

Condição de saúde materna e desempenho funcional das crianças com síndrome congênita do Zika vírus em creches do Recife, em Pernambuco, Brasil

AFONSO RODRIGUES TAVARES NETTO

Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, PE, Brasil.

E-mail: afonso.tavares.jp@gmail.com

CARINE CAROLINA WIESIOLEK

Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, PE, Brasil.

E-mail: carinecwi@gmail.com

MILENA MONTEIRO GUIMARÃES

Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, PE, Brasil.

E-mail: milenaguimaraesm@gmail.com

PATRÍCIA MEIRELES BRITO

Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, PE, Brasil.

E-mail: meireles.patricia@hotmail.com

ADRIANE MIRELLA SILVA

Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, PE, Brasil.

E-mail: adri.mirella1996@gmail.com

MARIANNA DE FÁTIMA ARAÚJO DE MELO

Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, PE, Brasil.

E-mail: marianna.melo1328@gmail.com

TÍCIA CASSIANY FERRO CAVALCANTE

Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, PE, Brasil.

E-mail: ticiaferro@hotmail.com

KARLA MÔNICA FERRAZ TEIXEIRA LAMBERTZ

Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, PE, Brasil.

E-mail: karla_monica@hotmail.com

¹ Agradecemos ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico e à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, que acreditaram no valor científico e social deste projeto.

Recebido em: 25/03/2020

Aprovado em: 25/09/2020

Resumo

Este estudo teve como objetivos avaliar a condição de saúde materna e o desempenho funcional das crianças com síndrome congênita relacionada à infecção pelo vírus Zika (SCZ) e analisar a percepção materna sobre a inserção de seus filhos nas creches municipais. Realizou-se um estudo observacional e exploratório de abordagem qualitativa e quantitativa entre agosto e dezembro de 2018, no qual se incluíram sete das 11 crianças matriculadas na rede de ensino municipal, diagnosticadas com SCZ. Aplicaram-se o World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0) e o roteiro de entrevista semiestruturado às mães. Em relação às crianças, foi aplicado o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (Pediatric Evaluation of Disability Inventory - PEDI). Observou-se sobrecarga nos níveis de atividade e participação materna mesmo após inserção das crianças nas creches. Foram verificadas crianças com baixo desempenho funcional, atrasos no desenvolvimento e ampla necessidade de assistência do cuidador primário. Os relatos maternos permitiram identificar benefícios da inserção nas creches, porém ainda há necessidade de participação ativa das mães no cuidado da criança dentro da creche e falta de adaptações estruturais, permeando a sobrecarga materna. Apesar de ter sido epicentro da epidemia da SCZ, com grande quantidade de casos notificados, maiores estratégias de inclusão das crianças na rede de ensino, melhorias estruturais, capacitações profissionais e suporte materno se fazem necessários.

Palavras-chave

Zika vírus. Creches. Educação especial. Criança com deficiência. Relações mãe-filho.

INTRODUÇÃO

Entre 2015 e 2018, o Ministério da Saúde e a Organização Pan-Americana de Saúde notificaram 456 casos de nascidos vivos com a síndrome congênita relacionada à infecção pelo vírus Zika (SCZ) no estado de Pernambuco, no Brasil. A capital do estado, Recife, foi o município do país que se destacou no cenário internacional como epicentro da epidemia em decorrência do maior número de casos no estado, sendo um total de 228 casos confirmados (PERNAMBUCO, 2018).

Diversos estudos se propuseram a descrever o quadro clínico das crianças acometidas pela SCZ, considerando os distúrbios neurológicos, sensoriais e

comportamentais, os quais caracterizaram a síndrome (MIRANDA *et al.*, 2016; VENTURA *et al.*, 2016). Esses estudos indicam severo atraso no desenvolvimento neurossensório-motor global, aumento do tônus muscular, persistência de reflexos primitivos, hiperreflexia, clônus, epilepsia (ALVES *et al.*, 2018) e pobre prognóstico de marcha independente (CARVALHO *et al.*, 2019).

Com o advento da idade pré-escolar de crianças com SCZ, o enfrentamento do ineditismo vivido por profissionais de saúde alcançou a realidade dos profissionais de educação. No ano de 2018, as primeiras crianças diagnosticadas com SCZ foram matriculadas na rede de creches públicas do município do Recife, com consequência do processo de luta das mães na busca e na garantia de direitos à educação das suas crianças (LIRA, 2019).

Sabe-se que habilidades sensório-motoras de complexidades crescentes são exigidas no âmbito escolar, contudo pouco se sabe sobre as limitações funcionais nas fases pré-escolar e escolar das crianças com SCZ. Além disso, outra lacuna de conhecimento diz respeito às interferências dos níveis de comprometimentos neuromotores das crianças com SCZ na condição de saúde materna, especificamente em aspectos que abrangem a sua funcionalidade, pois, na maioria das vezes, as mães tendem a ser as cuidadoras primárias de seus filhos, auxiliando-os diariamente, fato que amplia o nível de sobrecarga materna já descrito em outros estudos (BARROS *et al.*, 2017; CARNEIRO; FLEISCHER, 2018; BAILEY-JUNIOR; VENTURA, 2018).

Diante de uma condição de saúde pouco conhecida e que envolve, principalmente, famílias em situação de vulnerabilidade social, com baixas condições socioeconômicas e baixa escolaridade (NUNES; PIMENTA, 2016), a problemática do vírus Zika poderia tornar as mães de filhos com SCZ ainda mais susceptíveis à sobrecarga do que outras. Considerando esses aspectos, o objetivo deste trabalho foi avaliar a condição de saúde materna e o desempenho funcional das crianças com SCZ matriculadas em creches municipais do Recife, bem como analisar a percepção materna sobre a inserção de seus filhos com SCZ nas creches.

