



## **A comunicação e a interação de crianças com microcefalia associada ao vírus ZIKA na percepção de seus familiares**

**Bolsista:** Sarah Helena Santos RA: 205751

**Orientadora:** Professora Dra. Regina Yu

**Local de execução:** Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto (CEPRE)

### **Introdução**

Em 2015, o Ministério da Saúde considerou o grande número de casos de microcefalia como Situação de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (Brasil, 2015), cuja problemática ganhou atenção pública, social e científica. Atualmente, apesar de não constituir mais esse cenário de emergência, a literatura evidencia outras questões, que no período pós surto são relevantes para assistência, entendimento do prognóstico dessas crianças e das situações de vida familiar decorrentes.

Brunoni (2016) ressalta a importância de se descrever o amplo espectro de manifestações clínicas da doença, especialmente no que se relaciona ao desenvolvimento cognitivo-comportamental, a fim de promover assistência à saúde e ao cuidado da criança e de sua família. O estudo de Freire (2018), mostrou em seus resultados as manifestações das expressões da subjetividade das famílias, que podem estar relacionadas às dificuldades linguísticas-cognitivas e interacionais dessas crianças bem como o lidar com ela, a partir das manifestações de medo, tristezas e incertezas frente ao diagnóstico, as dificuldades no cuidado das crianças e as consequentes mudanças no cotidiano familiar.

Neste estudo, interessam as questões de comunicação e de interação das crianças com Síndrome Congênita pelo Zika Vírus (SCZV) na percepção de seus familiares. Diante das sequelas no desenvolvimento neuromotor, apontadas anteriormente, assume grande importância o aprofundamento técnico-científico acerca da evolução do quadro clínico bem como acerca das estratégias de enfrentamento em relação aos impactos no neurodesenvolvimento, particularmente nos aspectos comunicativos e de interação dessas crianças, ainda pouco explorados na literatura. Além disso, observa-se a necessidade de elucidar questões referentes às percepções dos familiares relativa à SCZV de modo a subsidiar profissionais e familiares e encorajar pesquisadores para maior busca de informações que possam ser alicerce na rede de cuidado integral ao indivíduo (SOUZA, 2018).

Portanto o objetivo geral da pesquisa é analisar a comunicação e a interação de crianças com microcefalia associada ao vírus ZIKA na percepção de seus familiares.

### **Método**

Trata-se de estudo descritivo, com corte transversal e de cunho qualitativo. A abordagem qualitativa é definida por Turato (2005) como aquela em que não se busca estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas. A presente pesquisa buscou conhecer as significações da realidade de comunicação e de interação das crianças com SCVZ para seus familiares.

Esta investigação encontra-se vinculada ao projeto - O Brasil em Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN): Atenção Integral, Reabilitação, Acessibilidade e Inclusão de crianças com microcefalia associada ao Zika Vírus (Chun et al, 2018), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob n. 3.141.259 (CAEE: 87390318.2.0000.5404) com auxílio CAPES Print. Trata-se de projeto de cooperação internacional com a Portland State University (PSU, EUA) e a fisioterapeuta que atende as crianças em sua cidade de origem, na região metropolitana de Salvador, Bahia. No início, a pesquisa foi apresentada à Secretaria Municipal de Saúde deste município, para solicitação da assinatura do Termo de Anuência.

A amostra é constituída de 8 familiares, responsáveis legais de crianças com microcefalia associada à infecção pelo vírus Zika de uma cidade da região metropolitana de Salvador/BA, que foram recrutados pela fisioterapeuta responsável pelo atendimento local dessas crianças. Os critérios de inclusão abrangeram familiares de crianças nascidas no final do ano de 2015 a 2016, de ambos os sexos, cujas mães tiveram infecção pelo SCVZ e as crianças microcefalia associada ao vírus. Os critérios de exclusão abrangeram participantes que desistiram de participar da pesquisa, no decorrer da mesma, ou que apresentaram impedimentos de saúde ou outros na época da coleta de dados.

Os dados foram extraídos do banco de dados da pesquisa a que se vincula este estudo e coletados por meio de entrevista semiestruturada individual com os familiares, na cidade de origem, realizada pela pesquisadora responsável pelo Projeto e orientadora desta pesquisa de Iniciação Científica. As entrevistas foram gravadas em vídeo, após apresentação da pesquisa e anuência dos participantes por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme os preceitos éticos de Pesquisas com Seres Humanos. As entrevistas foram agendadas no local de atendimento fisioterápico em horário de conveniência do participante no período em que a pesquisadora responsável esteve na cidade.

Seguem as perguntas norteadoras da entrevista com os familiares:

- 1) Fale um pouco sobre a comunicação de seu filho em casa.
- 2) Com quem você acha que ele se comunica melhor? Por que você acha que se comunica melhor com essa pessoa?
- 3) O que você acha que sua criança precisa (de modo geral e em termos de comunicação)?
- 4) Você gostaria de comentar mais alguma coisa?

### **Análise dos dados**

As transcrições ortográficas das entrevistas das 8 famílias e o levantamento do perfil sociodemográfico das crianças e das suas famílias foram feitas pela aluna de Iniciação Científica. Os familiares entrevistados foram identificados como F1 a F8 e suas crianças como C1 a C8 para garantia do sigilo de suas identidades. Todas apresentam SCZV com microcefalia e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor com comprometimento variando de moderado a grave.

A partir da leitura das entrevistas transcritas emergiram as categorias de análise pelos critérios de relevância e repetição (TURATO, 2003): (i) condições de linguagem e de comunicação das crianças (ii) experiência das famílias na interação com a criança e (iii) desafios enfrentados pelos familiares nos cuidados com essas crianças.

