerão em lugar nenhum da pesquisa e nem quando os resultados forem apresentados e publicados.

**6. ESCLARECIMENTOS:** Em caso de dúvida a respeito da pesquisa e/ou dos métodos utilizados na mesma, procure a qualquer momento uma das pesquisadoras responsáveis para obter esclarecimentos.

Nome da pesquisadora responsável: Fabiane Elpídio de Sá ou Lêda Maria da Costa Pinheiro Frota  
Endereço: Rua Papi Junior 1225 Rodolfo Teófilo Fortaleza - CE  
Telefone para contato: (85) 3223.4522  
Horário de atendimento: Horário comercial

Se desejar obter informações sobre os seus direitos e os aspectos éticos envolvidos na pesquisa poderá consultar o Comitê de Ética UFC.

Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal do Ceará – UFC.  
Endereço do comitê: rua Coronel Nunes de Melo, 1000 – Bairro Rodolfo Teófilo 33668000

**7. RESSARCIMENTO DAS DESPESAS:** Caso aceite participar da pesquisa, não receberá nenhuma compensação financeira.

**8. CONCORDÂNCIA NA PARTICIPAÇÃO:** Se estiver de acordo em participar deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido que se segue, e receberá uma cópia deste Termo.

O **sujeito de pesquisa** ou seu representante legal, quando for o caso, deverá rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – e assinar na última página do referido Termo.

O **pesquisador responsável** deverá da mesma forma, rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – e assinar na última página do referido Termo.

### TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o (a) Senhor (a) \_\_\_\_\_, portador (a) da cédula de identidade \_\_\_\_\_, declara que após leitura minuciosa do TCLE apresenta-se ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido; não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente desta pesquisa. E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Fortaleza-Ce, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_

Assinatura do participante

\_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador

## APÊNDICE D – PROTOCOLO DE COLETA DE DADOS

<b>PROTOCOLO DE COLETA DE DADOS</b>
-------------------------------------

**TÍTULO:** Crianças com síndrome congênita do zika vírus, aos 24 meses de idade: Comorbidades, desenvolvimento motor grosso e percepção de mães e profissionais sobre a reabilitação

**PESQUISADORES:**

Aluna: Lêda Maria da Costa Pinheiro Frota

Orientadora: Profa. Dra. Marisa Cotta Mancini

Co-orientadora: Profa. Dra. Rosana Ferreira Sampaio

**Número de identificação da criança(PRONT):**\_\_\_\_\_(número do prontuário)

O Protocolo será preenchido com dados contidos nos prontuários das crianças.

<b>I. DADOS MATERNOS</b>
--------------------------

• **INFORMAÇÕES GERAIS E DADOS SÓCIO DEMOGRÁFICOS**

**1) Idade** \_\_\_\_\_(anos) ( ID\_MÃE\_ENGRAV)

**2) Município que reside: (MUN\_RES)**

1)(  ) Fortaleza    2)(  ) Interior do estado do Ceará

**3) Escolaridade ( ESC\_MÃE)**

- 1) (  ) ensino fundamental completo
- 2) (  ) ensino médio completo
- 3) (  ) ensino superior completo
- 4) (  ) ensino fundamental incompleto
- 5) (  ) ensino médio incompleto
- 6) (  ) ensino superior incompleto
- 7) (  ) nunca estudou

**4)Estado civil (EST\_CIVIL\_MÃE)**

- 1) (  ) Casada
- 2) (  ) União estável
- 3) (  ) Solteira
- 4) (  ) Separada/divorciada
- 5) (  ) Viúva

**5) RENDA \_FAM( RENDA \_FAM)**

Renda familiar: \_\_\_\_\_

**6) Classificação por renda-( CLAS\_RENDA)**

- 1) Até 2 salários mínimos
- 2) De 2 a 4 salários mínimos
- 3) De 4 a 10 salários mínimos
- 4) De 10 a 20 salários mínimos
- 5) Acima de 20 salários mínimos

**7)Classe econômica (CLASSE\_ ECON)**

- 1) ( ) A1 2) ( ) A2 3) B1 4) ( ) B2
- 5) ( ) C1 6) ( ) C2 7) ( ) D 8) ( ) E

**8) A mãe trabalha atualmente (MÃE \_TRABALHA)**

- 1) ( ) Sim
- 2) ( ) Não

**9) Número de filhos: ( N \_FILHOS) \_\_\_\_\_****10) Ordem de nascimento da criança com microcefalia: (ORD\_NASC)\_\_\_\_\_****11) Número de adultos que residem na casa: (N\_AD\_RES)\_\_\_\_\_****12) Número de crianças que residem na casa: (N\_CR\_RES)\_\_\_\_\_****13)Principal cuidador(a) da criança:**

(CUID _PRINCIPAL)
1( ) Mãe
2( ) Pai
3( ) Avó
4( ) Babá
5( ) Outro familiar(tia, prima)
6( ) Pai e madrasta
7)( ) Outros

**INFORMAÇÕES SOBRE A GESTAÇÃO****14) Idade(anos) da mãe ao engravidar: (ID\_MÃE\_ ENGRAV)**

\_\_\_\_\_

**15) Número de gestações: (N\_GESTA)**

\_\_\_\_\_

**16) Número de consultas no pré natal : (N\_CONS\_ PRÉ\_NATAL)**

número de consultas: \_\_\_\_\_

mais de 10 consultas: > 10

SI-sem informação

Recomendação no mínimo de 6 consultas de acordo com o Manual Técnico Pré Natal e Puerpério-atenção qualificada e humanizada-Ministério da Saúde -2006

**17) Período gestacional que referiu sinais/sintomas da infecção do Zika vírus (P\_GEST\_ZIKA)**

1)(  ) primeiro trimestre

2)(  ) segundo trimestre

3)(  ) terceiro trimestre

4)(  ) não sabe informar

**18)Tipo de parto (TIPO\_ PARTO)**

1)(  ) normal 2)(  ) abdominal eletiva 3) (  )abdominal com urgência 4) (  )Fórceps

**II. DADOS DO NASCIMENTO**
**19)Sexo: (SEXO)**

1) (  ) Masculino 2(  ) Feminino

**20)Idade gestacional: (I\_GESTAC)**

1)(  ) Termo 2) (  ) Pretermo

**21) Peso: (PESO)**

\_\_\_\_\_ (em gramas)

Classificação:

>2.500g –peso adequado ao nascer

Baixo peso< 2.500g

Muito baixo peso <1.500g

Extremo baixo peso < 1.000g

**22) Estatura: (ESTAT)**

\_\_\_\_\_ (em cm)

**23) Perímetro cefálico ao nascer: (PC\_NASC)**

\_\_\_\_\_(em cm)

**24) Apgar no primeiro minuto: (APGAR \_1)**

\_\_\_\_( de 0 a 10)

**25)Apgar no quinto minuto: (APGAR \_5)**

\_\_\_\_( de 0 a 10)

**26) Intercorrências neonatais(INTER\_NEO)**

1)( ) Sim                    2)( ) Não

**27) Tipo de intercorrência: (TIPO\_ INTER)**

1) Icterícia            2) Infecção

3) Convulsão    4) Hipoglicemia

5) Desconforto respiratório    6) Infecção e Icterícia

7) Infecção, icterícia, anemia, apnéia e hipoglicemia    8) Icterícia e hipoglicemia

9) Infecção bacteriana e convulsão    10) Não se aplica

**28) Tempo de permanência na unidade neonatal:( PERM\_NEO)**

\_\_\_\_(em dias)

**III.INFORMAÇÕES PEDIÁTRICAS, NEUROLÓGICAS E DO DESENVOLVIMENTO****PERÍMETRO CEFÁLICO , DIAGNÓSTICO MÉDICO E COMORBIDADES****29) Medida do Perímetro Cefálico (em centímetros)**