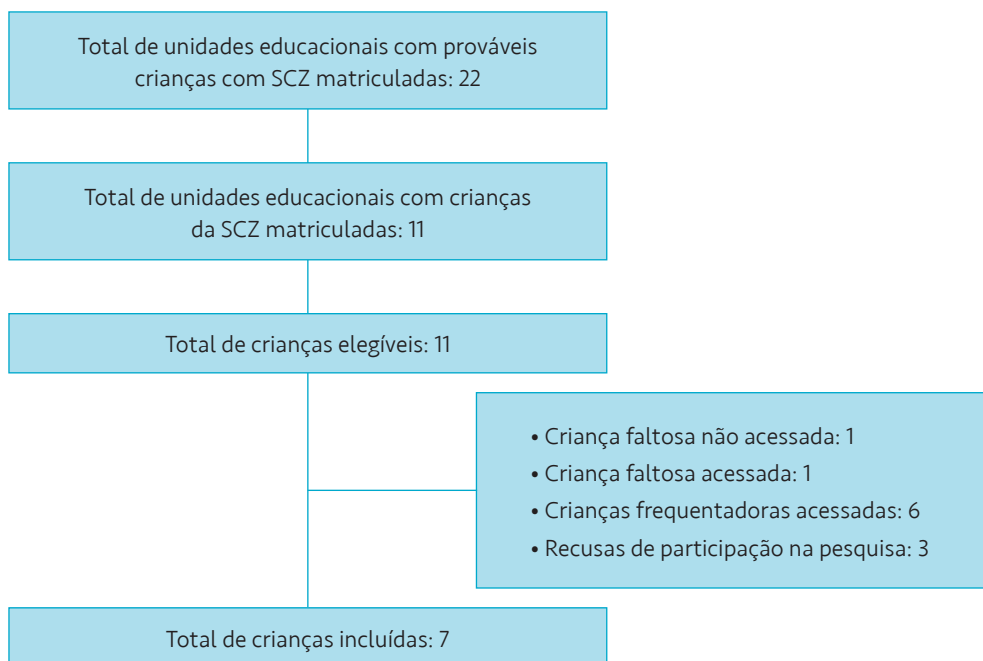
MÉTODOS

Trata-se de um estudo de campo descritivo observacional com *mixed design* de abordagem quantitativa e qualitativa, envolvendo crianças com SCZ matriculadas nas creches públicas do município do Recife, no período de agosto a dezembro de 2018.

Com base nos dados fornecidos pelo Setor de Informações e Ordenamento da Rede e nas informações colhidas com professores da educação especial da rede, existiam 22 unidades educacionais nas quais estavam inseridas crianças com SCZ. Entretanto, após visita em campo e avaliação dos supostos casos por meio de laudos médicos apresentados pelas mães, foi constatado um total de 11 unidades educacionais com crianças elegíveis diagnosticadas com SCZ, por meio da apresentação do laudo e exame sorológico materno positivo para Zika vírus realizado durante a gestação. É válido salientar que todas estavam vinculadas aos centros de referência, tratamento e apoio à mãe e à criança com SCZ no referido município.

Para a realização do estudo, foram consentidas anuências da Secretaria de Educação Municipal e das creches municipais envolvidas, bem como a assinatura dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLEs) pelos responsáveis legais, incluindo assim sete crianças com SCZ. Três mães se recusaram a participar do estudo e uma criança não frequentava a escola, mesmo matriculada, conforme apresentado no fluxograma da Figura 1.

Figura 1 Fluxograma de captação da amostra



Fonte: Elaborada pelos autores.

Enquanto as crianças se encontravam em atividades com os professores, as mães foram entrevistadas em ambiente reservado na creche por meio do formulário da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (Abep) para classificação econômica, a qual estratifica em ordem decrescente de poder aquisitivo nas classes A, B, C1, C2 e D-E. Além disso, foi aplicado um questionário semiestruturado com perguntas fechadas de identificação, como a renda familiar, número de filhos, ocupação, escolaridade, dados da criança referente ao tipo de dieta (sonda nasogástrica, gastrostomia, via oral, dieta livre ou pastosa), frequência escolar (péssima, ruim, moderada, boa, ótima) e motivos de falta.

A entrevista semiestruturada foi a estratégia escolhida para não impor uma sequência firme nas interrogações, permitindo maior flexibilidade para as respostas das mães. As perguntas norteadoras foram elaboradas em consonância com o objetivo da pesquisa e o material teórico da área. Para tanto, direcionaram-se as seguintes perguntas abertas norteadoras:

- Condição de saúde materna: “O que a presença de seu filho com SCZ representa para você?”.
- Funcionalidade da criança: “O que a creche representa para o seu filho com SCZ?”.
- Relações com a creche: “Você colabora de alguma forma com os cuidados de seu filho na creche?”; “Você identifica alguma limitação na creche quanto à assistência da criança com SCZ que precisaria de maior(es) suporte/ajustes?”.

As entrevistas foram realizadas pelo mesmo pesquisador de forma individual na própria creche, gravadas e posteriormente transcritas, para a análise de conteúdo e estruturação de núcleos e categorias de assunto em cada âmbito temático, considerando categorizações válidas, mutuamente exclusivas, homogêneas e consonantes aos objetivos do estudo, segundo a metodologia de Minayo *et al.* (2013). Esse processo envolveu leitura exaustiva do conteúdo e discussões com especialistas para seguimento de cinco etapas de análise (MORAES, 1999): preparação das informações (omissão de nomes e substituição de pseudônimos), identificação de unidades temáticas, classificação das unidades em categorias de assunto, descrição e interpretação com confrontos com a fundamentação teórica.

Aplicou-se também o questionário World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0), já traduzido e adaptado para a realidade da população brasileira (SILVEIRA *et al.*, 2013), um instrumento estruturado em 36 itens ao longo de seis domínios (cognição, mobilidade, autocuidado, relações interpessoais, atividades de vida e participação social). Todos eles foram pontuados quanto aos aspectos da condição de saúde individual sob o escopo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Esse questionário foi aplicado às mães das crianças para avaliar sua condição de saúde no aspecto de sua funcionalidade, considerando a soma dos escores brutos classificando como: quanto mais próximo de 0 = nenhuma deficiência e 100 = deficiência completa. Dessa forma, os escores também foram interpretados e categorizados por análise por pontuação ponderada, compreendendo seus pontos de cortes por porcentagem: 0%-4% (nenhuma dificuldade), 5%-24% (dificuldade leve), 25%-49% (dificuldade moderada), 50%-95% (dificuldade grave) e 96%-100% (dificuldade extrema) (PEDRO-CUESTA *et al.*, 2013; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2015).