## Resultados

Os resultados referentes a características sociodemográficas mostram que todas as participantes desta pesquisa são mulheres e cuidadoras principais das crianças. Mulheres, nordestina com menor poder aquisitivo e, neste estudo, com escolaridade variada, a maioria com ensino médio e fundamental.

Todas as crianças apresentam atraso do desenvolvimento neuropsicomotor com diferentes graus de comprometimento e de condições motoras, sendo dependentes nas atividades de vida diária e sem locomoção independente.

Seguem resultados relativos às categorias de análise. Apresenta-se no Quadro 1 a percepção dos familiares acerca da comunicação com a criança a partir das entrevistas.

Quadro 1. Comunicação com a criança na percepção dos familiares

Familiar	Conseguem se entender	Difícil de entender ou saber se entende	Criança usa formas próprias de comunicação	Conversa e fala pela criança
F1	X			
F2		X		
F3	X			
F4		X		
F5			X	
F6			X	
F7				X
F8				X

No Quadro 1 mostra-se como é considerado pelos familiares a comunicação com a criança, que ocorre de diferentes formas na sua percepção. Note que duas entrevistadas (Familiar F1 e F3) indicaram que conseguem se entender com a criança, outras duas que é difícil entender a criança e duas que conversam e falam pela criança. Ao longo das entrevistas é possível notar a dificuldade de entendimento da família quanto as necessidades da criança e a interpretação do que são as formas próprias de comunicação das mesmas, ou sejam, os jeitos que as crianças usam para se comunicar como sons, mímica e gestos não convencionais. Algumas vezes, as próprias mães ou o interlocutor principal como a avó atribuem significado às manifestações da crianças, outras vezes, a significação escapa ao interlocutor.

No quadro, a seguir, aborda-se as formas próprias de comunicação, referidas pela familiar, da criança na tentativa de comunicação e expressão de necessidades e pedidos. Os movimentos corporais, em alguns momentos, são confundidos com reflexos involuntários.

Quadro 2- Formas Próprias de Comunicação na percepção das familiares

Familiar	Choro	Produz sons	Movimentos corporais	Olhar	Sorriso	Aponta
F1	X		X	X		
F2	X	X	X		X	
F3		X				X
F4	X	X				
F5	X		X			
F6	X		X			
F7		X				
F8	X	X		X		

O choro foi uma das manifestações mais comum e frequente na fala das entrevistadas, seguido da produção dos sons pelas crianças como forma de expressão de como a criança está ou deseja e também como tentativa de chamar a atenção do outro para o diálogo. Trecho de fala da Participante F4, ilustra esse aspecto, em que ela atribui o significado de “mãe” para o som produzido pela criança, o que gera um momento de brincadeira e interação entre ambas.

O quadro 3 mostra as dificuldades das familiares no cuidado com as crianças e as principais necessidades e expectativas para o futuro.

Quadro 7- Desafios dos Cuidados das Crianças na percepção dos Familiares

Familiares	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8
<b>Desafios</b>								
<b>Carência de equipamentos de mobilidade e postura*</b>	X				X			
<b>Necessidade de inclusão escolar</b>		X		X		X		
<b>Expectativas em relação ao desenvolvimento da criança**</b>			X		X		X	X
<b>Ampliar atendimento de reabilitação da criança</b>						X	X	X

Verifica-se a necessidade dos familiares em obter os equipamentos de mobilidade e postura necessários e o impacto no cuidado do dia a dia da criança e também os vários desafios em relação às suas expectativas quanto ao desenvolvimento e favorecimento da qualidade de a importância disso para a melhora da condição de vida da criança.

No que se refere ao questionamentos sobre as estratégias mais utilizadas pelos familiares na experiência de comunicação foi visto que a conversa com a criança foi a estratégia mais referida pelas familiares na interação seguida pelo brincar e oferecer objetos e alimentos. Além disso, na percepção dos entrevistados, o interlocutor indicado nas experiências de interação, geralmente é o familiar que passa mais tempo ou aquele que mais conversa com a criança.

## Conclusão

Os achados evidenciam aspectos importantes do desenvolvimento de linguagem e comunicação das crianças com SCVZ, o impacto em suas interações sociais além dos desafios nos cuidados, reiterando a importância do atendimento especializado assim como de políticas públicas que favoreçam a assistência integral desse grupo populacional.

## Referências

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em:

<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/dezembro/09/Microcefalia---Protocolo-de-vigil-ncia-e-resposta---vers--o-1----09dez2015-8h.pdf> [último acesso em 22 abril 2020].

BRUNONI et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2016; 21 (10): 3297-3302. Acesso em 24 mar. 2020.

CHUN, R. Y. S.; MAIA, A. L. W.; LOBRIGATE, K. E.; SILVA, F. C. P. O Brasil em Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN): Atenção Integral, Reabilitação, Acessibilidade e Inclusão de crianças com microcefalia associada ao Zika Vírus. Projeto de Pesquisa, 2018. Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas - SP

SOUZA, A.M.C.P. et al. Perspectivas atuais e prognóstico motor sobre a Síndrome Congênita do Zika vírus. *Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde | Salvador*, v. 7, n. 7, p. 33-44, jan./jun. 2018. Disponível em <<http://atualizarevista.com.br/wp-content/uploads/2018/02/perspectivas-atuais-e-progn%C3%B3stico-motor-v-7-n-7.pdf>>. Acesso em 28 jan 2020.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev. Saúde Pública, São Paulo*, v. 39, n. 3, p. 507-514, Jun 2005. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102005000300025&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000300025&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 19 de Junho de 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>.