



# **A música no atendimento a crianças afetadas pelo vírus Zika e suas famílias.**

**Uma prática informada por evidências!**

**Tania Lisboa  
Diana Santiago  
Rosie Perkins  
Karine J. Silva**





**A MÚSICA NO ATENDIMENTO A  
CRIANÇAS AFETADAS PELO VÍRUS ZIKA  
E SUAS FAMÍLIAS.**

**UMA PRÁTICA INFORMADA POR  
EVIDÊNCIAS!**



**MUSIC IN THE CARE OF CHILDREN AND  
FAMILIES AFFECTED BY ZIKA VIRUS**

**PRACTICE INFORMED BY EVIDENCE**



**LA MÚSICA EN LA ATENCIÓN A NIÑOS  
AFECTADOS POR EL VIRUS ZIKA Y SUS  
FAMILIAS**

**UNA PRÁCTICA INFORMADA POR  
EVIDENCIAS**

# Sumário



<i>Contextualização</i> .....	4
<i>Breve descrição do Projeto</i> .....	6
<i>Implementação</i> .....	8
<i>Resultados da Pesquisa</i> .....	11
<i>Sugestão para Gestores</i> .....	15
<i>Sugestão para a implementação de práticas musicais com crianças e suas famílias, em centros de saúde, clínicas, ambulatórios e na vida familiar</i> .....	17
<i>Recursos Materiais</i> .....	18
<i>Estrutura das Sessões</i> .....	20
<i>Exemplos de atividades com objetos domésticos</i> .....	22
<i>Equipe do Projeto</i> .....	24
<i>Agradecimentos</i> .....	25
<i>Referências</i> .....	27



<i>Context</i> .....	30
<i>The project</i> .....	32
<i>Implementation</i> .....	34
<i>Results of the research</i> .....	37
<i>Suggestions for administrators</i> .....	41
<i>Suggestions for implementing musical practices with children and their families, in health centres, clinics, ambulatories, and family life</i> .....	43
<i>Resources</i> .....	44
<i>Structure of sessions</i> .....	46
<i>Examples of activities with domestic objects</i> .....	48
<i>Project Team</i> .....	50
<i>Acknowledgements</i> .....	51
<i>References</i> .....	53



<i>Contextualización</i> .....	56
<i>Breve descripción del proyecto</i> .....	58
<i>Implementación</i> .....	60
<i>Resultados de la investigación</i> .....	63
<i>Sugerencia para gestores</i> .....	67
<i>Sugerencia para la implementación de prácticas musicales con niños y sus familias, en centros de salud, clínicas, ambulatorios y en la vida familiar</i> .....	69
<i>Recursos materiales</i> .....	70
<i>Estructura de las sesiones</i> .....	72
<i>Ejemplo de actividades con objetos domésticos</i> .....	74
<i>Equipo del Proyecto</i> .....	76
<i>Agradecimientos</i> .....	77
<i>Referencias</i> .....	79



## Contextualização

O primeiro caso do vírus ZIKA (ZIKV) foi confirmado no Brasil, em maio de 2015, e, após sua rápida disseminação pelo continente, foi declarado Emergência Nacional de Saúde pelo Brasil em novembro de 2015. Embora ZIKV frequentemente se apresente apenas como uma erupção cutânea nas mulheres grávidas, tem consequências mais graves para os recém-nascidos expostos, incluindo microcefalia, atrasos no desenvolvimento, deficiências auditivas e visuais, convulsões e dificuldades de aprendizagem. Estas são frequentemente classificadas sob o termo Síndrome Congênita do Zika (SCZ) (De Barros Miranda-Filho et al., 2016).

Já está estabelecido que cuidar de uma criança com necessidades complexas pode ter impactos sobre a saúde mental materna, situação financeira, bem-estar familiar e inclusão social (Emerson et al., 2006), e esses desafios podem ser agravados pelas



condições precárias em que vivem algumas famílias vulneráveis (Faria et al., 2016). Além disso, as crianças afetadas encontram-se em um estágio crucial de desenvolvimento, tornando oportuna a introdução de intervenções psicossociais para apoiar as crianças e seus pais. Hospitais no Brasil responderam com programas voluntários de reabilitação e soluções de longo prazo estão sendo criadas para atender às necessidades médicas das crianças afetadas pela SCZ, mas esses serviços enfrentaram desafios, incluindo problemas de financiamento. Nosso projeto atendeu a essa lacuna com base na evidência, agora robusta, de que a música é uma ferramenta poderosa para melhorar o bem-estar psicológico e social (Fancourt & Finn, 2019). Nossas pesquisas anteriores mostraram, por exemplo, que a música pode apoiar interações sociais em pessoas com necessidades educacionais especiais e deficiências (Lisboa et al., 2021); que cantar em grupo pode acelerar a recuperação da depressão pós-parto em mães puérperas (Fancourt & Perkins, 2018a); e que cantar também pode apoiar a proximidade mãe-bebê percebida (Fancourt & Perkins, 2018b). Há também evidências de que a música beneficia o desenvolvimento sensório-motor e cognitivo das crianças (Braccialli, 2013). Este projeto explorou se e como a música pode apoiar as famílias afetadas pelo ZIKV.



## Breve descrição do projeto

O projeto *Gerenciando as necessidades psicossociais das famílias afetadas pelo vírus ZIKA: Explorando o impacto da música como uma ferramenta social*, liderado pela Profa. Dra. Tania Lisboa (Coordenadora geral) e pela Profa. Dra. Diana Santiago (Coordenadora no Brasil), foi financiado pelo programa *Knowledge Frontiers: International Interdisciplinary Research Projects 2019*, da British Academy (Reino Unido) e procurou determinar o impacto da música no bem-estar de mães e crianças afetadas pelo ZIKV no Brasil. Através dele, uma equipe internacional de pesquisadores do Centre for Performance Science do Royal College of Music de Londres (Reino Unido) e da Escola de Música e do Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES), ambos da Universidade Federal da Bahia (Brasil), explorou as seguintes questões de pesquisa:

- 1 Até que ponto o canto em grupo pode afetar ou melhorar a proximidade mãe-filho, bem como o bem-estar entre as pessoas afetadas pelo ZIKV no Brasil?
- 2 Quais são os mecanismos sociais por trás desses efeitos, se vistos?

Devido à pandemia pelo COVID-19, o projeto se constituiu em intervenções musicais online aplicadas durante seis semanas a oito díades de mães-crianças, divididas em duas coortes de quatro díades cada. As intervenções consistiram em sessões semanais de canto conjunto, de 30-45 minutos, incluindo atividades musicais apropriadas às canções utilizadas e à faixa etária das crianças. Todas as sessões foram gravadas. As intervenções foram precedidas e seguidas por grupos focais. Todas as mães foram também entrevistadas individualmente, após as intervenções. As sessões gravadas foram observadas e analisadas comportamentalmente por dois psicólogos, e todas as entrevistas e grupos focais foram analisados tematicamente.

## Implementação

O projeto foi realizado por meio de um Acordo de Colaboração estabelecido entre o Royal College of Music de Londres, a Universidade Federal da Bahia e a Fundação Escola Politécnica da Bahia. Após obtenção de aprovação ética no Reino Unido (Conservatoires UK Research Ethics Committee, Reference Number: CUK/TL/2019-20/10) e no Brasil (Plataforma Brasil, Parecer n. 4.950.806), iniciamos o processo de recrutamento das famílias a serem atendidas. Os critérios de inclusão eram que a criança fosse portadora de SCZ e que não houvesse participado de aulas de música pelo menos no último ano de vida. O projeto foi divulgado por meio das redes sociais e através de uma *live* realizada no canal da *aBRAÇO a Microcefalia*<sup>1</sup>. Os atendimentos ambulatoriais em hospitais e outros centros de reabilitação estavam suspensos devido às condições sanitárias decorrentes da pandemia. Para que as famílias pudessem participar das atividades de forma online sem custos extras, foram oferecidos créditos telefônicos durante todo o período de sua participação no projeto, que ocorreu sempre pela plataforma Zoom.