Para caracterização da amostra, as crianças foram brevemente avaliadas em ambiente reservado na creche para a classificação por meio do Gross Motor Functional Classification System (GMFCS), método traduzido e validado para a população brasileira (HIRATUKA *et al.*, 2010), sendo utilizado na classificação do nível de função motora grossa da criança (I e II – deambulantes com leves adaptações; III – deambulante com recursos de mobilidade; IV – automobilitade limitada, podendo fazer uso de cadeira motorizada; V – dependente de maiores suportes de mobilidade, sendo transportado por cuidador). O desempenho funcional da criança foi avaliado por meio do *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI) validado e adaptado na versão brasileira (MANCINI, 2005).

O PEDI é distribuído em três partes (I – habilidade funcional, II – assistência do cuidador, III – modificação do ambiente) e permite identificar o grau de independência nas atividades de vida diária de crianças entre 6 meses e 7 anos e 6 meses de idade (SILVA, 2013). O somatório dos seus itens resulta em três escores brutos que informam sobre o desempenho nas partes de autocuidado, mobilidade e função social, os quais podem ser transformados em escores normativos para identificar atraso no desempenho funcional da criança,

sendo escore < 30 pontos considerado atraso, entre 30 e 70 dentro do desempenho normal e escore > 70 desempenho acima do esperado para a sua faixa etária. Nesta pesquisa, só foram considerados os valores das partes I e II, tendo em vista que não foi proposta do estudo a avaliação das modificações ambientais obtidas na parte III.

Elaborou-se um banco com os dados quantitativos pelo *software* Statistical Package for the Social Science (SPSS) versão 20.0, considerando um intervalo de confiança (IC) de 95% ($p < 0,05$). Assim, seguiu-se a análise estatística descritiva realizada por meio da média e desvio padrão para as variáveis quantitativas e análise de frequência e percentil para as variáveis qualitativas. O projeto seguiu as normas do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa – Conep/2012, submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) sob Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) n. 67002417.3.0000.5208 e aprovação: Parecer n. 2.849.058.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As mães avaliadas tinham idade média de $32 \pm 5,8$ anos, com baixo nível socioeconômico, de modo que a renda familiar variou entre um e dois salários mínimos, com grau de escolaridade entre nível fundamental e médio, sendo em sua maioria donas de casa das classes econômicas C1, C2 e D-E. Quanto às crianças com SCZ, seis foram classificadas no nível V do GMFCS e uma no nível IV, sendo todas quadriplégicas. Além disso, todas as crianças faziam uso regular de medicamentos anticonvulsivantes e antiespasmódicos. Tais achados estão descritos na Tabela 1, assim como outras características das crianças com SCZ.

Tabela 1 Caracterização das mães e estados clínicos e educacional das crianças com SCZ matriculadas nas creches municipais do Recife-PE/Brasil, 2018

Dados maternos	Idade	Estado civil	Nº de filhos	Ocupação	Renda familiar ¹	Classe econômica ²	Escolaridade
Mãe 1	31 anos	Solteira	4	Do lar	1	C2	Fundamental completo
Mãe 2	26 anos	Solteira	1	Auxiliar de enfermagem	2	C1	Médio incompleto
Mãe 3	27 anos	União estável	2	Do lar	2	D-E	Médio incompleto
Mãe 4	41 anos	União estável	4	Do lar	1	D-E	Fundamental incompleto
Mãe 5	27 anos	União estável	2	Agente de saúde	2	D-E	Médio completo
Mãe 6	35 anos	União estável	2	Do lar	2	D-E	Fundamental incompleto
Mãe 7	37 anos	União estável	1	Do lar	1	C2	Médio completo
Dados das crianças	Idade	Sexo	Nível do GMFCS ³	Dieta ofertada	Suplementação alimentar	Frequência escolar ⁵	Motivos de falta
Criança 1	3 anos	Feminino	V	Pastosa	Não	Péssima	Problemas familiares
Criança 2	2 anos 11 meses	Feminino	V	Livre	Sim	Ótima	Outros
Criança 3	2 anos 11 meses	Masculino	IV	Livre	Sim	Boa	Terapias
Criança 4	3 anos	Masculino	V	GTT ⁴	Sim	Péssima	Problemas familiares
Criança 5	3 anos	Feminino	V	Pastosa	Não	Regular	Terapias
Criança 6	3 anos	Masculino	V	Livre	Não	Regular	Terapias
Criança 7	3 anos 2 meses	Masculino	V	Pastosa	Sim	Boa	Problemas de saúde

¹ = Renda familiar em salários mínimos; ² = classe econômica pela Abep; ³ = Gross Motor Functional Classification System; ⁴ = gastrostomia; ⁵ = classificada em péssima/ruim/regular/boa/ótima, conforme questionário semiestruturado.

Fonte: Elaborada pelos autores.

A Tabela 2 apresenta os escores brutos do WHODAS 2.0 e do PEDI, revelando que, em torno da condição de saúde das mães deste estudo, os domínios de atividade doméstica, do trabalho e participação foram os que concentraram os maiores valores, ou seja, demonstrando maior deficiência, e o autocuidado foi o domínio com valores mais baixos. A conversão dos escores em valores ponderais se encontra demonstrada na Tabela 3, em que as médias ponderais de cada domínio do WHODAS e de cada mãe reforçam os achados dos escores brutos supracitados, enfatizando o maior comprometimento das funções de atividade e participação, ainda que suas crianças estejam frequentando creches.