IDADE GESTAC/IDADE EM MESES	PERÍMETRO CEFÁLICO(CM)

A primeira medida é o perímetro cefálico ao nascer as demais se referem a idade da criança (em meses)

**30) Idade da admissão da criança na instituição (em meses): (IDADE\_ADMIS\_MES)**

- |                |               |                |
|----------------|---------------|----------------|
| 1- 1 mês       | 7-sete meses  | 13-treze meses |
| 2- 2 meses     | 8- oito meses |                |
| 3-três meses   | 9-nove meses  |                |
| 4-quatro meses | 10-dez meses  |                |
| 5- cinco meses | 11-onze meses |                |
| 6-seis meses   | 12-doze meses |                |

**31) Diagnóstico pediátrico na primeira consulta: (DIAG CONSULTA 1)**

- 1) Microcefalia por infecção do Zika Vírus    2) Microcefalia por outras infecções congênicas

**32) Idade da criança da definição do diagnóstico neurológico (em meses) : (IDADE\_DIAG\_NEURO)**

\_\_\_\_\_

**33) Diagnóstico(s) neurológico(s) principal(is): (DIAG\_NEURO)**

- 1) (  ) Microcefalia por infecção do Zika vírus (síndrome congênita do Zika vírus-SCZv)  
 2) (  ) Microcefalia(outras etiologias)

**34) Artrogripose: (COMORB\_ART)**

- 1) (  ) Sim        2) (  ) Não

**35) Epilepsia : (COMORB\_EPILEP)**

- 1)(  ) Sim            2) (  ) Não

**36) Síndrome se West: (COMORB\_WEST)**

- 1(  ) Sim            2) (  ) Não

**37)Luxação do quadril: (COMORB\_LUXQ)**

- 1) (  ) Sim        2) (  ) Não

**38) Deficiência visual: (COMORB\_VIS)**

- 1) (  ) Sim        2) (  ) Não

**39) Disfagia: (COMORB\_DISF)**

- 1) (  ) Sim    2) (  ) Sim, com indicação de Gastrotomia-GTT    3) (  ) Não  
 4) (  ) SI-sem informação

**40) Sistema de Classificação da Função Motora Grossa-GMFCS e Avaliação da Medida da Função Motora Grossa-GMFM-88**

IDADE AV	GMFCS	DIM A	DIM B	DIM C	DIM D	DIM E	PERC A %	PERC B %	PERC C %	PERC D %	PERC E %	PERC TOTAL %

**IDADE AV-** IDADE DA CRIANÇA NA AVALIAÇÃO (EM MESES)

**GMFCS-**NÍVEIS DO GMFCS- I; II; III; IV; V

**DIM A (DEITAR E ROLAR)-**TOTAL DA PONTUAÇÃO DA DIMENSÃO A

**DIM B (SENTAR)-** TOTAL DA PONTUAÇÃO DA DIMENSÃO B

**DIM C (ENGATINHAR E AJOELHAR)-** TOTAL DA PONTUAÇÃO DA DIMENSÃO C

**DIM D(EM PÉ)-**TOTAL DA PONTUAÇÃO DA DIMENSÃO D

**DIM E (ANDAR, CORRER E PULAR)-** TOTAL DA PONTUAÇÃO DIMENSÃO E

**PONTUAÇÕES EM PERCENTUAIS:**

**PERC A %-** PONTUAÇÃO PERCENTUAL DA DIMENSÃO A

**PERC B %-** PONTUAÇÃO PERCENTUAL DA DIMENSÃO B

**PERC C %-** PONTUAÇÃO PERCENTUAL DA DIMENSÃO C

**PERC D %-** PONTUAÇÃO PERCENTUAL DA DIMENSÃO D

**PERC E %-** PONTUAÇÃO PERCENTUAL DA DIMENSÃO E

**PERC TOTAL %-**PONTUAÇÃO PERCENTUAL TOTAL

## APÊNDICE E – PROTOCOLO COLETA – INFORMAÇÕES INICIAIS – PAIS E CUIDADORES

Percepção dos pais/cuidadores e profissionais sobre o tratamento de reabilitação das crianças com síndrome congênita do Zika vírus.

Pesquisadora: Lêda Maria da Costa Pinheiro Frota

Orientadora: Profa Dra Marisa Cotta Mancini

Co-orientadora: Profa Dra Rosana Ferreira Sampaio

### PAIS/CUIDADORES

1. Idade(em anos):
2. Grau de parentesco: a)( <input type="checkbox"/> )mãe b)( <input type="checkbox"/> )pai c)( <input type="checkbox"/> )avó d)( <input type="checkbox"/> )avô e)( <input type="checkbox"/> )outros_____
2. Estado Civil: a)( <input type="checkbox"/> )casada b)( <input type="checkbox"/> )solteira c)( <input type="checkbox"/> )separada d)( <input type="checkbox"/> )viúva
3. Profissão:
4. Trabalha atualmente: Sim ( <input type="checkbox"/> ) Não( <input type="checkbox"/> )
5. Número de filhos:
6. Idade dos filhos:
7. Idade do filho que faz tratamento de reabilitação:
8. Número de pessoas que moram em sua casa:
9. Tratamento que a criança realiza:
a. Fisioterapia( <input type="checkbox"/> ) número de vezes por semana:
b. Fonoaudiologia( <input type="checkbox"/> ) número de vezes por semana:
c. Terapia ocupacional ( <input type="checkbox"/> ) número de vezes por semana:
d. psicologia( <input type="checkbox"/> ) número de vezes por semana:
e. outros tratamentos:
10. Acompanhamentos médicos:
a. pediatra( <input type="checkbox"/> )
b. neurologista ( <input type="checkbox"/> )
c. ortopedista ( <input type="checkbox"/> )
d. oftalmologista ( <input type="checkbox"/> )
e. outros:
11. Número de local(is) que a criança faz atendimento:

## APÊNDICE F – PROTOCOLO COLETA – INFORMAÇÕES INICIAIS – PROFISSIONAIS

Percepção dos pais/cuidadores e profissionais sobre o tratamento de reabilitação das crianças com síndrome congênita do Zika vírus.

Pesquisadora: Lêda Maria da Costa Pinheiro Frota

Orientadora: Profa Dra Marisa Cotta Mancini

Co-orientadora: Profa Dra Rosana Ferreira Sampaio

### PROFISSIONAIS

1. Idade:
2. Sexo    ( ) F                      ( ) M
3. Profissão:
4. Tempo de formada em anos:
5. Tempo que trabalha no NUTEP:
6. Formação Profissional:
(Ex. se tem cursos de capacitação técnica, especialização, mestrado, doutorado)

## ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – ESTUDO 1

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** PROGRAMA DE INTERVENÇÃO PRECOCE CENTRADO NA FAMÍLIA PARA CRIANÇAS COM MICROCEFALIA DECORRENTE DE ZIKA VÍRUS