<sup>1</sup> Associação aBRAÇO as Famílias com Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e Outras Malformações no Sistema Nervoso Central – [www.abracoamicrocefalia.org.br](http://www.abracoamicrocefalia.org.br)



O repertório a ser utilizado nas intervenções foi selecionado pela bolsista estagiária, Alana da Silva Costa, supervisionada pela Profa. Dra. Diana Santiago. Esse repertório consistiu em **canções infantis de várias fontes**, inclusive canções novas. A estruturação das sessões e sua duração fundamentou-se nas práticas de educação musical apropriadas à faixa etária, levando-se em consideração o perfil das crianças inscritas. As sessões seguiram um roteiro que incluía a **canção de acolhimento**, canções que favoreçam a conexão das crianças com seus corpos (aquecimentos e atividades para aumentar a consciência corporal), canções para trabalhar conteúdo musical (altura, ritmo, fraseado etc.), e a **canção de despedida**. As canções de acolhimento e de despedida permaneceram as mesmas durante todo o período, favorecendo sua memorização pelas mães.

#### Compositores:

Bia Bedran;  
Grupo Palavra Cantada;  
Alana Costa;  
Grupo Canela Fina;  
Edino Krieger;  
H. Villa-Lobos;  
Olga Bhering Pohlmann;  
Patrícia Salviano



Canção de Acolhimento



Canção da Despedida

Para evitar as distrações do ambiente virtual, incluímos recursos que possibilitassem mais estímulos visuais, tais como: a projeção de vídeos e imagens, mudanças de plano de fundo do cenário das aulas, o uso de materiais como fantoches e figuras diversas, conforme o tema da aula. Para os estímulos sonoros, táteis e motores, em cada aula, foram solicitados previamente um objeto facilmente encontrado em casa, como colheres, baldes, lenços e copos. A utilização desses objetos e utensílios do cotidiano supriu a inexistência de instrumentos e utensílios musicopedagógicos na casa dos alunos. Também foram apresentados materiais como figuras coloridas de papelão de animais e bonecos de pano, entre outros. Esses materiais foram produzidos pela estagiária do projeto, visto que boa parte do comércio fechou por medidas sanitárias em meio à pandemia.



Foto: Paulo Novais

# Resultados da Pesquisa

---

Os resultados das observações, entrevistas e dados do grupo focal foram triangulados e revelaram três temas principais:

**1** As famílias afetadas pela SCZ enfrentam uma série de desafios, incluindo seu bem-estar psicológico, social e físico. Isso inclui sentimentos de fadiga e sobrecarga, angústia e ansiedade, problemas médicos, tensões sociais, mas também sentimentos de esperança, amor, apego e valorização do apoio existente:

*“Eu estou o tempo todo isolada, né? Então, assim no meu dia a dia não tem muita novidade não, é o tempo todo aqui cuidando dos meninos, né, e assim tô me sentindo bem mais sobrecarregada de um tempo para cá”. (Grupo focal 2, pré-intervenções)*

*“Eu descobri uma leoa dentro de mim que não sabia que existia, ela me deu muita força, me ensinou a lutar muito na vida” (Grupo focal 1, pós-intervenções)*

As mães também relataram interesse e experiências musicais prévios:

*“Quando cheguei da porta [do hospital], eu vi a equipe estava toda em cima dela, já tentando reanimar ela e me aproximei, foi quando a equipe saiu, e ela lutando ainda muito assim, eu peguei ela, peguei ela no colo, sentei na poltrona, aproximei do meu peito e comecei a cantar para ela, e ela foi se acalmando, acalmando, acalmando, mas não para morrer, se acalmando para viver. E quando ela conseguiu se acalmar, a respiração dela estabilizou, ela foi estabilizando, a saturação foi subindo e ela conseguiu dormir.” (Grupo focal 1, pré-intervenções)*

**2** Os participantes vivenciaram as sessões de música de várias maneiras. Algumas mães mencionaram vantagens práticas de poder assistir aulas de música online. Elas comentaram que apreciariam o atendimento online pós-pandemia, porque, às vezes, eram afetadas por desafios associados a viagens para aulas presenciais. Outras mães expressaram preferência por sessões presenciais. Apesar disso, as participantes mostraram-se comprometidas com as sessões de música e demonstraram receptividade e engajamento nas atividades:

*“Eu achei bem legal, né, a experiência, como eu havia falado da outra vez, eu acredito que sendo presencial será melhor, né? Mas [meu filho], com a canção né, [ele] fica, se envolve, ele fica procurando, como ele tem baixa visão a audição dele é boa, então ele fica procurando as vozes, então, talvez por isso, eu acredito que sendo presencial será melhor.” (Entrevista individual, pós-intervenções)*

*“Superou minhas expectativas, foi isso, a forma qual a interação... como foi tudo programado, entendeu? Todo aquele cuidado, utilizar objetos, envolver a mãe, porque de certa forma não é uma coisa [tipo] tem que ser uma aulinha para ficar assistindo videozinho de um musical enquanto a mãe tá de cá, tá fazendo outra coisa, tá lavando a louça, tá ali só por perto monitorando, mas não, é o momento que envolveu 100%, envolve a gente do começo ao fim naquela aula, então achei isso muito... muito interessante.” (Entrevista individual, pós-intervenções)*



# 3

As participantes relataram várias maneiras diferentes pelas quais a intervenção musical impactou sobre elas e suas famílias. Isso incluiu impactos psicológicos como emoções positivas, relaxamento e sonolência, bem como fadiga; impactos sociais, como sentimentos aprimorados de proximidade e interação; impactos musicais como novas perspectivas sobre música e uso da música fora das sessões; e impactos de desenvolvimento percebidos, como perceber o desenvolvimento motor ou dessensibilização sonora nas crianças:

*“O benefício para mim como mãe foi gratificante, foi muito bom, muito positivo, porque a gente aprende o dia-a-dia da criança, como lidar com as emoções da criança e até juntar com a nossa também, né? Então, para mim foi muito bom” (Entrevista individual, pós-intervenções)*

*“Uma coisa aqui para mim foi muito importante, pelo que estava passando: é que eu não tava conseguindo fazer, era tirar um momento para interagir assim com ela, então foi, tinha combinadinho aquela semana, aquele horário, então isso me ajudou muito com ela”. (Entrevista individual, pós-intervenções)*

*“Ele, nas duas últimas semanas, eu notei assim – que quando eu coloquei outras músicas no YouTube, ele conseguiu mostrar o que realmente... assim, ele queria, não é aleatório, ele não ouve qualquer coisa, tipo que ele gosta ele mostra mesmo que ele quer, o tipo de música. Aí, eu achei que agora, com essas duas últimas semanas, ele conseguiu identificar melhor o que ele quer.” (Grupo focal 2, pós-intervenções)*