Tabela 2 Condição de saúde materna com base nos escores brutos do WHODAS¹ 2.0 e desempenho funcional das crianças com SCZ (PEDI² em escore bruto das partes I e II) matriculadas nas creches municipais do Recife-PE, Brasil, em 2018

Dados das mães ¹	Cuidador 1	Cuidador 2	Cuidador 3	Cuidador 4	Cuidador 5	Cuidador 6	Cuidador 7
Escore total	95	60	69	59	65	89	113
WHODAS							
Cognição	13	9	8	6	10	19	18
Mobilidade	9	8	10	5	5	5	8
Autocuidado	8	4	5	4	6	4	8
Relações interpessoais	23	7	7	5	7	9	12
Atividade doméstica	10	5	12	6	7	14	17
Atividades de trabalho	15	10	12	12	14	17	15
Participação	17	17	15	21	16	21	35

(continua)

Tabela 2 Condição de saúde materna com base nos escores brutos do WHODAS¹ 2.0 e desempenho funcional das crianças com SCZ (PEDI² em escore bruto das partes I e II) matriculadas nas creches municipais do Recife-PE, Brasil, em 2018 (continuação)

Dados das crianças ²	Criança 1	Criança 2	Criança 3	Criança 4	Criança 5	Criança 6	Criança 7
Parte I (Autocuidado)							
Habilidade funcional	4	13	14	5	6	14	6
Mobilidade	1	3	5	0	0	3	3
Função social	5	13	8	4	14	14	14
Dados das crianças ²	Criança 1	Criança 2	Criança 3	Criança 4	Criança 5	Criança 6	Criança 7
Parte II (Assistência)							
Autocuidado	0	1	3	0	0	0	0
Mobilidade	0	0	0	0	0	0	0
Função social	0	0	3	0	0	0	0

¹ = World Health Organization Disability Assessment Schedule; ² = Pediatric Inventory of Disability.

Fonte: Elaborada pelos autores.

Tabela 3 Média dos escores ponderais de cada domínio do WHODAS¹ de mães de crianças com SCZ matriculadas nas creches municipais do Recife-PE, Brasil, em 2018

Domínios do Whodas ¹	Cuidador							Média (DP)* dos escores ponderais
	1	2	3	4	5	6	7	
Cognitivo	29,17%	12,5%	8,33%	0%	16,67%	54,17%	50%	24,41% (±0,20)
Mobilidade	20%	15%	25%	0%	0%	0%	15%	11% (±0,10)
Autocuidado	25%	0%	6,25%	0%	12,25%	0%	25%	9,79% (±0,11)
Relações interpessoais	90%	10%	10%	0%	10%	20%	35%	25% (±0,30)

(continua)

Tabela 3 Média dos escores ponderais de cada domínio do WHODAS¹ de mães de crianças com SCZ matriculadas nas creches municipais do Recife-PE, Brasil, em 2018 (continuação)

Domínios do Whodas ¹	Cuidador							Média (DP)* dos escores ponderais
	1	2	3	4	5	6	7	
Atividades domésticas e do trabalho	44%	9,38%	37,5%	18,75%	31%	62,5%	75%	40% (±0,23)
Participação	31%	28,13%	21,88%	40,63%	28%	40,63%	84,38%	39% (±0,21)
Escore total	39,86%	12,05%	18,16%	9,90%	16,42%	29,55%	47,40%	24,76% (±0,14)

¹ = World Health Organization Disability Assessment Schedule; * = desvio padrão.

Fonte: Elaborada pelos autores.

Em relação às crianças, os níveis do GMFCS condizem com os achados de mobilidade do PEDI, destacando-se o fato de que nenhuma das crianças avaliadas apresentou capacidade de deambulação já esperada para a faixa etária delas. Seis crianças foram classificadas no nível V do GMFCS e uma no nível IV, níveis caracterizados pela maior dependência de assistência para mobilidade.

A função social foi o domínio do PEDI que obteve maiores escores brutos, juntamente com a habilidade funcional nos casos 2, 3 e 6, sendo perceptível a partir da parte II o elevado grau de dependência da criança em relação ao cuidador.

Como demonstrado também na Tabela 2, por meio dos escores brutos do PEDI, todas as crianças apresentavam elevada necessidade de assistência no autocuidado, na mobilidade e na função social. A conversão nos escores normativos dos sete casos avaliados permite identificar valores abaixo de 30 para as três dimensões das partes I e II, constatando o atraso no desempenho funcional esperado para a faixa etária de cada criança avaliada.

A literatura científica aponta que, no terceiro ano de vida, a criança típica já dispõe de amplo repertório motor, podendo ser capaz de subir degraus, equilibrar-se sobre uma única perna e saltar com ambos os pés (BRASIL, 2016; DARRAH; PIPER; WATT, 1998; ILLINGWORTH *et al.*, 2013). Do ponto de vista social e de habilidades funcionais, a criança típica dispõe de maior capacidade de compreensão e comunicação verbal, podendo imitar papéis sociais e

demonstrar interesse em interagir com outras crianças (BRASIL, 2016; JINGJING *et al.*, 2014).

É válido destacar as novas experiências sociais e funcionais que a creche pode promover, de modo que estratégias que facilitem o acesso a ela, que acolham e garantam suporte às mães e crianças com SCZ podem otimizar sua frequência nas idas à creche. Esse aspecto pode ser indicado pelo achado de que apenas uma criança foi categorizada como “ótima” na frequência escolar. Nos demais casos, os motivos de falta foram relacionados a problemas familiares e de saúde e às terapias semanais.

Estudos que avaliaram crianças com SCZ também identificaram significativo atraso global no desenvolvimento com impactos nas funções motora e cognitiva, nas habilidades de comunicação social e no comportamento (ALVES *et al.*, 2018; CARVALHO *et al.*, 2019). Diante de tais avaliações observacionais quantitativas sob uso de instrumentos específicos, os relatos maternos, como cuidadoras primárias, puderam fornecer um escopo maior de análise e percepção da condição de saúde do binômio, corroborando a individualidade do cuidado e a centralização da conduta terapêutica na necessidade da família (BAYLEY-JUNIOR; VENTURA, 2018; LEYSER; MARQUES; NASCIMENTO, 2019).