**Pesquisador:** MARINA DE BRITO BRANDÃO

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 56788916.1.0000.5149

**Instituição Proponente:** Escola de Educação Física da Universidade Federal de Minas Gerais

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.381.502

#### Apresentação do Projeto:

Resumo do projeto inserido na plataforma: "Crianças com microcefalia decorrente de Zika vírus podem apresentar deficiências motoras, cognitivas, emocionais e sociais, que podem comprometer sua funcionalidade na rotina diária. Além disso, essas crianças demandam cuidados que muitos pais desconhecem, o que pode acarretar em alterações na rotina familiar. As ações de reabilitação para essas crianças devem ocorrer de forma precoce e considerar as necessidades, características e potencialidades da família. Os objetivos do presente estudo são: avaliar os efeitos de um programa de intervenção precoce centrada na família na promoção no desempenho funcional e no desenvolvimento motor e cognitivo de crianças com microcefalia e analisar a percepção dos pais acerca das características do programa de intervenção precoce centrado na família. Para tanto, serão recrutadas todas as famílias de crianças com microcefalia decorrente de Zika vírus, que são atendidas no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce, em Fortaleza (CE), que cumprirem os critérios de inclusão e exclusão propostos pelo estudo. Essas famílias e crianças serão submetidas a um protocolo de intervenção centrado na família que envolve treino motor intensivo orientado ao objetivo, educação dos pais e estratégias para enriquecer o ambiente de aprendizado motor da criança. A intervenção proposta terá duração de 16 semanas, e ocorrerá no NUTEF, com equipe multidisciplinar. Antes e após a intervenção, serão realizadas avaliações para mensuração do desenvolvimento motor e cognitivo, desempenho

**Endereço:** Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad S/N 2005

**Bairro:** Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE

**Telefone:** (31)3409-4592

**E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

## ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – ESTUDO 2

UFC - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO CEARÁ /



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** PRODUÇÃO DE SENTIDOS ENTRE PAIS QUANTO AO CUIDADO NO DESENVOLVIMENTO DE LACTENTES E CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

**Pesquisador:** FABIANE ELPIDEO DE SÁ

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 58527916.2.0000.5054

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.242.407

#### Apresentação do Projeto:

A emenda proposta refere-se a: compreender a vivência dos pais e/ou cuidadores principais diante do processo de reabilitação da criança com microcefalia por infecção do Zika vírus e conhecer a experiência dos profissionais da área de reabilitação em lidar com o grupo de crianças com microcefalia por infecção do Zika vírus e com seus familiares e/ou cuidadores ampliando o corpo de conhecimento da área e contribuindo para o tratamento dessas crianças.

#### Objetivo da Pesquisa:

Analisar as necessidades parentais quanto ao cuidado no desenvolvimento de lactentes e crianças com microcefalia.

Descrever o perfil social e demográfico das famílias envolvidas no estudo.

Compreender a vivência dos pais e/ou cuidadores principais diante do processo de reabilitação da criança com microcefalia por infecção do Zika vírus.

Conhecer a experiência dos profissionais da área de reabilitação em lidar com o grupo de crianças com microcefalia por infecção do Zika vírus e com seus familiares e/ou cuidadores.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Já descritos no parecer anterior.

**Endereço:** Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

**Bairro:** Rodolfo Teófilo

**UF:** CE

**Telefone:** (85)3366-8344

**Município:** FORTALEZA

**CEP:** 60.430-275

**E-mail:** comepe@ufc.br

## ANEXO C – SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA(GMFCS)



CanChild Centre for Childhood Disability Research  
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,  
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7  
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095  
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

### GMFCS – E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto

GMFCS - E & R © 2007 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University  
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University  
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi  
(Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

#### GMFCS – E & R © Versão Brasileira

Traduzido por Daniela Baleroni Rodrigues Silva, Luzia Iara Pfeifer e Carolina Araújo Rodrigues Funayama (Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Ciências do Comportamento - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo)

#### INTRODUÇÃO E INSTRUÇÕES AO USUÁRIO

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para paralisia cerebral é baseado no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. Ao definirmos um sistema de classificação em cinco níveis, nosso principal critério é que as distinções entre os níveis devam ser significativas na vida diária. As distinções são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de dispositivos manuais para mobilidade (tais como andadores, muletas ou bengalas) ou mobilidade sobre rodas, e em menor grau, na qualidade do movimento. As distinções entre os Níveis I e II não são tão nítidas como a dos outros níveis, particularmente para crianças com menos de dois anos de idade.

O GMFCS ampliado (2007) inclui jovens entre 12 e 18 anos de idade e enfatiza os conceitos inerentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (CIF). Nós sugerimos que os usuários estejam atentos ao impacto que os fatores **ambientais** e **pessoais** possam ter sobre o que se observa sobre as crianças e jovens ou no que eles relatam fazer. O enfoque do GMFCS está em determinar qual nível melhor representa **as habilidades e limitações na função motora grossa que a criança ou o jovem apresentam**. A ênfase deve estar no desempenho habitual em casa, na escola e nos ambientes comunitários (ou seja, no que eles fazem), ao invés de ser no que se sabe que eles são capazes de fazer melhor (capacidade). Portanto, é importante classificar o desempenho atual da função motora grossa e não incluir julgamentos sobre a qualidade do movimento ou prognóstico de melhora.

O enfoque de cada nível é o método de mobilidade que é mais característico no desempenho após os 6 anos de idade. As descrições das habilidades e limitações funcionais para cada faixa etária são amplas e não se pretende descrever todos os aspectos da função da criança/jovem individualmente. Por exemplo, um bebê com hemiplegia que é incapaz de engatinhar sobre suas mãos e joelhos, mas que por outro lado se encaixa na descrição do Nível I (ou seja, é capaz de puxar-se para ficar em pé e andar), seria classificada no nível I. A escala é ordinal, sem intenção de que as distâncias entre os níveis sejam consideradas iguais entre os níveis ou que as crianças e jovens com paralisia cerebral sejam igualmente distribuídas nos cinco níveis. Um resumo das distinções entre cada par de níveis é fornecido para ajudar na determinação do nível que mais se assemelha à função motora

grossa atual da criança ou do jovem.

Nós reconhecemos que as manifestações da função motora grossa sejam dependentes da idade, especialmente durante a lactância e primeira infância. Para cada nível são fornecidas descrições separadas em diferentes faixas etárias. Deve-se considerar a idade corrigida de crianças com menos de 2 anos de idade se elas forem prematuras. As descrições para faixa etária de 6 a 12 anos e de 12 a 18 anos de idade refletem o possível impacto dos fatores ambientais (por exemplo, distâncias na escola e na comunidade) e fatores pessoais (por exemplo, necessidades energéticas e preferências sociais) nos métodos de mobilidade.

Um esforço foi feito para enfatizar as habilidades ao invés das limitações. Assim, como princípio geral, a função motora grossa das crianças e jovens que são capazes de realizar funções descritas em certo nível será provavelmente classificada neste nível de função ou em um nível acima; ao contrário, a função motora grossa de crianças e jovens que não conseguem realizar as funções de certo nível devem ser classificadas abaixo daquele nível de função.

### DEFINIÇÕES OPERACIONAIS

**Andador de apoio corporal** – um dispositivo de mobilidade que apóia a pelve e o tronco. A criança/jovem é fisicamente posicionada (o) no andador por outra pessoa.

**Dispositivo de mobilidade manual** – bengalas, muletas e andadores anteriores e posteriores que não apóiam o tronco durante a marcha.

**Assistência física** - Outra pessoa ajuda manualmente a criança/o jovem a se mover.

**Mobilidade motorizada** – A criança/o jovem controla ativamente o joystick ou o interruptor elétrico que permite uma mobilidade independente. A base de mobilidade pode ser uma cadeira de rodas, um scooter ou outro tipo de dispositivo de mobilidade motorizado.

**Cadeira de rodas manual de auto-propulsão**– a criança/o jovem utiliza os braços e as mãos ou os pés ativamente para impulsionar as rodas e se mover.

**Transportado** – Uma pessoa manualmente empurra o dispositivo de mobilidade (por exemplo, cadeira de rodas, carrinho de bebê ou de passeio) para mover a criança/ jovem de um lugar ao outro.

**Andar** – A menos que especificado de outra maneira, indica nenhuma ajuda física de outra pessoa, ou uso de qualquer dispositivo de mobilidade manual. Uma órtese (ou seja, uma braçadeira ou tala) pode ser usada.