*“Ele aproveitou assim, tipo, Alana pedia para gente cada dia é... algum tipo de coisa, usar algum tipo de coisa para poder fazer a aula, então ele, essas últimas aulas, mesmo... tipo da colher batendo no copo, a garrafinha com os grãos de arroz dentro, tudo isso aí foi bem interessante porque ele conseguiu aproveitar bem as aulas e desenvolver mais. Ele consegue pegar a garrafinha se for balançando ele mesmo, ele pega a minha colher e bate no copo, e aí foi bem interessante, eu achei, porque ajuda, né? É um tipo de estímulo”. (Grupo focal 1, pós-intervenções)*

*“Foi, tanto que ontem foi o aniversário dele, ficou mais novo (risos), ele fez 6 anos, né? e aí a gente, na hora de bater parabéns, eu botei uma musicinha na televisão e eu e o pai e a irmã, a gente ficou querendo bater palmas, mas aí a gente sentia que ele não... sabe, aquele rosto, ele não queria. Aí a gente só fez cantar bem baixinho, para não... sabe? Então é uma coisa que eu vou ter que trabalhar bastante com ele, é uma coisa que, aos poucos, ir levando... Então eu gosto muito de negócio de musicalidade, tanto que eu queria tanto que a aBRAÇO adotasse essa parte, porque eu acho que as crianças, né? Eles se interagem muito”. (Grupo focal 1, pós-intervenções)*



## Sugestão para gestores

---

O modelo biomédico e tecnicista de reabilitação, apesar de estar sendo muito questionado, ainda domina a prática em muitos espaços de reabilitação infantil em nível nacional, tanto nas áreas urbanas quanto rurais. É muito importante que gestores tenham conhecimento sobre o modelo biopsicossocial de avaliação, tratamento e reabilitação. Este modelo considera não somente o tratamento da doença e suas sequelas, mas também o indivíduo, seus cuidadores, a família, os fatores pessoais, sociais, ambientais. Os formuladores de políticas públicas e profissionais de saúde podem se beneficiar ao considerar políticas públicas e modelos de atenção holística, incluindo intervenções musicais, que podem facilitar a funcionalidade e o bem-estar de crianças e famílias afetadas pela SCZ.

Os resultados do nosso projeto são baseados em apenas um pequeno número de famílias, mas já sugerem que um programa musical pode apoiar as necessidades psicossociais das famílias afetadas pela SCZ, apoiando relacionamentos, particularmente a proximidade mãe-filho, e bem-estar psicológico. Ampliando os contextos medicalizados de grande parte do apoio existente, trabalhos como esse podem capacitar os pais com estratégias musicais que podem apoiá-los fora da sala de terapia. Mais amplamente, pode estimular as famílias a encontrar saídas que facilitem a inclusão de seus filhos em exercícios em grupo, evitando o isolamento social e cultural. Nossos resultados são, portanto, relevantes para músicos, profissionais de saúde e famílias com crianças afetadas pela SCZ.

A inclusão de intervenções psicossociais, como programas de música, como parte integrante dos programas de reabilitação de crianças afetadas pela SCZ, deve ser considerada como um investimento em saúde pública. Tal abordagem holística exigirá apoio financeiro adequado e acesso a recursos. Também é essencial investir no desenvolvimento de pessoal, reforçando práticas colaborativas e integradoras que possam melhorar o bem-estar e a qualidade de vida das crianças com deficiência e suas famílias.





## **Sugestão para a implementação de práticas musicais com crianças e suas famílias, em centros de saúde, clínicas, ambulatórios e na vida familiar**

Antes de apresentar sugestões, gostaríamos de ressaltar que esse projeto se fundamentou na prática musical. Em outras palavras, não nos fundamentamos na prática da musicoterapia. Embora consideremos importante a presença de um Musicoterapeuta no ambiente médico hospitalar, e saibamos dos enormes benefícios daí decorrentes, estamos tratando aqui do impacto social da música nas famílias afetadas pela SCZ. Todas as sugestões aqui apresentadas, portanto, dizem respeito a isso.

# Recursos Materiais

Para sessões online em casa, os participantes precisarão de:

Um dispositivo (por exemplo, telefone, tablet, computador) onde a criança e o cuidador possam ter uma visão clara do facilitador de música e um bom som.

Conexão de internet.

Objetos domésticos para estimulação sensorial e brincadeiras sonoras como: colheres, flanelas, garrafas com grãos de arroz dentro, meias e luvas, algodão, lenços de diversos tamanhos e cores.

Um músico ou educador musical.



Foto: Paulo Novais

Para implementação de sessões de música no ambiente ambulatorial, são necessários os seguintes recursos adicionais:

Um tatame, esteira ou plataforma, higienizados, em que as crianças possam estar com um de seus cuidadores, preferentemente a sua mãe.

Brinquedos sonoros como guizos, chocalhos, pandeiros. Observar para que sejam apropriados à idade das crianças (leves, sem oferecer perigo de feri-los ou serem engolidos).

Um aparelho de som portátil.

Adicionalmente, podem ser incluídos fantoches, dedoches, materiais de texturas diversas como fitas, flanelas, meias, luvas.



A disposição ideal das pessoas durante as sessões é em círculo, e a supervisão de um fisioterapeuta é recomendada, para auxiliar no posicionamento das crianças (particularmente, se os cuidadores ainda tiverem dificuldade com isso).

# Estrutura das Sessões

A estrutura das sessões deve incluir:

Um momento de acolhimento inicial, em que as duplas mães-filhos podem explorar alguns dos brinquedos sonoros.

Uma canção de boas-vindas.

Uma canção que utilize partes do corpo.

Canções variadas, do repertório infantil, que explorem: sonoridades diferentes; elementos musicais como rápido-lento, forte-fraco, agudo-grave; acontecimentos do cotidiano; **palavras novas**; canções que favoreçam o vínculo mãe-filho (como dar beijinho, tocar na criança).

Uma canção de despedida.





Podem ser incluídas canções e/ou músicas gravadas para escuta e relaxamento, por um período curto da sessão. As canções de boas-vindas e de despedida devem permanecer no repertório das aulas por um tempo maior, mesmo durante vários meses. As outras canções devem ser repetidas várias vezes ao longo das semanas, retornando a elas para que sejam memorizadas e passem a fazer parte do repertório da família.

Os cuidadores devem ser estimulados a cantar e brincar musicalmente com seus filhos em casa, explicando-lhes (de modo simples) o valor da música para as crianças como estímulo cognitivo e afetivo. É interessante lembrar-lhes que objetos do dia a dia podem se transformar em instrumentos musicais!



## Exemplo de atividades com objetos domésticos

1) Um ralador e uma colher ou um caderno com espiral e um lápis se tornam um reco-reco.





2) Um prato plástico pode se tornar um pandeiro e o balde com uma colher se torna um surdo. É possível utilizar esses instrumentos adaptados para acompanhar a pulsação ou ritmo de cantigas populares.





3) O prato também pode se tornar um objeto sensorial: todos podem cantar a canção popular de tradição oral *Peneirei fubá*, utilizando, por exemplo, farinha de milho no prato, para os alunos mexerem e sentirem, ou papéis picados enquanto cantam a canção.

4) Uso de meias como objeto sensorial. A sugestão é colocar as meias nas mãos da criança e juntos, mãe e criança, simulam com as mãos unidas, um peixe ou a boca de jacaré. Com isso, é possível cantar canções que falem de peixe, enquanto movimentam as mãos como se fossem um peixe nadando ou jacaré abrindo a boca sem parar. **As meias também podem se transformar em uma cobra**, colocando apenas uma meia em uma das mãos e imitando os seus movimentos de rastejo, e os alunos podem, por exemplo, cantar a música *A cobra não tem pé, a cobra não tem mãos*.