No presente estudo, a análise dos relatos maternos permitiu identificar categorias temáticas relacionadas aos temas dos questionamentos e relevantes quanto à inclusão das crianças com SCZ no contexto da creche: benefícios da creche para as crianças com SCZ; benefícios da creche para as mães; participação materna no cuidado da criança com SCZ na creche; contexto da creche.

Benefícios da creche para a criança com SCZ

Com base no questionamento acerca da percepção da mãe sobre o que a creche representa para a criança com SCZ, foram identificados dois núcleos temáticos: comunicação e interação social.

O desenvolvimento de estratégias de comunicação da criança com as pessoas em sua volta se torna evidente por meio do depoimento de duas mães, sendo uma estratégia desenvolvida pela criança tanto para vinculações maternas quanto sociais, conforme verificado a seguir:

A questão da escuta, que ela não prestava atenção no que a gente falava e, hoje, a gente fala e ela já consegue se comunicar. E na fala, que algumas palavras que ela não falava, hoje, ela já fala e já associa, como o “ei”, “mainha”, que ela chama. “Água”, que ela pede. Então, isso “foi conquistas” depois da escola.

Com relação à comunicação com outras crianças, porque ela não sabia brincar e ela não gostava, não tinha contato com outras crianças.

Segundo a perspectiva de algumas das mães entrevistadas, o núcleo temático referente à interação social enfatiza a criação de vínculos e relações positivos entre as crianças. Tais aspectos favorecem o desenvolvimento cognitivo, comportamental e social da criança com SCZ, reforçando esse valor intrínseco do olhar materno perante a evolução de seu filho, com percepções pouco sensíveis nos instrumentos quantitativos.

[...] depois que ele entrou na creche, ele melhorou a interação dele com outras crianças, no que ele não ia junto das crianças, ele não gostava, né? Ele não suportava ficar junto de outra criança [...].

Eu acho que colocando as crianças para interagirem umas com as outras, isso é muito importante... tanto é bom para Maria, para o desenvolvimento dela, como eu também acho muito importante para o desenvolvimento das outras crianças.

A socialização que ela está tendo com outras crianças, a interação com elas como um todo. Aqui ela tem várias atividades, melhor do que deixar ela em casa... e em casa ela vai ficar mais parada, vou deixar ela mais dormindo, no sofá quietinha... aqui, ela tem várias atividades realizadas em todo cronograma que vai trabalhar a cognição dela.

Sabe-se que a inserção da criança com deficiência no contexto escolar pode melhorar o desempenho no autocuidado, a participação nas brincadeiras e a interação social (RIGBY; RYAN; CAMPBELL, 2009; VITTA; VITTA; MONTEIRO, 2010). Baseados nisso, mães das crianças com SCZ e profissionais envolvidos procuraram a garantia de direitos dessa população e a inclusão das crianças nas creches, contudo a demanda segue em construção e com carências nos processos avaliativos (DIAS; VERONEZ, 2017).

Os ganhos nas habilidades sociais, identificados nos relatos maternos pelo desenvolvimento de estratégias de comunicação, são similares aos relatos de professores de educação infantil de crianças com deficiências entrevistados no estudo de Vitta, Vitta e Monteiro (2010). Em outro estudo com berçaristas, Vitta (2010) sugere que os ganhos para o desenvolvimento da criança com deficiência inserida em creche ocorrem por meio da interação com outras crianças e das formas de estimulação promovidas pelos profissionais.

No presente estudo, constatou-se que as crianças com SCZ apresentavam baixos escores brutos nas habilidades funcionais, na mobilidade e na função social, os quais, após conversão em valores normativos, demonstraram total atraso no desempenho funcional. Fato é que as nuances do desenvolvimento infantil não são quantificáveis por instrumentos, e o valor da fala das mães reforça uma evolução qualitativa das crianças com SCZ quando inseridas nas creches, especialmente no que diz respeito à interação social e à comunicação.

Benefícios da creche para as mães

Em relação à percepção materna sobre o que a creche representa, foi identificado o núcleo temático relacionado à redução da sobrecarga materna, em que algumas das mães entrevistadas referiram maior disponibilidade de tempo para retomar estudos, atividades domésticas, laborais e participação social. Conforme demonstrado nos seguintes relatos:

Ela parou de ficar mais dependente de mim e do pai e ficou dependendo da creche também, né? Que eu posso trabalhar mais tranquila, o pai também... Ficou mais fácil.

Eu pude voltar a minha vida normal... normal não, né? Voltar a estudar... a ter uma vida social que eu não tinha, era só viver em função de Maria mesmo, então eu comecei... voltei à faculdade, "tô" voltando aos poucos, né?

Eu poder arrumar a casa com mais tranquilidade, fazer as coisas, resolver estudar, né? Eu retomei meus estudos depois disso, porque assim o tempo que ele passa fico assim em casa sem fazer nada, né? Ou faço o serviço da casa e vou estudar ou pra resolver as coisas de fora, né?

Apesar de os dados do WHODAS apontarem limitações nas atividades domésticas, de trabalho e participação social, os relatos maternos indicam melhorias na disponibilidade de tempo para a realização dessas atividades. É provável que tal conflito de achados tenha ocorrido pelo fato de essas mães estarem lidando com crianças de maiores níveis do GMFCS, ou seja, mais dependentes para a mobilidade, o que leva a maior dependência funcional, tornando-as sujeitas à intensa rotina de terapias semanais.