**Mobilidade sobre rodas** – Refere-se a qualquer tipo de dispositivo com rodas que permite movimento (por exemplo, carrinho, cadeira de rodas manual ou motorizada).

### CARACTERÍSTICAS GERAIS PARA CADA NÍVEL

**NÍVEL I** – Anda sem limitações

**NÍVEL II** – Anda com limitações

**NÍVEL III** – Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade

**NÍVEL IV** – Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada.

**NÍVEL V** – Transportado em uma cadeira de rodas manual.

## DISTINÇÕES ENTRE OS NÍVEIS

**Distinções entre os níveis I e II** – crianças e jovens do nível II, quando comparados às crianças e jovens do nível I, têm limitações para andar por longas distâncias e equilibrar-se; podem precisar de um dispositivo manual de mobilidade ao aprender a andar; podem utilizar um dispositivo com rodas quando caminham por longas distâncias em espaços externos e na comunidade; requerem o uso de corrimão para subir e descer escadas; e não são capazes de correr e pular.

**Distinções entre os níveis II e III** – As crianças e os jovens no nível II são capazes de andar sem um dispositivo manual de mobilidade depois dos quatro anos de idade (embora possam optar por utilizá-lo às vezes). As crianças e os jovens do nível III precisam de um dispositivo manual de mobilidade para andar em espaços internos e o uso de mobilidade sobre rodas fora de casa e na comunidade.

**Distinções entre os níveis III e IV** – as crianças e jovens que estão no nível III sentam-se sozinhos ou requerem no máximo um apoio externo limitado para sentar-se; eles são mais independentes nas transferências para a postura em pé e andam com um dispositivo manual de mobilidade. As crianças e jovens no nível IV sentam-se (geralmente apoiados), mas a autolocomoção é limitada. É mais provável que as crianças e jovens no Nível IV sejam transportadas em uma cadeira de rodas manual ou que utilizem a mobilidade motorizada.

**Distinções entre os Níveis IV e V** – As crianças e jovens no Nível V têm graves limitações no controle da cabeça e tronco e requerem tecnologia assistiva ampla e ajuda física. A autolocomoção é conseguida apenas se a criança/jovem pode aprender como operar uma cadeira de rodas motorizada.

### Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Ampliado e Revisto (GMFCS – E & R)

#### ANTES DO ANIVERSÁRIO DE 2 ANOS

**NÍVEL I:** Bebês sentam-se no chão, mantêm-se sentados e deixam esta posição com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os bebês engatinham (sobre as mãos e joelhos), puxam-se para ficar em pé e dão passos segurando-se nos móveis. Os bebês andam entre 18 meses e 2 anos de idade sem a necessidade de aparelhos para auxiliar a locomoção.

**NÍVEL II:** Os bebês mantêm-se sentados no chão, mas podem necessitar de ambas as mãos como apoio para manter o equilíbrio. Os bebês rastejam em prono ou engatinham (sobre mãos e joelhos). Os bebês podem puxar-se para ficar em pé e dar passos segurando-se nos móveis.

**NÍVEL III:** Os bebês mantêm-se sentados no chão quando há apoio na parte inferior do tronco. Os bebês rolam e rastejam para frente em prono.

**NÍVEL IV:** Os bebês apresentam controle de cabeça, mas necessitam de apoio de tronco para sentarem-se no chão. Os bebês conseguem rolar para a posição supino e podem rolar para a posição prono.

**NÍVEL V:** As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento. Os bebês são incapazes de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco em prono e sentados. Os bebês necessitam da assistência do adulto para rolar..

#### ENTRE O SEGUNDO E O QUARTO ANIVERSÁRIO

**NÍVEL I:** As crianças sentam-se no chão com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e levantar-se do chão são realizadas sem assistência do adulto. As crianças andam como forma preferida de locomoção, sem a necessidade de qualquer aparelho auxiliar de locomoção.

**NÍVEL II:** As crianças sentam-se no chão, mas podem ter dificuldades de equilíbrio quando ambas as mãos estão livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e deixar a posição sentada são realizados sem assistência do adulto. As crianças puxam-se para ficar em pé em uma superfície estável. As crianças engatinham (sobre mãos e joelhos) com padrão alternado, andam de lado segurando-se nos móveis e andam usando aparelhos para auxiliar a locomoção como

forma preferida de locomoção.

**NÍVEL III:** As crianças mantêm-se sentadas no chão frequentemente na posição de W (sentar entre os quadris e os joelhos em flexão e rotação interna) e podem necessitar de assistência do adulto para assumir a posição sentada. As crianças rastejam em prono ou engatinham (sobre as mãos e joelhos), frequentemente sem movimentos alternados de perna, como métodos principais de auto-locomoção. As crianças podem puxar-se para levantar em uma superfície estável e andar de lado segurando-se nos móveis por distâncias curtas. As crianças podem andar distâncias curtas nos espaços internos utilizando um dispositivo manual de mobilidade (andador) e ajuda de um adulto para direcioná-la e girá-la.

**NÍVEL IV:** As crianças sentam-se no chão quando colocadas, mas são incapazes de manter alinhamento e equilíbrio sem o uso de suas mãos para apoio. As crianças frequentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A auto-locomoção para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar sobre as mãos e joelhos sem movimento alternado de pernas.

**NÍVEL V:** As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a capacidade de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais do sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamentos adaptativos e de tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm meios para se mover independentemente e são transportadas. Somente algumas crianças conseguem a autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

### ENTRE O QUARTO E O SEXTO ANIVERSÁRIO

**NÍVEL I:** As crianças sentam-se na cadeira, mantêm-se sentadas e levantam-se dela sem a necessidade de apoio das mãos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé sem a necessidade de objetos de apoio. As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas. Iniciam habilidades de correr e pular.

**NÍVEL II:** As crianças sentam-se na cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé, mas geralmente requerem uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com os membros superiores. As crianças andam sem a necessidade de um dispositivo manual de mobilidade em espaços internos e em curtas distâncias em espaços externos planos. As crianças sobem escadas segurando-se no corrimão, mas são incapazes de correr e pular.

**NÍVEL III:** As crianças sentam-se em cadeira comum, mas podem necessitar de apoio pélvico e de tronco para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira usando uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com seus braços. As crianças andam com um dispositivo manual de mobilidade em superfícies planas e sobem escadas com a assistência de um adulto. As crianças frequentemente são transportadas quando percorrem longas distâncias e quando em espaços externos em terrenos irregulares.

**NÍVEL IV:** As crianças sentam em uma cadeira, mas precisam de um assento adaptado para controle de tronco e para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira com a ajuda de um adulto ou de uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se com seus braços. As crianças podem, na melhor das hipóteses, andar por curtas distâncias com o andador e com supervisão do adulto, mas tem dificuldades em virar e manter o equilíbrio em superfícies irregulares. As crianças são transportadas na comunidade. As crianças podem adquirir autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada.

**NÍVEL V:** As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a habilidade para manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamento adaptativo e tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm como se movimentar independentemente e são transportadas. Algumas crianças alcançam autolocomoção usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

### ENTRE O SEXTO E O DÉCIMO SEGUNDO ANIVERSÁRIO

**Nível I:** As crianças caminham em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. As crianças são capazes de subir e descer meio-fios e escadas sem assistência física ou sem o uso de corrimão. As crianças apresentam habilidades motoras grossas tais como correr e saltar, mas a velocidade, equilíbrio e a coordenação são limitados. As crianças podem participar de atividades físicas e esportes dependendo das escolhas pessoais e fatores ambientais.