Esses exemplos e sugestões visam complementar os resultados da pesquisa compartilhados acima, para apoiar a integração da música no atendimento às famílias afetadas pela SCZ.

## Equipe do Projeto

-  Profa. Dra. Tania Lisboa (Coordenadora geral)
-  Profa. Dra. Diana Santiago (Coordenadora no Brasil)
-  Profa. Dra. Rosie Perkins (Colaboradora – Reino Unido)
-  Ms. Karine J. Silva (Colaboradora – Brasil)
-  Dra. Vera Fonte (Assistente de Pesquisa – Reino Unido)
-  Dra. Caitlin Shaughnessy (Assistente de Pesquisa – Reino Unido)
-  Ms. Emmanuelle Melo Sarraf de Souza (Assistente de Pesquisa – Brasil)
-  Alana da Silva Costa (Estagiária do projeto)
-  Dra. Zulma Cucunubá (Consultora – Imperial College, Reino Unido)
-  Profa. Dra. Adeline Stervinou (Consultora, Universidade Federal do Ceará, campus de Sobral – Brasil).

# Agradecimentos

aBRAÇO a Microcefalia (Associação Abraço as Famílias com Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e Outras Malformações no Sistema Nervoso Central), particularmente às Sras. Joana Passos e Mila Mendonça, Diretoras da Instituição, que generosamente apoiaram a realização do projeto

Prof. Dr. Nildo Manoel da Silva Ribeiro e Prof. Dr. Bruno Prata Martinez, Chefes da Unidade de Reabilitação do HUPES/UFBA ao longo do projeto

Prof. Dr. José Maurício V. Brandão, Diretor da Escola de Música da UFBA

Prof. Dr. Antônio Carlos Moreira Lemos, Superintendente do Complexo HUPES/UFBA


Toda a Equipe da Fundação Escola Politécnica da Bahia, particularmente a Gerente de Projetos, Sra. Judith Zaiden

Mr. Stuart Hull, Research Finance and Administration Officer, Royal College of Music

Equipes da Assessoria de Relações Internacionais da UFBA, da Coordenação de Convênios e Contratos Acadêmicos da UFBA e da Secretaria da Direção da Escola de Música da UFBA

Profa. Dra. Betânia Parizzi (UFMG), que gentilmente nos auxiliou no recrutamento das famílias, Profa. Dra. Adriana Borges Leite (HUPES-UFBA), Sra. Diana Ribeiro Tavares (HUPES-UFBA) e Profa. Dra. Nara Côrtes Andrade (UFJF).





**ESSE PROJETO FOI FINANCIADO  
PELO PROGRAMA “KNOWLEDGE  
FRONTIERS: INTERNATIONAL  
INTERDISCIPLINARY RESEARCH  
PROJECTS 2019” DA BRITISH  
ACADEMY (REINO UNIDO)**

# Referências

Braccialli, L; Braccialli, AC; Sankako, NA; Dechandt, MLC; Almeida, VS; de Carvalho, SMR (2013). Quality of life questionnaire for children with cerebral palsy (CP QOL-Child): translation and cultural adaptation for Brazilian Portuguese language. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.* [online], 23(2), 157-163. ISSN 0104-1282.

De Barros Miranda-Filho, D., Martelli, C. M. T., De Alencar Ximenes, R. A., Araújo, T. V. B., Rocha, M. A. W., Ramos, R. C. F., Dhália, R., De Oliveira Franca, R. F., De Azevedo Marques Junior, E. T., & Rodrigues, L. C. (2016). Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. *American Journal of Public Health*, 106(4), 598-600. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26959258>

Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 862-873. <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x>

Fancourt, D and Finn, S. (2019). What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review. Health Evidence Network synthesis report 67. World Health Organization, <https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/what-is-the-evidence-on-the-role-of-the-arts-in-improving-health-and-well-being-a-scoping-review-2019>.

Fancourt, D and Perkins, R (2018a). The effect of singing interventions on symptoms of postnatal depression: a three-arm randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 212, 119-121. <https://doi.org/10.1192/bjp.2017.29>

Fancourt D & Perkins R (2018b). Singing for mother-infant bonding: the effects of mother-infant singing on emotional closeness, affect and

anxiety. *Music & Science*, 1, 1-10.

<https://doi.org/10.1177%2F2059204317745746>

Faria, N. R., Do Socorro Da Silva Azevedo, R., Kraemer, M. U. G., Souza, R., Cunha, M. S., Hill, S. C., Thézé, J., Bonsall, M. B., Bowden, T. A., Rissanen, I., Rocco, I. M., Nogueira, J. S., Maeda, A. Y., Da Silva Vasami, F. G., De Lima Macedo, F. L., Suzuki, A., Rodrigues, S. G., Cruz, A. C. R., Nunes, B. T., ... Vasconcelos, P. F. C. (2016). Zika virus in the Americas: Early epidemiological and genetic findings. *Science*, 352(6283), 345–349. DOI: 10.1126/science.aaf5036

Lisboa, T., Shaughnessy, C., Voyajolu, A., and Ockelford, A. (2021). Promoting the musical engagement of autistic children in the early years through a program of parental support: an ecological research study. *Music & Science*, 4, 1-24, 2021.

<https://doi.org/10.1177%2F20592043211017362>



***MUSIC IN THE CARE OF CHILDREN AND  
FAMILIES AFFECTED BY ZIKA VIRUS***

***PRACTICE INFORMED BY EVIDENCE***





## Context

The first case of the ZIKA Virus (ZIKV) was confirmed in Brazil, in May 2015, and after its rapid spread across the continent, it was declared a National Health Emergency by Brazil in November 2015. Although ZIKV often only presents as a rash in pregnant women, it has more serious consequences for exposed new-borns, including microcephaly, developmental delays, hearing and visual impairments, seizures and learning disabilities. These are often classified under the term Congenital Zika Syndrome (CZS) (De Barros Miranda-Filho et al., 2016).

It is already established that caring for a child with complex needs can have impacts upon maternal mental health, financial status, family well-being and societal inclusion (Emerson et al., 2006), and these challenges can be made more acute by the challenging conditions in which some vulnerable families live (Faria et al., 2016).

Moreover, the affected children are now at a crucial stage of development, making it timely to introduce psychosocial interventions to support both children and their parents. Hospitals in Brazil have responded with volunteer rehabilitation programmes and longer-term solutions are now being created to meet the medical needs of the children affected by CZS, but these services have faced challenges including funding problems. Our project meets this gap by building on the now robust evidence that music is a powerful tool for improving psychological and social wellbeing (Fancourt & Finn, 2019). Our previous research has shown, for example, that music can support social interactions in people with special educational needs and disabilities (Lisboa et al., 2021); that group singing can speed up recovery from postnatal depression in new mothers (Fancourt & Perkins, 2018a); and that singing can also support perceived mother-infant closeness (Fancourt & Perkins, 2018b). There is also evidence that music benefits children's sensory-motor and cognitive development (Braccialli, 2013). This project explored whether and how music can support families affected by ZIKV.



## The project

The project *Managing the psychosocial needs of families affected by ZIKA virus: Exploring the impact of music as a social tool*, coordinated by Dr Tania Lisboa (General Coordinator) and by Dr Diana Santiago (Coordinator in Brazil), was funded by the British Academy's *Knowledge Frontiers: International Interdisciplinary Research Projects 2019*, in the United Kingdom. The project aimed to determine the impact of music on the wellbeing of mothers and children affected by ZIKV in Brazil. A team of researchers from the Centre for Performance Science at the Royal College of Music and Imperial College London (United Kingdom) and the School of Music and the Professor Edgard Santos University Hospital (HUPES), both from the Federal University of Bahia (Brazil), explored the following research questions:

- 1 To what extent can group singing affect or enhance mother-child closeness, as well as wellbeing, among those affected by ZIKV in Brazil?
- 2 What are the social mechanisms behind these effects, if seen?