De fato, estudos refletem piores nos desfechos de saúde do cuidador à medida que a complexidade do problema da criança aumenta, inclusive com maiores níveis de ansiedade nos cuidadores de crianças com SCZ (BAYLEY-

-JUNIOR; VENTURA, 2018). Esse fator pode ser explicado por meio da teoria salutogênica, a qual considera que a saúde e a doença estão integradas num contínuo multidimensional, no qual os fatores históricos de cada indivíduo e suas circunstâncias de vida levam à forma como cada um enfrenta as suas condições de saúde (ANTONOVSKY, 1979).

O estudo de Freitas *et al.* (2005) sugere maiores sinais de estresse nas mães de crianças com deficiência que não se encontram em realidade escolar, reforçando a necessidade de estratégias inclusivas com enfoque na saúde materna e infantil. Portanto, no âmbito da SCZ, a problemática envolve também uma condição de ineditismo, como encargos econômicos, falta de suporte profissional especializado e desconhecimento sobre o curso da doença, surgindo o isolamento social ou comunitário (BAYLEY-JUNIOR; VENTURA, 2018).

Esses desafios também foram apontados por Bayley-Junior e Ventura (2018), os quais acrescentaram a falta de apoio social e o potencial estigma criado perante a situação. Esses achados corroboram os obtidos no presente estudo, em que um relato materno indica barreiras atitudinais relacionadas ao medo de a filha não ser aceita no meio social, de modo que, segundo esse discurso, a inclusão da filha com SCZ na creche e sua interação com outras crianças típicas poderiam ser favoráveis no processo contínuo de aceitação de sua filha pela sociedade.

Eu mudei totalmente o meu conceito sobre colocar ela na escola, porque eu não pensava de maneira nenhuma nessa possibilidade...Mas eu vi que é um ganho, tanto para ela como para as outras crianças [...] se você educar as outras crianças desde já convivendo com os meninos especiais, eles vão crescer olhando para eles normalmente, brincando com eles, falando com eles, tratando eles bem.

Essa abordagem permeia a desconstrução da visão arcaica que estigmatiza o indivíduo com diferenças e enfatiza as dificuldades mais do que as potencialidades (PALISANO *et al.*, 2010). Estudos apontam que o vínculo afetivo familiar permeado pelo amor e pela convivência harmoniosa permite a criação de estratégias de comunicação para além das expressões verbais (BALTOR; BORGES; DUPAS, 2014).

Espaços que promovam a troca de experiências e gerem vínculos podem fortalecer a rede de apoio social de que o cuidador primário necessita e que, no caso das famílias de crianças com SCZ, pode se encontrar fragilizada. O estudo de Barros *et al.* (2017) demonstrou tal eficácia ao identificar mães de crianças com SCZ que apresentavam fragilidades conjugais, preconceito por

parte da família e da comunidade, dificuldade de acesso aos serviços de saúde e falta de acolhimento neles.

Participação materna no cuidado da criança com SCZ na creche

Com base nas respostas à questão “Você colabora de alguma forma com os cuidados de seu filho na creche?”, verificou-se que persiste, entre as mães, o relato de participação ativa no processo escolar da criança com SCZ, especialmente nas primeiras semanas de aula, a fim de orientar estratégias de posicionamento, cuidado e repasse de tecnologias assistivas domiciliares. Isso sinaliza a vinculação entre as mães e os professores e cuidadores da criança no âmbito escolar, de modo a prepará-los para a rotina de cuidado com a criança com SCZ.

Eu passei quase o mês todo aqui, ensinando como cuidar dela, demonstrando, e elas aprenderam superbem. A gente traz os equipamentos quando precisa, uma mesinha pra colocar na cadeira de rodas... Enfim, sempre que ela pede a gente tá auxiliando [...].

Colaboro assim, com relação a algum objeto que ela usa em casa... O canudinho que ela passou a usar pra tomar, a ensinar assim, a forma de como enxugar a boca dela, pra reter a saliva dentro da boca, pra que ela possa engolir [...].

No entanto, destaca-se o relato de uma das mães, no qual ela enfatiza as falhas estruturais da creche e a sua responsabilização na oferta de insumos, aspectos que podem refletir um quadro de sobrecarga remanescente:

As coisa da creche mesmo, porque não tinha as coisas pra João, não tem rampa, até agora não tem rampa, não tem uma banheira adequada pra ele [...] tudo eu levo pra ele, assim, fralda eu levo pra ele, acho isso absurdo, umas besteira que eu acho que não precisava, não era necessário levar, né?

Esse relato condiz com a influência da condição de saúde das mães sobre domínios de atividade e participação do WHODAS, conforme demonstrado anteriormente, sugerindo a necessidade de maior responsabilização da creche pela criança com SCZ, o ponto de amenizar a condição de saúde funcional materna.

A saúde materna pode ser aliviada à medida que as crianças criam vínculos com a creche e seus profissionais, entretanto esse fato não retira a responsabilidade das mães pelas crianças, de modo que foi evidenciado pelos relatos o papel materno de comunicação, capacitação e orientação dos professores e

cuidadores da criança no âmbito da creche, especialmente na fase de adaptação das crianças (BOSSI; BRITES; PICCININI, 2017; GRANDE *et al.*, 2017).

O contexto da creche

Ainda que uma das mães não tenha pontuado dificuldades ou limitações na creche em que sua criança se encontra, o discurso da maior parte das mães entrevistadas reforça que a estrutura física das creches necessita de adaptações, melhoria nos acessos aos espaços, disponibilidade de recursos e oferta de formação profissional específica para a SCZ, conforme identificado a seguir:

Eu considero que tudo está adequado, em todos os sentidos, desde o transporte que eu não saio de casa, com relação ao cuidado dela com a cuidadora, a professora [...].

Os ajustes é mais a cadeira, né? Que ela fica na mesinha com os meninos [...] os ajustes, a cadeira de banho, porque ela tá tomando banho na banheira do berçário, que as meninas já tão com dificuldade [...] eu não tenho mais como dar esse suporte [...].

Eu acho que a formação, a capacitação dos profissionais deveria ocorrer de forma mais prática e menos teórica.