**Nível II:** As crianças caminham na maioria dos ambientes. As crianças podem apresentar dificuldade em caminhar longas distâncias e de equilíbrio em terrenos irregulares, inclinações, áreas com muitas pessoas, espaços fechados ou quando carregam objetos. As crianças sobem e descem escadas segurando em corrimão ou com assistência física se não houver este tipo de apoio. Em espaços externos e na comunidade, as crianças podem andar com assistência física, um dispositivo manual de mobilidade, ou utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. As crianças têm, na melhor das hipóteses, apenas habilidade mínima para realizar as habilidades motoras grossas tais como correr e pular. As limitações no desempenho das habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitirem a participação em atividades físicas e esportes.

**Nível III:** As crianças andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade na maioria dos espaços internos. Quando sentadas, as crianças podem exigir um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para posição em pé requerem assistência física de uma pessoa ou uma superfície de apoio. Quando movem-se por longas distâncias, as crianças utilizam alguma forma de mobilidade sobre rodas. As crianças podem subir ou descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes, incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

**Nível IV:** As crianças utilizam métodos de mobilidade que requerem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. As crianças requerem assento adaptado para o controle pélvico e do tronco e assistência física para a maioria das transferências. Em casa, as crianças movem-se no chão (rolar, arrastar ou engatinhar), andam curtas distâncias com assistência física ou utilizam mobilidade motorizada. Quando posicionadas, as crianças podem utilizar um andador de apoio corporal em casa ou na escola. Na escola, em espaços externos e na comunidade, as crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou utilizam mobilidade motorizada. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações que permitam a participação nas atividades físicas e esportes, incluindo a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

**Nível V:** As crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. As crianças são limitadas em sua habilidade de manter as posturas anti-gravitacionais da cabeça e tronco e de controlar os movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o levantar e/ou a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem assistência física total de um adulto. Em casa, as crianças podem se locomover por curtas distâncias no chão ou podem ser carregadas por um adulto. As crianças podem adquirir auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar-se e controlar o trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e em esportes, inclusive a assistência física e uso de mobilidade motorizada.

## ENTRE O DÉCIMO SEGUNDO E DÉCIMO OITAVO ANIVERSÁRIO

**Nível I:** Os jovens andam em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. Os jovens são capazes de subir e descer meio-fios sem a assistência física e escadas sem o uso de corrimão. Os jovens desempenham habilidades motoras grossas tais como correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitados. Os jovens podem participar de atividades físicas e esportes dependendo de escolhas pessoais e fatores ambientais.

**Nível II:** Os jovens andam na maioria dos ambientes. Os fatores ambientais (tais como terrenos irregulares, inclinações, longas distâncias, exigências de tempo, clima e aceitação pelos colegas) e preferências pessoais influenciam as escolhas de mobilidade. Na escola ou no trabalho, os jovens podem andar utilizando um dispositivo manual de mobilidade por segurança. Em espaços externos e na comunidade, os jovens podem utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. Os jovens sobem e descem escadas segurando em um corrimão ou com assistência física se não houver corrimão. As limitações no desempenho de habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes.

**Nível III:** Os jovens são capazes de caminhar utilizando um dispositivo manual de mobilidade. Os jovens no nível III demonstram mais variedade nos métodos de mobilidade dependendo da habilidade física e de fatores ambientais e pessoais, quando comparados a jovens de outros níveis. Quando estão sentados, os jovens podem precisar de um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para em pé requerem assistência física de uma pessoa ou de uma superfície de apoio. Na escola, os jovens podem auto-impulsionar uma cadeira de rodas manual ou utilizar a mobilidade motorizada. Em espaços externos e na comunidade, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas ou utilizam mobilidade motorizada. Os jovens podem subir e descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

**Nível IV:** Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Os jovens necessitam de assento adaptado para o controle pélvico e do tronco. Assistência física de 1 ou 2 pessoas é necessária para as transferências.

Os jovens podem apoiar o peso com as pernas para ajudar nas transferências para ficar em pé. Em espaços internos, os jovens podem andar por curtas distâncias com assistência física, utilizam a mobilidade sobre rodas, ou, quando posicionados, utilizam um andador de apoio corporal. Os jovens são fisicamente capazes de operar uma cadeira de rodas motorizada. Quando o uso de uma cadeira de rodas motorizada não for possível ou não disponível, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes, inclusive a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

**Nível V:** Os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. Os jovens são limitados em sua habilidade para manter as posturas antigravitacionais da cabeça e tronco e o controle dos movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o ficar de pé, e a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Assistência física de 1 ou 2 pessoas ou uma elevação mecânica é necessária para as transferências. Os jovens podem conseguir a auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar e para o controle do trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes incluindo a assistência física e o uso de mobilidade motorizada.

## ANEXO D – GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM) – SCORE SHEET

### GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM) SCORE SHEET (GMFM-88 and GMFM-66 scoring)

Child's Name:	_____	ID#:	_____
Assessment Date:	_____	GMFCS Level <sup>1</sup> :	
	year / month / day	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Date of Birth:	_____	I	II
	year / month / day	III	IV
Chronological Age:	_____	V	
	year / month / day		
		Evaluator's Name:	_____
Testing Condition (e.g., room, clothing, time, others present):			

The GMFM is a standardized observational instrument designed and validated to measure change in gross motor function over time in children with cerebral palsy. The scoring key is meant to be a general guideline. However, most of the items have specific descriptors for each score. It is imperative that the guidelines contained in the manual be used for scoring each item.

<b>SCORING KEY</b>	0 = does not initiate
	1 = initiates
	2 = partially completes
	3 = completes
	9 (or leave blank) = not tested (NT) [used for the GMAE-2 scoring*]

**It is important to differentiate a true score of "0" (child does not initiate) from an item which is Not Tested (NT) if you are interested in using the GMFM-66 Ability Estimator (GMAE) Software.**

\*The GMAE-2 software is available for downloading from [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca) for those who have purchased the GMFM manual. The GMFM-66 is only valid for use with children who have cerebral palsy.

#### Contact for Research Group:

CanChild Centre for Childhood Disability Research,  
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,  
1400 Main St. W., Room 408,  
Hamilton, ON Canada L8S 1C7  
Email: [canchild@mcmaster.ca](mailto:canchild@mcmaster.ca) Website: [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)



<sup>1</sup>GMFCS level is a rating of severity of motor function. Definitions for the GMFCS-E&R (expanded & revised) are found in Palisano et al. (2008). *Developmental Medicine & Child Neurology*. 50:744-750 and in the GMAE-2 scoring software. <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER.pdf>

Check (3) the appropriate score: if an item is not tested (NT), circle the item number on the right column

Item	A: LYING & ROLLING	SCORE				NT
1.	SUP, HEAD IN MIDLINE: TURNS HEAD WITH EXTREMITIES SYMMETRICAL .....	0	1	2	3	1.
* 2.	SUP: BRINGS HANDS TO MIDLINE, FINGERS ONE WITH THE OTHER.....	0	1	2	3	2.
3.	SUP: LIFTS HEAD 45° .....	0	1	2	3	3.
4.	SUP: FLEXES R HIP & KNEE THROUGH FULL RANGE.....	0	1	2	3	4.
5.	SUP: FLEXES L HIP & KNEE THROUGH FULL RANGE.....	0	1	2	3	5.
* 6.	SUP: REACHES OUT WITH R ARM, HAND CROSSES MIDLINE TOWARD TOY.....	0	1	2	3	6.
* 7.	SUP: REACHES OUT WITH L ARM, HAND CROSSES MIDLINE TOWARD TOY .....	0	1	2	3	7.
8.	SUP: ROLLS TO PR OVER R SIDE .....	0	1	2	3	8.
9.	SUP: ROLLS TO PR OVER L SIDE.....	0	1	2	3	9.
* 10.	PR: LIFTS HEAD UPRIGHT .....	0	1	2	3	10.
11.	PR ON FOREARMS: LIFTS HEAD UPRIGHT, ELBOWS EXT., CHEST RAISED.....	0	1	2	3	11.
12.	PR ON FOREARMS: WEIGHT ON R FOREARM, FULLY EXTENDS OPPOSITE ARM FORWARD.....	0	1	2	3	12.
13.	PR ON FOREARMS: WEIGHT ON L FOREARM, FULLY EXTENDS OPPOSITE ARM FORWARD .....	0	1	2	3	13.
14.	PR: ROLLS TO SUP OVER R SIDE.....	0	1	2	3	14.
15.	PR: ROLLS TO SUP OVER L SIDE .....	0	1	2	3	15.
16.	PR: PIVOTS TO R 90° USING EXTREMITIES .....	0	1	2	3	16.
17.	PR: PIVOTS TO L 90° USING EXTREMITIES.....	0	1	2	3	17.
<b>TOTAL DIMENSION A</b>						