Due to the COVID-19 pandemic, the project consisted of online musical interventions, carried out using Zoom over the course of six weeks with eight mother-child dyads, divided into two cohorts of four dyads each. The interventions consisted of 30-45 minute weekly sessions of group singing and music activities with appropriate songs selected for the children's ages range. The sessions were all recorded. The interventions were preceded and followed by focus groups interviews. All mothers were also interviewed individually after the interventions. The recorded sessions were observed and analysed behaviourally by two psychologists, and all interviews and focus groups were analysed thematically.



# Implementation

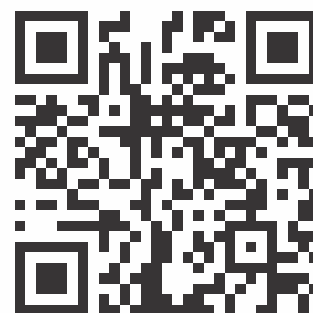
The project was carried out through a collaboration agreement established between the Royal College of Music in London, the Federal University of Bahia and the Fundação Escola Politécnica da Bahia (Brazil). After ethical approval in the United Kingdom (Conservatoires UK Research Ethics Committee, n.CUK/TL/2019-20/10) and in Brazil (Plataforma Brasil, n. 4.950.806), the recruitment process was initiated. The inclusion criteria were that the child should have CZS and should not have participated in music lessons within the last year. Recruitment took place via social networks and through a live online session carried out on the channel from *aBRAÇO a Microcefalia*<sup>1</sup>. Hospitals, ambulatories, and other rehabilitation centres were closed due to the pandemic. Telephone credits were offered to the families throughout the period of the project to cover internet costs for the sessions via Zoom. The music sessions took place in the afternoons, as this time was most convenient to mothers and children.

<sup>1</sup>Association Abraço for families with children with Congenital Syndrome from Zika Virus and other malformations in the Central Nervous System – [www.abracoamicrocefalia.org.br](http://www.abracoamicrocefalia.org.br)

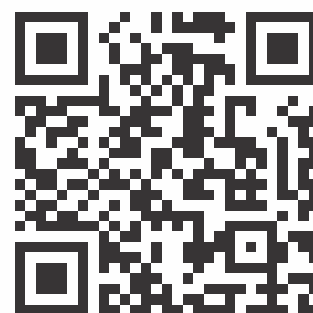
The repertoire used in the interventions was selected by Alana da Silva Costa (funded intern), supervised by Dr Diana Santiago. The repertoire consisted of nursery rhymes from a **variety of sources** including new compositions. The structure and duration of the sessions was based on musical education practices appropriate to the age range, taking into consideration the profile of the children taking part in the project.. The sessions followed a script including a **welcome song**, songs that connect with the children's bodies (warm-ups and activities to raise body awareness), songs that focus on varied musical content (pitch, rhythm, phrasing, etc.) and a **goodbye song**. The welcome and goodbye songs remained the same throughout, favouring memorisation by the mothers.

**composers:**

Bia Bedran;  
Grupo Palavra Cantada;  
Alana Costa;  
Grupo Canela Fina;  
Edino Krieger;  
H. Villa-Lobos;  
Olga Bhering Pohlmann;  
Patrícia Salviano



Welcome song



Goodbye song

To avoid distractions in the virtual environment, resources that allowed more visual stimulation were included, such as projection of videos and pictures, changes of background, the use of materials such as puppets and other figures, according to the lesson theme. Mothers were also asked to use objects easily found in the house such as spoons, buckets, tissues, and glasses, for aural, tactile, and motor stimuli. The use of daily-life utensils overcame the absence of instruments and other musical and pedagogical tools in the participants' homes. We also presented materials such as coloured paper figures of animals and rag dolls, among others. These materials were produced by the intern working on the project as a solution to most shops being closed due to sanitary measures adopted in the middle of the pandemic.



Foto: Paulo Novais

# Results of the research

---

The results of the observations, interview, and focus group data were triangulated to reveal three main themes:

**1 Families affected by CZS experience a range of challenges including to their psychological, social, and physical wellbeing. This includes feelings of fatigue and overburden, distress and anxiety, medical problems, social tensions but also feelings of hope, love, attachment, and appreciation of existing support:**

*"I am all the time isolated, right? So in my routine there is not much happening, I am all the time here taking care of the kids and I am feeling quite overburdened for some time now" (Focus group 2, pre-intervention)*

*"I discovered a lioness inside of me that I didn't know existed, she gave me a lot of strength, taught me to fight a lot in my life" (Focus group 1, pre-intervention)*

*Mothers also reported previous musical interest and experiences:*

*"When I arrived to the door [of the hospital room], I saw a team all over her, trying to revive her and I got closer, that's when the team left, and she was fighting a lot still, I held her, I held her in my lap, I sat on the chair, I got her close to my breast and I started singing to her, and she started calming down, calming, calming, but to not die, she calmed to live. And when she was able to calm down, her breathing stabilized, she was stabilizing the saturation and it started going up and she was able to sleep"*  
*(Focus group 1, pre-intervention)*



**2** Participants experienced the music sessions in a variety of ways. Some mothers mentioned practical advantages of being able to attend music classes online. They commented that they would appreciate post-pandemic online care because sometimes they were affected by challenges associated with travelling to in-person classes. Other mothers expressed a preference for face-to-face sessions. Despite this, participants were committed to the music sessions and demonstrated receptivity to, and engagement in, the activities:

*"I thought it was very nice, right? The experience, as I had mentioned last time, I believe that being face-to-face it will be better, right? But [my son] with the song, right? [He] stays, he gets involved, he keeps searching because he has low vision and his hearing is very good, so he keeps finding voices, so maybe for that I believe it will be better to be face-to-face"*

*(Individual interview, post-intervention)*

*"It overcame my expectations, the way we interacted, how everything was planned, understood? All that care, to use the object, to involve the mother, because in a certain way, it is not a lesson where they are watching a little video of a musical while the mother is doing something else, doing the dishes and is only nearby monitoring, but no, the moment involved 100%, involved us from the beginning to the end of the lesson, so I thought this was very, very interesting"*

*(Individual interview, post-intervention)*

# 3

Participants reported a number of different ways in which the music interventions impacted on them and their families. This included psychological impacts such as positive emotions, relaxation and sleepiness, as well as fatigue; social impacts such as enhanced feelings of closeness and interaction; musical impacts such as new perspectives about music and using music outside of the sessions; and perceived development impacts such as noticing motor development or sound desensitisation in the children:

*"The benefit for me as a mother was very rewarding, very good, very positive, because we learn the children's daily life, how to deal with their emotions and even to join with ours too, so for me that was very good"*  
(Individual interview, post-intervention)

*"One thing here for me was very important, what I was going through was that I wasn't able to do it - it was taking a moment to interact with her [my daughter] like that - so it was, I had a little arrangement that week, that time, so it helped me a lot with her"*  
(Individual interview, post-intervention)

*"In the last weeks I noticed that when I played other music on YouTube he [my son] could really show me what he wanted, it is not random, he doesn't listen to anything now, he likes to show what he wants... I thought that with these last weeks he could identify better what he wants"*  
(Focus group 2, post-intervention)