Tais achados reforçam o processo político, social e econômico da SCZ diante do enfrentamento de um problema de saúde mundial e da negligência de autoridades institucionais (MOREIRA; MENDES; NASCIMENTO, 2018; NUNES; PIMENTA, 2016) com mães de baixo nível socioeconômico e de escolaridade, em sua maioria donas de casa e divididas entre rotinas pessoais e terapias com filhos de baixo desempenho funcional, conforme verificado na população do estudo.

O estudo de Bossi, Brites e Piccinini (2017) com mães de bebês típicos identificou que a tranquilidade materna, aspectos individuais do bebê e a qualificação profissional das educadoras podem facilitar o processo de adaptação da criança à creche. Confrontar esses achados com o presente estudo problematiza ainda mais a dinâmica mãe-criança-educadores, afinal, na população avaliada, foi possível verificar condições de saúde limitadoras ao binômio mãe-filho, bem como depoimentos que reforçam a importância de capacitações profissionais para um adequado acolhimento das crianças com SCZ pelas creches.

O baixo quantitativo populacional retrata o universo amostral do município estudado, emanando a problemática de que, mesmo diante de um município com os maiores registros da SCZ, poucas crianças com SCZ tiveram acesso à creche, reforçando a necessidade de maior implementação de políticas inclusivas e o desenvolvimento de outros estudos que justifiquem as poucas matrículas dessas crianças na rede.

CONCLUSÃO

O discurso materno quanto às melhorias na rotina de vida e ao desempenho funcional de seus filhos após a inserção na creche confronta sua condição de saúde no que diz respeito ao baixo nível de atividade e participação social. Além disso, a frágil condição socioeconômica, o baixo nível de escolaridade materno e o baixo desempenho funcional de seus filhos com SCZ, tornando-os mais dependentes, retratam a condição de saúde da população estudada.

Estudos de seguimento são fundamentais para contribuir com políticas públicas para a inclusão dessa população. Nesse sentido, ressalta-se a necessidade de estratégias inclusivas com uma visão ampliada da saúde da mãe e da criança com SCZ, considerando o valor da creche como ambiente rico em estimulação para o desenvolvimento da criança com deficiência, especialmente sob a perspectiva social, além de permitir que as mães dessas crianças retomem espaços perdidos da sua vida.

Maternal health condition and functional performance of children with congenital Zika syndrome in day care centers in Recife, Pernambuco/Brazil

Abstract

The present study aimed to evaluate the maternal health condition, the functional performance of children with congenital syndrome related to Zika virus infection (SCZ) and to analyze the maternal perception about the insertion of their children in municipal day care centers. This is an observational and exploratory study of qualitative and quantitative approach between August and December/2018, including 7 of 11 children enrolled in the municipal school system diagnosed with SCZ. The World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0) and semi-

structured interview script for mothers were applied. Regarding children, the Pediatric Disability Assessment Inventory (PEDI) was applied. There was an overload in the activity levels and maternal participation even after the children were inserted in the day care centers. Children with poor functional performance, developmental delays and widespread need for primary caregiver care were found. Maternal reports have identified benefits of insertion in day care centers, but there is still a need for active participation of mothers in childcare during the daycare routine and structural adaptations permeating maternal overload. Despite being an epicenter of the SCZ epidemic, with a large number of reported cases, greater strategies for including children in the school system, structural improvements, professional skills and maternal support are necessary.

Keywords

Zika virus. Child day care centers. Education special. Disabled children. Mother-child relations.

Condición de salud materna y desempeño funcional de niños con síndrome de Zika congénito en guarderías en Recife, Pernambuco/Brasil

Resumen

Evaluar el estado de salud materna, el desempeño funcional de los niños con síndrome congénito relacionado con la infección por el virus Zika (SCZ) y analizar la percepción materna sobre la inserción de sus hijos en guarderías municipales. Se realizó un estudio observacional y estudio exploratorio con un enfoque cualitativo y cuantitativo entre agosto y diciembre/2018, que incluyó a 7 de los 11 niños matriculados en el sistema escolar municipal, diagnosticados con SCZ. Se aplicó el Programa de Evaluación de Discapacidad 2.0 de la Organización Mundial de la Salud (WHODAS 2.0) y el guión de entrevista semiestructurada para madres. En relación a los niños, se aplicó el Inventario de Evaluación de Discapacidad Pediátrica (Pediatric Evaluation of Disability Inventory - PEDI). Hubo una sobrecarga en los niveles de actividad y participación materna incluso después de la inserción de niños en guarderías. Se observaron niños con bajo rendimiento funcional, retrasos en el desarrollo y una gran necesidad de asistencia del cuidador primario. Los informes maternos permitieron identificar los beneficios de la inserción en guarderías, pero aún existe la necesidad de una partici-

pación activa de las madres durante la rutina de la guardería y adaptaciones estructurales permeando la sobrecarga materna. A pesar de ser el epicentro de la epidemia de SCZ, con una gran cantidad de casos reportados, son necesarias estrategias más amplias para incluir a los niños en la red educativa, mejoras estructurales, capacitación profesional y apoyo materno.

Palabras clave

Virus Zika. Jardines infantiles. Educación especial. Niño discapacitado. Relaciones madre-hijo.