Item	B: SITTING	SCORE				NT
* 18.	SUP, HANDS GRASPED BY EXAMINER: PULLS SELF TO SITTING WITH HEAD CONTROL.....	0	1	2	3	18.
19.	SUP: ROLLS TO R SIDE, ATTAINS SITTING .....	0	1	2	3	19.
20.	SUP: ROLLS TO L SIDE, ATTAINS SITTING.....	0	1	2	3	20.
* 21.	SIT ON MAT, SUPPORTED AT THORAX BY THERAPIST: LIFTS HEAD UPRIGHT, MAINTAINS 3 SECONDS .....	0	1	2	3	21.
* 22.	SIT ON MAT, SUPPORTED AT THORAX BY THERAPIST: LIFTS HEAD MIDLINE, MAINTAINS 10 SECONDS .....	0	1	2	3	22.
* 23.	SIT ON MAT, ARM(S) PROPPING: MAINTAINS, 5 SECONDS .....	0	1	2	3	23.
* 24.	SIT ON MAT: MAINTAIN, ARMS FREE, 3 SECONDS .....	0	1	2	3	24.
* 25.	SIT ON MAT WITH SMALL TOY IN FRONT: LEANS FORWARD, TOUCHES TOY, RE-ERECTS WITHOUT ARM PROPPING .....	0	1	2	3	25.
* 26.	SIT ON MAT: TOUCHES TOY PLACED 45° BEHIND CHILD'S R SIDE, RETURNS TO START .....	0	1	2	3	26.
* 27.	SIT ON MAT: TOUCHES TOY PLACED 45° BEHIND CHILD'S L SIDE, RETURNS TO START.....	0	1	2	3	27.
28.	R SIDE SIT: MAINTAINS, ARMS FREE, 5 SECONDS.....	0	1	2	3	28.
29.	L SIDE SIT: MAINTAINS, ARMS FREE, 5 SECONDS .....	0	1	2	3	29.
* 30.	SIT ON MAT: LOWERS TO PR WITH CONTROL .....	0	1	2	3	30.
* 31.	SIT ON MAT WITH FEET IN FRONT: ATTAINS 4 POINT OVER R SIDE.....	0	1	2	3	31.
* 32.	SIT ON MAT WITH FEET IN FRONT: ATTAINS 4 POINT OVER L SIDE .....	0	1	2	3	32.
33.	SIT ON MAT: PIVOTS 90°, WITHOUT ARMS ASSISTING.....	0	1	2	3	33.
* 34.	SIT ON BENCH: MAINTAINS, ARMS AND FEET FREE, 10 SECONDS.....	0	1	2	3	34.
* 35.	STD: ATTAINS SIT ON SMALL BENCH .....	0	1	2	3	35.
* 36.	ON THE FLOOR: ATTAINS SIT ON SMALL BENCH .....	0	1	2	3	36.
* 37.	ON THE FLOOR: ATTAINS SIT ON LARGE BENCH .....	0	1	2	3	37.
<b>TOTAL DIMENSION B</b>						

Item	C: CRAWLING & KNEELING	SCORE				NT
38.	PR: CREEPS FORWARD 1.8m (6') .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	38.
* 39.	4 POINT: MAINTAINS, WEIGHT ON HANDS AND KNEES, 10 SECONDS .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	39.
* 40.	4 POINT: ATTAINS SIT ARMS FREE .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	40.
* 41.	PR: ATTAINS 4 POINT, WEIGHT ON HANDS AND KNEES .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	41.
* 42.	4 POINT: REACHES FORWARD WITH R ARM, HAND ABOVE SHOULDER LEVEL .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	42.
* 43.	4 POINT: REACHES FORWARD WITH L ARM, HAND ABOVE SHOULDER LEVEL .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	43.
* 44.	4 POINT: CRAWLS OR HITCHES FORWARD 1.8m(6') .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	44.
* 45.	4 POINT: CRAWLS RECIPROCALLY FORWARD 1.8m ( 6') .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	45.
* 46.	4 POINT: CRAWLS UP 4 STEPS ON HANDS AND KNEES/FEET .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	46.
47.	4 POINT: CRAWLS BACKWARDS DOWN 4 STEPS ON HANDS AND KNEES/FEET .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	47.
* 48.	SIT ON MAT: ATTAINS HIGH KN USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	48.
49.	HIGH KN: ATTAINS HALF KN ON R KNEE USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	49.
50.	HIGH KN: ATTAINS HALF KN ON L KNEE USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	50.
* 51.	HIGH KN: KN WALKS FORWARD 10 STEPS, ARMS FREE .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	51.

TOTAL DIMENSION C

Item	D: STANDING	SCORE				NT
* 52.	ON THE FLOOR: PULLS TO STD AT LARGE BENCH .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	52.
* 53.	STD: MAINTAINS, ARMS FREE, 3 SECONDS .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	53.
* 54.	STD: HOLDING ON TO LARGE BENCH WITH ONE HAND, LIFTS R FOOT, 3 SECONDS .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	54.
* 55.	STD: HOLDING ON TO LARGE BENCH WITH ONE HAND, LIFTS L FOOT, 3 SECONDS .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	55.
* 56.	STD: MAINTAINS, ARMS FREE, 20 SECONDS .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	56.
* 57.	STD: LIFTS L FOOT, ARMS FREE, 10 SECONDS .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	57.
* 58.	STD: LIFTS R FOOT, ARMS FREE, 10 SECONDS .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	58.
* 59.	SIT ON SMALL BENCH: ATTAINS STD WITHOUT USING ARMS .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	59.
* 60.	HIGH KN: ATTAINS STD THROUGH HALF KN ON R KNEE, WITHOUT USING ARMS .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	60.
* 61.	HIGH KN: ATTAINS STD THROUGH HALF KN ON L KNEE, WITHOUT USING ARMS .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	61.
* 62.	STD: LOWERS TO SIT ON FLOOR WITH CONTROL, ARMS FREE .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	62.
* 63.	STD: ATTAINS SQUAT, ARMS FREE .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	63.
* 64.	STD: PICKS UP OBJECT FROM FLOOR, ARMS FREE, RETURNS TO STAND .....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	64.