*"He [my son] enjoyed and took advantage of it, like [the leader] asked us ... to use some stuff in order to participate in the lesson, so he took these ... like the spoon hitting the glass, the little bottle with the grains of rice in it, all this was very interesting because he managed to enjoy the classes and develop more, he can now take the bottle if he balances it himself, he takes my spoon and taps the glass ...it was very interesting, I thought because it helps, it's a type of stimulus"*  
(Focus group 1, post-intervention)

*"Yes, so much that yesterday was his birthday, he got younger (laugh), he is now 6 years old, and when it was time to sing happy birthday, I played a little song on TV and me, the dad and the sister wanted to keep clapping...we sang very quietly, so this is a thing that I will have to work a lot with him, it's something to do it slowly, so I like very much this musicality approach, so much that I wanted that aBRAÇO would adopt it [in rehabilitation] because I think children need to interact a lot"* (Focus group 1, post-intervention)



## **Suggestions for administrators**

---

The biomedical and technical model of rehabilitation still dominates practice in much child rehabilitation at a national level, both in urban and rural areas. It is important that administrators also get acquainted with the biopsychosocial model of assessment, treatment, and rehabilitation. This approach considers not only the treatment of diseases but also the individuals, their caregivers, their family, and personal, social, and environmental factors. Policymakers and health practitioners may benefit from considering public policies and holistic care models, including music interventions, that can facilitate functionality and wellbeing of children and families affected by CZS.



The results of our project are based on only a small number of families, but they already suggest that a music program can support the psychosocial needs of families affected by CZV; supporting relationships, particularly mother-child closeness, and psychological wellbeing. Extending the medicalized contexts of much of the existing support, work such as this can empower parents with music strategies that can support them outside of the therapy room. More widely, it can encourage the families to find outlets that facilitate the inclusion of their children in group exercises, preventing social and cultural isolation. Our findings are therefore of relevance to music practitioners, health workers, and families with children affected by CZV.

The inclusion of psychosocial interventions, such as music programmes, as an integral part of rehabilitation programmes of children affected by CZV should be considered as an investment in public health. Such a holistic approach will require appropriate financial support and access to resources. It is also essential to invest on staff development, reinforcing collaborative and integrative practices that can enhance wellbeing and quality of life of children with disabilities and their families.





## **Suggestions for implementing musical practices with children and their families, in health centres, clinics, ambulatories, and family life**

This project is based on general music practice rather than principles of targeted music therapy. Although the role of a music therapist in the medical environment is important and benefits of this are well-known, this project deals with the social and psychological impacts of music within families affected by CZS. All suggestions presented below are, therefore, in this context.

# Resources

For the home-based online sessions, participants will need:

A device (e.g., telephone, tablet, computer) where the child and caregiver can have a clear view of the music facilitator and good sound.

Internet connection.

Household objects for sensory stimulation and sonorous play such as: spoons, flannels, bottles with rice grains inside, socks and gloves, cotton wool, scarves of different sizes and colours.

A musician or music educator.



Foto: Paulo Novais

In addition, to implement music sessions in an ambulatory environment, we recommend the following resources:

A mat or platform, sanitized, where children can be with their caregivers.

Sonorous toys such as drums, rattles or tambourines. Make sure they are appropriate to the children's age range (light, without offering any danger of injuring the children or being swallowed).

A portable sound device.

Age-appropriate puppets, finger puppets, materials of diverse textures, such as ribbons, flannels, socks, or gloves can also be included.



The ideal layout in this setting is a circle, and the supervision of a physiotherapist is recommended where possible to assist with positioning the children (particularly if caregivers report difficulties with this).

# Structure of sessions

The structure of the sessions should include:

A moment of initial welcoming, when caregiver-child can explore various sonorous toys.

A welcome song.

A song about body parts.

Varied songs, from nursery rhymes, exploring: different sonorities; musical elements such as fast-slow, loud and quiet sounds, high and low pitches; daily life events; new words; songs favouring caregiver-child bond (such as kissing, touching, hugging the child).

A goodbye song.





The sessions can include songs and/or recorded music for listening and relaxation, for a brief period. The welcome and goodbye songs should remain in the repertoire of the lessons for a longer period (e.g., several weeks). The other songs should be repeated several times throughout the weeks, returning to them often to allow more robust memorisation and to make them part of the family repertoire.

Caregivers should be stimulated to sing and play musically with their children at home, explaining (in a simple way) the value of music to children as a cognitive and affective stimulus. Remind them that daily-life objects can become musical instruments!



Foto: Paulo Novais



# Examples of activities with domestic objects

1) A grater and a spoon or a spiral notebook and a pencil can become a guiro.



2) A plastic plate can become a tambourine and a bucket with a spoon becomes a “surdo” (Brazilian bass drum). It is possible to use these adapted instruments to accompany the pulse or rhythm of popular songs.

3) The plate can also become a sensorial object: everyone can sing the popular song of oral tradition *Peneirei fubá*, using corn flower on the plate, for the students move and feel, or diced paper while singing a song.

4) Use of **socks as sensorial object**. The suggestion is to place the socks in the children's hands and together, caregiver and child, simulate with hands together, a fish or an alligator mouth. With that, it is possible to sing songs that talk about fish, while moving the hands as they were fish or alligators swimming opening the mouth without stopping. **The socks can also be turned into a snake**, placing only one sock in one of the hands and imitating its crawling movements, and the students can, for example, sing the song *A cobra não tem pé, a cobra não tem mãos*.



These examples and suggestions aim to supplement the research findings shared above, to support the integration of music into care for families affected by CZS.

# Project Team

-  Dr Tania Lisboa (General Coordinator)
-  Dr Diana Santiago (Brazil Coordinator)
-  Professor Rosie Perkins (Collaborator in the United Kingdom)
-  Mrs Karine J. Silva (Collaborator in Brazil)
-  Dr Vera Fonte (Research Assistant – United Kingdom)
-  Dr Caitlin Shaughnessy (Research Assistant – United Kingdom)
-  Mrs Emmanuelle Melo Sarraf de Souza (Research Assistant – Brazil)
-  Alana da Silva Costa (Project Intern)
-  Zulma Cucunubá, MD (Consultant – Imperial College, United Kingdom)
-  Dr Adeline Stervinou (Consultant – Federal University of Ceará at Sobral – Brazil)



# Acknowledgements

*aBRAÇO a Microcefalia* (Association Abraço for Families with Children with Congenital Syndrome from Zika Vírus and Other Malformations in the Central Nervous System), particularly to Mrs. Joana Passos and Mrs. Mila Mendonça, Directors of the Institution, who generously supported the implementation of the project.

Dr Nildo Manoel da Silva Ribeiro and Dr Bruno Prata Martinez, Heads of the Rehabilitation Unity of the University Hospital, Federal University of Brazil (HUPES-UFBA).

Dr José Maurício V. Brandão, Diretor of the School of Music, Federal University of Bahia.

Antônio Carlos Moreira Lemos, MD, Superintendent of HUPES-UFBA.

All the team from Fundação Escola Politécnica da Bahia, particularly the Projects Manager, Mrs Judith Zaiden.

Mr Stuart Hull, Research Finance and Administration Officer, Royal College of Music.

Advisory Teams from the International Relations at UFBA, from Coordination of Covenants and Academical Contracts at UFBA and the Secretary of the Director at the School of Music, Federal University of Bahia.

Dr Betânia Parizzi (UFMG), who kindly helped recruiting the families, Dr Adriana Borges Leite (HUPES-UFBA), Ms Diana Ribeiro Tavares (HUPES), and Dr Nara Côrtes Andrade (UFJF).