REFERÊNCIAS

- ALVES, L. V. *et al.* Neurodevelopment of 24 children born in Brazil with congenital Zika syndrome in 2015: a case series study. *BMJ Open*, v. 8, n. 7, p. 1-5, 2018. DOI: 10.1136/bmjopen-2017-021304
- ANTONOVSKY, A. *Health, stress and coping*. London: Jossey-Bass, 1979.
- BALTOR, M. R. R.; BORGES, A. A.; DUPAS, G. Interação com a criança com paralisia cerebral: comunicação e estigma. *Escola Anna Nery*, v. 18, n. 1, p. 47-53, 2014. DOI: 10.5935/1414-8145.20140007
- BARROS, S. M. M. *et al.* Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto da síndrome congênita do vírus Zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica. *Nova Perspectiva Sistêmica*, v. 26, n. 58, p. 38-59, 2017.
- BAYLEY-JUNIOR, D. B.; VENTURA, L. O. The likely impact of congenital Zika syndrome on families: considerations for family supports and services. *Pediatrics*, v. 141, n. s2, p. 180-187, 2018. DOI: 10.1542/peds.2017-2038G
- BOSSI, T. J.; BRITES, S. N. D.; PICCININI, C. A. Adaptação de bebês às creches: aspectos que facilitam ou não esse período. *Paidéia*, Ribeirão Preto, v. 27, sup. 1, p. 448-456, 2017. DOI: 10.1590/1982-432727s1201710
- BRASIL. *Diretrizes de estimulação precoce crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2016.
- CARNEIRO, R.; FLEISCHER, S. “Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. *Interface*, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 709-719, 2018. DOI: 10.1590/1807-57622017.0857
- CARVALHO, A. *et al.* Clinical and neurodevelopmental features in children with cerebral palsy and probable congenital Zika. *Brain and Development*, v. 41, n. 7, p. 587-594, 2019. DOI: 10.1016/j.braindev.2019.03.005

- DARRAH, J.; PIPER, M.; WATT, M. J. Assessment of gross motor skills of at-risk infants: predictive validity of the Alberta Infant Motor Scale. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 40, n. 7, p. 485-491, 1998. DOI: 10.1111/j.1469-8749.1998.tb15399.x
- DIAS, D. S.; VERONEZ, M. H. G. Direito à saúde e à educação das crianças microcéfalas. *Unisantia Law and Social Science*, v. 6, n. 2, p. 145-162, 2017.
- FREITAS, P. M. de *et al.* Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, v. 57, n. 1, p. 46-57, 2005.
- GRANDE, C. R. *et al.* A experiência do bebê na creche: percepções de mães e de educadoras no período de transição do contexto familiar para a creche. *Análise Psicológica*, v. 35, n. 3, p. 247-262, 2017. DOI: 10.14417/ap.1174
- ILLINGWORTH, R. S. *The development of the infant and the young child: normal and abnormal*. [S.l.]: Elsevier Health Sciences, 2013.
- JINGJING, J. *et al.* Effect of n-3 PUFA supplementation on cognitive function throughout the life span from infancy to old age: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *The American Journal of Clinical Nutrition*, v. 100, n. 6, p. 1422-1436, 2014. DOI: 10.3945/ajcn.114.095315
- LEYSER, M.; MARQUES, F. J. P.; NASCIMENTO, O. J. M. A multilevel-based research framework on congenital Zika syndrome. *Pediatric Research*, v. 85, n. 6, p. 745-746, 2019. DOI: 10.1038/s41390-019-0349-0
- LIRA, L. V. Dar um bale: ativismo materno na busca de serviços a bebês com síndrome congênita do vírus Zika no Recife. *Revista Textos Graduados*, v. 5, n. 1, p. 17-30, 2019.
- MANCINI, M. C. *Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (P.E.D.I.)*: manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2005.
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013.
- MIRANDA, H. A. *et al.* Expanded spectrum of congenital ocular findings in microcephaly with presumed Zika infection. *Ophthalmology*, v. 123, n. 8, p. 1788-1794, 2016. DOI: 10.1016/j.ophtha.2016.05.001
- MORAES, R. Análise de conteúdo. *Revista Educação*, v. 22, n. 37, p. 7-32, 1999.
- MOREIRA, M. C. N.; MENDES, C. H. F.; NASCIMENTO, M. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. *Interface*, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 697-708, 2018. DOI: 10.1590/1807-57622017.0930
- NUNES, J.; PIMENTA, D. N. A epidemia de Zika e os limites da saúde global. *Lua Nova*, n. 98, p. 21-46, 2016. DOI: 10.1590/0102-6445021-046/98
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para a Família das Classificações Internacionais, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Avaliação de saúde e deficiência: manual do WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)*. Cuiabá: Universidade Federal de Mato Grosso, OMS, 2015.

PALISANO, R. *et al.* Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 39, n. 4, p. 214-223, 1997. DOI: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x

PALISANO, R. *et al.* A. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, v. 36, n. 1, p. 85-92, 2010. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2009.01030.x

PEDRO-CUESTA, J. *et al.* Disability transitions after 30 months in three community-dwelling diagnostic groups in Spain. *PLoS One*, v. 8, n. 10, p. 1-11, 2013. DOI: 10.1371/journal.pone.0077482

PERNAMBUCO. Informe Técnico nº 06/2018, Síndrome Congênita relacionada à infecção pelo vírus Zika. Recife: Secretaria de Estado da Saúde, Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde, 2018.

RIGBY, P. J.; RYAN, S. E.; CAMPBELL, K. A. Effect of adaptive seating devices on the activity performance of children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, v. 90, n. 8, p. 1389-1395, 2009. DOI:10.1016/j.apmr.2009.02.013

SILVA, J. *Oportunidades de estimulação no domicílio e habilidade funcional de lactentes e pré-escolares com fatores de risco para alteração no desenvolvimento*. 2013. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2013.

SILVEIRA, C. *et al.* Adaptação transcultural da Escala de Avaliação de Incapacidades da Organização Mundial de Saúde (WHODAS 2.0) para o português. *Revista da Associação Médica Brasileira*, v. 59, n. 3, p. 234-240, 2013. DOI: 10.1016/j.ramb.2012.11.005

VENTURA, C. V. *et al.* Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika virus infection. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, v. 79, n. 1, p. 1-3, 2016. DOI: 10.5935/0004-2749.20160002

VITTA, F. C. F. de. A inclusão da criança com necessidades especiais na visão de berçaristas. *Cadernos de Pesquisa*, v. 40, n. 139, p. 75-93, 2010. DOI: 10.1590/S0100-15742010000100005

VITTA, F. C. F. de; VITTA, A. de; MONTEIRO, A. S. R. Percepção de professores de educação infantil sobre a inclusão da criança com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 16, n. 3, p. 415-428, 2010.