TOTAL DIMENSION D

Item	E: WALKING, RUNNING & JUMPING	SCORE				NT
* 65.	STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH: CRUISES 5 STEPS TO R .....	0	1	2	3	65.
* 66.	STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH: CRUISES 5 STEPS TO L .....	0	1	2	3	66.
* 67.	STD, 2 HANDS HELD: WALKS FORWARD 10 STEPS .....	0	1	2	3	67.
* 68.	STD, 1 HAND HELD: WALKS FORWARD 10 STEPS .....	0	1	2	3	68.
* 69.	STD: WALKS FORWARD 10 STEPS .....	0	1	2	3	69.
* 70.	STD: WALKS FORWARD 10 STEPS, STOPS, TURNS 180°, RETURNS .....	0	1	2	3	70.
* 71.	STD: WALKS BACKWARD 10 STEPS .....	0	1	2	3	71.
* 72.	STD: WALKS FORWARD 10 STEPS, CARRYING A LARGE OBJECT WITH 2 HANDS .....	0	1	2	3	72.
* 73.	STD: WALKS FORWARD 10 CONSECUTIVE STEPS BETWEEN PARALLEL LINES 20cm (8") APART .....	0	1	2	3	73.
* 74.	STD: WALKS FORWARD 10 CONSECUTIVE STEPS ON A STRAIGHT LINE 2cm (3/4") WIDE .....	0	1	2	3	74.
* 75.	STD: STEPS OVER STICK AT KNEE LEVEL, R FOOT LEADING .....	0	1	2	3	75.
* 76.	STD: STEPS OVER STICK AT KNEE LEVEL, L FOOT LEADING .....	0	1	2	3	76.
* 77.	STD: RUNS 4.5m (15'), STOPS & RETURNS .....	0	1	2	3	77.
* 78.	STD: KICKS BALL WITH R FOOT .....	0	1	2	3	78.
* 79.	STD: KICKS BALL WITH L FOOT .....	0	1	2	3	79.
* 80.	STD: JUMPS 30cm (12") HIGH, BOTH FEET SIMULTANEOUSLY .....	0	1	2	3	80.
* 81.	STD: JUMPS FORWARD 30 cm (12"), BOTH FEET SIMULTANEOUSLY .....	0	1	2	3	81.
* 82.	STD ON R FOOT: HOPS ON R FOOT 10 TIMES WITHIN A 60cm (24") CIRCLE .....	0	1	2	3	82.
* 83.	STD ON L FOOT: HOPS ON L FOOT 10 TIMES WITHIN A 60cm (24") CIRCLE .....	0	1	2	3	83.
* 84.	STD, HOLDING 1 RAIL: WALKS UP 4 STEPS, HOLDING 1 RAIL, ALTERNATING FEET .....	0	1	2	3	84.
* 85.	STD, HOLDING 1 RAIL: WALKS DOWN 4 STEPS, HOLDING 1 RAIL, ALTERNATING FEET .....	0	1	2	3	85.
* 86.	STD: WALKS UP 4 STEPS, ALTERNATING FEET .....	0	1	2	3	86.
* 87.	STD: WALKS DOWN 4 STEPS, ALTERNATING FEET .....	0	1	2	3	87.
* 88.	STD ON 15cm (6") STEP: JUMPS OFF, BOTH FEET SIMULTANEOUSLY .....	0	1	2	3	88.

TOTAL DIMENSION E

Was this assessment indicative of this child's "regular" performance? YES  NO

COMMENTS:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**GMFM-88 SUMMARY SCORE**

DIMENSION	CALCULATION OF DIMENSION % SCORES			GOAL AREA <small>(indicated with ✓ check)</small>
A. Lying & Rolling	Total Dimension A	=	_____ × 100 = _____ %	A. <input type="checkbox"/>
	51		51	
B. Sitting	Total Dimension B	=	_____ × 100 = _____ %	B. <input type="checkbox"/>
	60		60	
C. Crawling & Kneeling	Total Dimension C	=	_____ × 100 = _____ %	C. <input type="checkbox"/>
	42		42	
D. Standing	Total Dimension D	=	_____ × 100 = _____ %	D. <input type="checkbox"/>
	39		39	
E. Walking, Running & Jumping	Total Dimension E	=	_____ × 100 = _____ %	E. <input type="checkbox"/>
	72		72	
<b>TOTAL SCORE =</b>				
	$\frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{\text{Total \# of Dimensions}}$			
	=	_____	= _____ = _____ %	
		5		
<b>GOAL TOTAL SCORE =</b>				
	$\frac{\text{Sum of \%scores for each dimension identified as a goal area}}{\text{\# of Goal areas}}$			
	=	_____	= _____ %	

**GMFM-66 Gross Motor Ability Estimator Score <sup>1</sup>**

GMFM-66 Score = \_\_\_\_\_ to \_\_\_\_\_  
95% Confidence Intervals

previous GMFM-66 Score = \_\_\_\_\_ to \_\_\_\_\_  
95% Confidence Intervals

change in GMFM-66 = \_\_\_\_\_

<sup>1</sup> from the Gross Motor Ability Estimator (GMAE-2) Software

**TESTING WITH AIDS/ORTHOSES USING THE GMFM-88**

Indicate below with a check (✓) which aid/orthosis was used and what dimension it was first applied. (There may be more than one).

AID	Dimension	Orthosis	Dimension
Rollator/pusher .....	<input type="checkbox"/> _____	Hip Control .....	<input type="checkbox"/> _____
Walker.....	<input type="checkbox"/> _____	Knee Control .....	<input type="checkbox"/> _____
H Frame crutches .....	<input type="checkbox"/> _____	Ankle-foot Control .....	<input type="checkbox"/> _____
Crutches .....	<input type="checkbox"/> _____	Foot Control .....	<input type="checkbox"/> _____
Quad Cane .....	<input type="checkbox"/> _____	Shoes.....	<input type="checkbox"/> _____
Cane .....	<input type="checkbox"/> _____	None .....	<input type="checkbox"/> _____
None .....	<input type="checkbox"/> _____	Other	<input type="checkbox"/> _____
Other	<input type="checkbox"/> _____	(please specify)	
(please specify)			

**GMFM-88 SUMMARY SCORE USING AIDS/ORTHOSES**

DIMENSION	CALCULATION OF DIMENSION % SCORES				GOAL AREA
					<small>(indicated with ✓ check)</small>
F. Lying & Rolling	Total Dimension A	=	_____ × 100 = _____ %	A. <input type="checkbox"/>	
	51		51		
G. Sitting	Total Dimension B	=	_____ × 100 = _____ %	B. <input type="checkbox"/>	
	60		60		
H. Crawling & Kneeling	Total Dimension C	=	_____ × 100 = _____ %	C. <input type="checkbox"/>	
	42		42		
I. Standing	Total Dimension D	=	_____ × 100 = _____ %	D. <input type="checkbox"/>	
	39		39		
J. Walking, Running & Jumping	Total Dimension E	=	_____ × 100 = _____ %	E. <input type="checkbox"/>	
	72		72		
<b>TOTAL SCORE =</b>	$\frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{\text{Total \# of Dimensions}}$				
	= _____ = _____ = _____ %				
	5				
<b>GOAL TOTAL SCORE =</b>	$\frac{\text{Sum of \%scores for each dimension identified as a goal area}}{\text{\# of Goal areas}}$				
	= _____ = _____ %				

## MINICURRÍCULO DO DISCENTE

### 1. Formação acadêmica/titulação

- 2016 - Atual**     Doutoranda em Ciências da Reabilitação  
                    Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Belo Horizonte,  
                    Brasil  
                    Orientadora: Marisa Cotta Mancini  
                    Co-orientadora: Rosana Ferreira Sampaio
- 2001 - 2002**     Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente.  
                    Universidade Estadual do Ceará, UECE, Fortaleza, Brasil  
                    Título: Experiência de ser mãe de crianças com paralisia cerebral no  
                    cuidado cotidiano, Ano de obtenção: 2002  
                    Orientador: Vera Lúcia Mendes de Oliveira
- 2001 - 2001**     Especialização em Título de Especialista em Fisioterapia Neuro  
                    Funcional.  
                    Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, COFFITO,  
                    Brasil  
                    Título: Título de Especialista em Fisioterapia Neuro Funcional
- 1988 - 1988**     Especialização em Tratamento Precoce da Paralisia Cerebral -  
                    Método Evolutivo Neuropsicomotor.  
                    Instituto Brasileiro de Reeducação Motora, IBRM, Brasil
- 1981 - 1985**     Graduação em Fisioterapia.  
                    Universidade de Fortaleza, UNIFOR, Fortaleza, Brasil