**THIS PROJECT WAS FUNDED BY  
THE BRITISH ACADEMY'S  
KNOWLEDGE FRONTIERS:  
INTERNATIONAL  
INTERDISCIPLINARY RESEARCH  
PROJECTS 2019 (UNITED KINGDOM)**

# References

Braccialli, L; Braccialli, AC; Sankako, NA; Dechandt, MLC; Almeida, VS; de Carvalho, SMR (2013). Quality of life questionnaire for children with cerebral palsy (CP QOL-Child): translation and cultural adaptation for Brazilian Portuguese language. *Journal of Human Growth and Development*, 23(2), 157-163. ISSN 0104-1282.

De Barros Miranda-Filho, D., Martelli, C. M. T., De Alencar Ximenes, R. A., Araújo, T. V. B., Rocha, M. A. W., Ramos, R. C. F., Dhalia, R., De Oliveira Franca, R. F., De Azevedo Marques Junior, E. T., & Rodrigues, L. C. (2016). Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. *American Journal of Public Health*, 106(4), 598-600. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26959258>

Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 862-873. <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x>

Fancourt, D and Finn, S. (2019). *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being?* A scoping review. Health Evidence Network synthesis report 67. World Health Organization, <https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/what-is-the-evidence-on-the-role-of-the-arts-in-improving-health-and-well-being-a-scoping-review-2019>.

Fancourt, D and Perkins, R (2018a). The effect of singing interventions on symptoms of postnatal depression: a three-arm randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 212, 119-121. <https://doi.org/10.1192/bjp.2017.29>

Fancourt D & Perkins R (2018b). Singing for mother-infant bonding: the effects of mother-infant singing on emotional closeness, affect and anxiety. *Music & Science*, 1, 1-10.

<https://doi.org/10.1177%2F2059204317745746>

Faria, N. R., Do Socorro Da Silva Azevedo, R., Kraemer, M. U. G., Souza, R., Cunha, M. S., Hill, S. C., Thézé, J., Bonsall, M. B., Bowden, T. A., Rissanen, I., Rocco, I. M., Nogueira, J. S., Maeda, A. Y., Da Silva Vasami, F. G., De Lima Macedo, F. L., Suzuki, A., Rodrigues, S. G., Cruz, A. C. R., Nunes, B. T., ... Vasconcelos, P. F. C. (2016). Zika virus in the Americas: Early epidemiological and genetic findings. *Science*, 352(6283), 345–349. DOI: 10.1126/science.aaf5036.

Lisboa, T., Shaugnessy, C., Voyajolu, A., and Ockelford, A. (2021). Promoting the musical engagement of autistic children in the early years through a program of parental support: an ecological research study. *Music & Science*, 4, 1-24, 2021.

<https://doi.org/10.1177%2F20592043211017362>



**LA MÚSICA EN LA ATENCIÓN A NIÑOS  
AFECTADOS POR EL VIRUS ZIKA Y SUS  
FAMILIAS**

**UNA PRÁCTICA INFORMADA POR  
EVIDENCIAS**





## Contextualización

El primer caso del virus ZIKA (ZIKV) fue confirmado en Brasil, en mayo de 2015, y tras su rápida propagación por el continente, fue declarado Emergencia Nacional de Salud por Brasil en noviembre de 2015. Aunque ZIKV frecuentemente se presente sólo como una erupción cutánea en mujeres embarazadas, tiene consecuencias más graves para los recién nacidos expuestos, incluyendo microcefalia, atrasos en el desarrollo, deficiencias auditivas y visuales, convulsiones y dificultades de aprendizaje. Estas son frecuentemente clasificadas bajo el término Síndrome Congénita del Zika (SCZ) (De Barros Miranda-Filho et al., 2016).

Ya está establecido que cuidar de un niño con necesidades complejas puede tener impactos sobre la salud mental materna, situación financiera, bienestar familiar e inclusión social (Emerson et al., 2006), y esos desafíos pueden ser agravados por

las condiciones precarias en que viven algunas familias vulnerables (Faria et al., 2016). A parte de eso, los niños afectados se encuentran en una fase crucial de desarrollo, tornando oportuna la introducción de intervenciones psicosociales para apoyar a los niños y sus padres. Hospitales en Brasil respondieron con programas voluntarios de rehabilitación y soluciones a largo plazo están siendo creadas para atender a las necesidades médicas de los niños afectados por el SCZ, pero esos servicios enfrentaron desafíos, incluyendo problemas de financiación. Nuestro proyecto atendió a ese vacío con base en la evidencia ahora robusta de que la música es una herramienta poderosa para mejorar el bienestar psicológico y social (Fancourt & Finn, 2019). Nuestras pesquisas anteriores mostraron, por ejemplo, que la música puede apoyar interacciones sociales en personas con necesidades educacionales especiales y deficiencias (Lisboa et al., 2021); que cantar en grupo puede acelerar la recuperación de la depresión posparto en puérperas madres (Fancourt & Perkins, 2018a); y que cantar también puede apoyar la proximidad mamá-bebe percibida (Fancourt & Perkins, 2018b). Hay también evidencias de que la música beneficia el desarrollo sensorio-motor y cognitivo de los niños (Braccialli, 2013). En este proyecto exploramos si la música puede apoyar y cómo ella puede apoyar a las familias afectadas por el ZIKV.



## Breve descripción del proyecto

El proyecto *Gestionando las necesidades psicosociales de las familias afectadas por el virus ZIKA: Explorando el impacto de la música como una herramienta social*, coordinado por la Profesora Dra. Tania Lisboa (Coordinadora general) y por la Profesora Dra. Diana Santiago (Coordinadora en Brasil), fue financiado por el programa *Knowledge Frontiers: International Interdisciplinary Research Projects 2019*, de la British Academy (Reino Unido) y buscó determinar el impacto de la música en el bienestar de mamás y niños afectados por el ZIKV en Brasil. A través de él, un equipo internacional de investigadores del Centre for Performance Science do Royal College of Music de Londres (Reino Unido) y de la Escuela de Música y del Hospital Universitario Profesor Edgard Santos (HUPES), ambos de la Universidad Federal de Bahía (Brasil), exploró las siguientes cuestiones de la investigación:

- 1 ¿Hasta qué punto el canto en grupo puede afectar o mejorar el acercamiento mamá-hijo, así como el bienestar entre las personas afectadas por el ZIKV en Brasil?
- 2 ¿Cuáles son los mecanismos sociales por detrás de esos efectos, si son vistos?

Debido a la pandemia por el COVID-19, el proyecto se constituyó en intervenciones musicales online aplicadas durante seis semanas a ocho pares de mamás-niños, divididas en dos grupos de cuatro pares cada. Las intervenciones consistieron en sesiones semanales de canto conjunto, de 30-45 minutos, incluyendo actividades musicales apropiadas a las canciones utilizadas y la franja etaria de los niños. Todas las sesiones fueron grabadas. Las intervenciones fueron precedidas y seguidas por grupos focales. Todas las mamás también fueron entrevistadas individualmente, después de las intervenciones. Las sesiones grabadas fueron observadas y analizados su comportamiento por dos psicólogos, y todas las entrevistas y grupos focales fueron analizados temáticamente.