### 2. Formação complementar

- 2018 - 2018**     Curso de curta duração em Curso de Medida da Função Motora  
                    Grossa-GMFM. (Carga horária: 40h).  
                    Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce, NUTEP, Fortaleza,  
                    Brasil
- 2018 - 2018**     Curso de curta duração em Avaliação e Intervenção na Marcha da  
                    Paralisia Cerebral. (Carga horária: 40h).  
                    Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce, NUTEP, Fortaleza,  
                    Brasil
- 2018 - 2018**     Curso de curta duração em Curso de Capacitação das Escalas  
                    Bayley Terceira Edição. (Carga horária: 20h).  
                    Associação de Instrutores Pediátricos do Conceito Bobath Brasil,  
                    ACONBOBATH, Brasil
- 2017 - 2017**     Curso de curta duração em Introdução Clínica ao AIMS(Escala  
                    Infantil Motora de Alberta). (Carga horária: 4h).

- Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce, NUTEP, Fortaleza, Brasil
- 2016 - 2016** Curso de curta duração em Advanced Baby Course. (Carga horária: 80h).  
Habilidades em Ação Reabilitação Infantil e Educação Continuada, HA, Brasil
- 2014 - 2014** Curso de curta duração em Construção de Artigo Científico. (Carga horária: 40h).  
Universidade de Fortaleza, UNIFOR, Fortaleza, Brasil
- 2014 - 2014** Curso de curta duração em Assisting Hand Assessment. (Carga horária: 30h). Handfast Company Information, HANDFAST, Suécia
- 2013 - 2013** Curso de curta duração em Curso de Terapias de alta intensidade para promoção da função manual. (Carga horária: 20h).  
Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce, NUTEP, Fortaleza, Brasil
- 2012 - 2012** Curso de curta duração em Metodologia da Investigação Científica. (Carga horária: 40h).  
Universidade de Fortaleza, UNIFOR, Fortaleza, Brasil

### **3. Atuação profissional**

#### **Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce - NUTEP**

##### **Vínculo institucional**

- 1987 - Atual** Enquadramento funcional: Fisioterapeuta , Carga horária: 40, Regime: Parcial  
Outras informações: Fisioterapeuta e Coordenadora Financeira. Membro do Corpo Docente (como Professora e Coordenadora dos Módulos) do Curso de Especialização em Desenvolvimento Infantil Promovido pelo Departamento de Saúde Materno Infantil da Faculdade de Medicina da UFC e -NUTEP e Programa de Capacitação de Equipes Multiprofissionais para a ações de Intervenção Precoce das Policlínicas do Estado do Ceará, promovido pela Secretaria de Saúde do Estado do Ceará e NUTEP com início em fevereiro de 2016.

#### **Universidade de Fortaleza - UNIFOR**

##### **Vínculo institucional**

- 2004 - 2017** Vínculo: Celetista, Enquadramento funcional: Professor  
Carga horária: 12, Regime: Parcial

#### 4. Produção bibliográfica

##### Artigos completos publicados em periódicos

1. BRANDÃO, Marina Brito, **FROTA, L.M.C.P.**, MIRANDA, J.L., BRASIL, R.C., MANCINI, M.C. Family-Centered Early Intervention Program for Brazilian Infants with Congenital Zika Virus Syndrome: A Pilot Study, *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*./doi.org/10.1080/01942638.2019.1600100

2. SÁ, Fabiane Elpídeo de; **FROTA, L. M. C. P.**; OLIVEIRA, I. F.; Lorena Guedes bravo. Estudo sobre os efeitos fisiológicos da técnica de aumento do fluxo espiratório lento em prematuros. *Revista de Fisioterapia e Saúde Funcional.*, v.1, p.16-21, 2012.

3. SÁ, Fabiane Elpídeo de; **FROTA, L. M. P. C.**; BEZERRA, S. C.; ALMEDIDA, A. K. F.; FIRMINO, A. L. P.; **FROTA, L. M. C. P.** Perfil sensorio motor das crianças com baixa visão atendidas no setor de estimulação visual do NUTEP. *Revista de Fisioterapia e Saúde Funcional*, v.1, p.29-34, 2012.

6. VIEIRA, Naiana Gonçalves de Bittencourt; MENDES, Natália Carvalho; **FROTA, L. M. C. P.**; **FROTA, Mirna Albuquerque.** O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde (UNIFOR)*, v.21, p.55-60, 2008.

7. OLIVEIRA, Maria de Fátima Santiago de; **FROTA, Mirna Albuquerque**; PINTO, Juliana Maria de Sousa; **FROTA, L. M. C. P.**; SILVA, Mariana Baquit Monte. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde (UNIFOR. Impresso)*, v.21, p.275-280, 2008.

8. **FROTA, L. M. C. P.**; OLIVEIRA, Vera Lúcia Mendes de Oliveira. A experiência de ser mãe da criança com paralisia cerebral no cuidado cotidiano. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.10, p.161-174, 2004.

##### Capítulos de livros publicados

1. **FROTA, L. M. C. P.** O cuidado materno da criança com paralisia cerebral In: *Transtornos do desenvolvimento infantil em uma abordagem multidisciplinar*. 2. ed. Fortaleza: Expressão Gráfica, 2017, p. 1-324.

2. **FROTA, L. M. C. P.** O cuidado materno: um olhar na criança com paralisia cerebral In: *Desenvolvimento da criança em risco neuropsicomotor*. 1. ed. Fortaleza: Expressão Gráfica, 2012, p. 110-120.

3. **FROTA, L. M. C. P.**; OLIVEIRA, V.L.M. Ser-mãe na construção expectante de um porvir do filho com paralisia cerebral. In: *O conhecimento transdisciplinar em saúde da criança e do adolescente*. Fortaleza: Expressão Gráfica, 2005, v.1, p. 160-179

## 5. Eventos

### Participação em eventos

1. Conferencista no(a) **Educação CIntinuada da Universidade de Fortaleza**, 2015. Assistência ao binômio mãexrecém nascido de risco.
2. **I Simpósio Brasileiro de Fisioterapia Infantil**, 2015. (Simpósio) Intervenção Precoce:aspectos interdisciplinares-equipe do NUTEP.
3. Conferencista no(a) **IV Ciclo de Palestras sobre especialidades e áreas de atuação da disciplina Vivências Integradas em Fisioterapia**, 2014. Fisioterapia Pediátrica.
4. Conferencista no(a) **Promoção do Curso de Fisioterapia Unifor**, 2014. Fisioterapia Pediátrica: abordagem no desenvolvimento Infantil.
5. **1ST INTERNATIONAL SYMPOSIUM IN NEUROSCIENCE**, 2013.
6. Conferencista no(a) **I Encontro Cearense de Fisioterapia e Terapia Ocupacional em Pediatria**, 2013. (Encontro) Fisioterapia baseada em evidências.
7. Conferencista no(a) **X Congresso Brasileiro de Ortopedia Pediátrica**, 2012. Abordagem fisioterápica no diparético e tetraparético espástico por paralisia cerebral.
8. Conferencista no(a) **X Congresso Brasileiro de Ortopedia Pediátrica**, 2012. Fisioterapia nas doenças musculoesqueléticas infantis.
9. Avaliador no(a) **XVIII Encontro de Iniciação à Pesquisa da Unifor**, 2012. Avaliador de Painel.

Informações: <http://lattes.cnpq.br/2584502401332595>