## Implementación

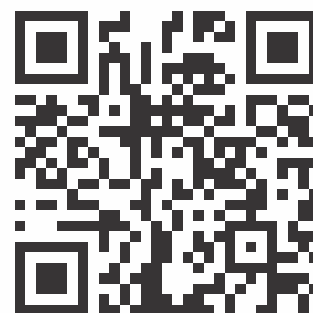
El proyecto fue realizado por medio de un Acuerdo de Colaboración establecido entre el Royal College of Music de Londres, la Universidad Federal de Bahía y la Fundación Escuela Politécnica de Bahía. Tras la obtención de aprobación ética en el Reino Unido (Conservatoires UK Research Ethics Committee, Reference Number: CUK/TL/2019-20/10) y en Brasil (Plataforma Brasil, Parecer n. 4.950.806), iniciamos el proceso de reclutamiento de las familias que serán atendidas. Los criterios de inclusión eran que el niño fuera portador de SCZ y que no hubiera participado de aulas de música por lo menos en el último año de vida. El proyecto fue divulgado por medio de las redes sociales y a través de una live realizada en el canal de *aBRAÇO a la Microcefalia*<sup>1</sup>. Las atenciones ambulatorias en hospitales y otros centros de rehabilitación estaban suspendidas debido a las condiciones sanitarias resultante de la pandemia. Para que las familias pudieran participar de las actividades de forma online sin costo extra, fueron ofrecidos créditos telefónicos durante todo el período de su participación en el proyecto, que ocurrió siempre en la plataforma Zoom.

<sup>1</sup>Asociación Abraço las Familias con Niños con Síndrome Congénita del Zika Virus y Otras Malformaciones en el Sistema Nervioso Central – [www.abracoamicrocefalia.org.br](http://www.abracoamicrocefalia.org.br)

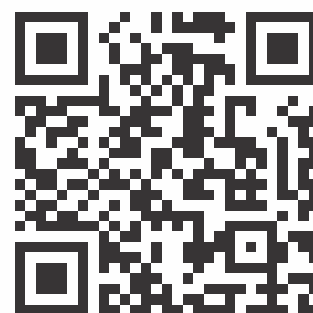
El repertorio a ser utilizado en las intervenciones fue seleccionado por la becaria aprendiz, Alana da Silva Costa, supervisada por la Profesora Dra. Diana Santiago. Ese repertorio consistió en **canciones infantiles de varias fuentes**, inclusive canciones nuevas. La estructuración de las sesiones y su duración se fundamentó en las prácticas de educación musical apropiadas a la franja etaria, llevándose en consideración el perfil de los niños inscritos. Las sesiones siguieron un guion que incluía la **canción de acogida**, canciones que favorezcan la conexión de los niños con sus cuerpos (calentamiento y actividades para aumentar la consciencia corporal), canciones para trabajar contenido musical (altura, ritmo, fraseado etc.), y la **canción de despedida**. Las canciones de acogida y de despedida permanecieron las mismas durante todo el período, favoreciendo su memorización por las mamás.

#### Compositores:

Bia Bedran;  
Grupo Palavra Cantada;  
Alana Costa;  
Grupo Canela Fina;  
Edino Krieger;  
H. Villa-Lobos;  
Olga Bhering Pohlmann;  
Patrícia Salviano



Canción de acogida



Canción de despedida

Para evitar distracciones del ambiente virtual, incluimos recursos que posibilitaran más estímulos visuales, tales como: la proyección de videos e imágenes, cambios del fondo del escenario de las aulas, el uso de materiales como marionetas y diversas figuras, conforme el tema del aula. Para los estímulos sonoros, táctiles y motores, en cada aula, fueron solicitados previamente un objeto fácilmente encontrado en casa, como cucharas, baldes, lienzos y vasos. La utilización de esos objetos y utensilios del cotidiano suplió la inexistencia de instrumentos y utensilios músico pedagógicos en la casa de los alumnos. También fueron presentados materiales como figuras coloridas de cartón de animales y muñecos de paño, entre otros. Esos materiales fueron producidos por la aprendiz del proyecto, visto que gran parte del comercio cerró por medidas sanitarias en medio a la pandemia.



Foto: Paulo Novais

# Resultados de la investigación

---

Los resultados de las observaciones, entrevistas y datos del grupo focal fueron triangulados y revelaron tres temas principales:

**1 Las familias afectadas por la SCZ enfrentan una serie de desafíos, incluyendo su bienestar psicológico, social y físico. Eso incluye sentimientos de fatiga y sobrecarga, angustia y ansiedad, problemas médicos, tensiones sociales, pero también sentimientos de esperanza, amor, apego y valoración del apoyo existente:**

*“Yo estoy todo el tiempo aislada, ¿verdad? Entonces, en mi día a día no hay muchas novedades, es todo el tiempo aquí cuidando a los pequeños, ¿no?, y así estoy sintiéndome mucho más abrumada hace ya algún tiempo”. (Grupo focal 2, pre intervenciones)*

*“Yo descubrí una fiera dentro de mí que no sabía que existía, ella me dio mucha fuerza, me enseñó a luchar mucho en la vida” (Grupo focal 1, post intervenciones)*

*Las mamás también relataron interés y experiencias musicales previas:*

*“Cuando llegué de la puerta [del hospital], yo vi el equipo, estaba todo encima de ella, ya intentando reanimarla y me acerqué, fue cuando el equipo salió, y ella aun luchando mucho, yo la tomé, la puse en los brazos, me senté en el sillón, la acerqué hacia mi pecho y empecé a cantarle, y ella se fue calmando, calmando, calmando, pero no para morir sino se calmó para vivir. Y cuando ella logró calmarse, la respiración de ella se estabilizó, ella fue quedándose estable, la saturación fue subiendo y ella consiguió dormir.” (Grupo focal 1, pre intervenciones)*



**2** Los participantes vivenciaron las sesiones de música de varias maneras. Algunas mamás mencionaron ventajas prácticas de poder tener aulas de música online. Ellas comentaron que apreciarían la atención online pos pandemia porque a veces eran afectadas por desafíos asociados a viajes para aulas presenciales. Otras mamás expresaron preferencia por sesiones presenciales. A pesar de eso, las participantes estaban comprometidas con las sesiones de música y demostraron receptividad y comprometimiento en las actividades:

*“Me pareció muy buena, de seguro, la experiencia, como yo lo había dicho la otra vez, yo creo que siendo presencial será mejor, ¿no? Pero [mi hijo], con la canción seguro, [él] se queda, se envuelve, él se queda procurando, como él tiene poca visión la audición es buena, entonces él se queda procurando las voces, entonces, a lo mejor es por eso, yo creo que siendo presencial será mejor.” (Entrevista individual, post intervenciones)*

*“Superó mis expectativas, eso es, la forma cual la interacción, cómo fue todo programado, ¿sabes? Todo aquel cuidado, utilizar el objeto, envolver a la mamá, porque de cierta forma no es una cosa [como] tiene que ser una clase sencilla para estar viendo unos simples vídeos de un musical mientras la mamá está por allí, está haciendo otra cosa, está lavando los platos, está allí cerca controlando, pero no, es el momento que envolvió 100%, envuelve a la gente del comienzo al final en aquella aula, entonces encontré eso muy, muy interesante.” (Entrevista individual, post intervenciones)*



# 3

Las participantes relataron varias maneras diferentes por las cuales la intervención musical impactó sobre ellas y sus familias. Eso incluyó impactos psicológicos como emociones positivas, relajación y somnolencia, así como fatiga; impactos sociales, como sentimientos mejorados de proximidad e interacción; impactos musicales como nuevas perspectivas sobre música y uso de la música fuera de las sesiones; e impactos de desarrollo percibidos, como percibir el desarrollo motor o desensibilización sonora en los niños:

*“El beneficio para mí como mamá fue gratificante, fue muy bueno, muy positivo, porque la gente aprende el día a día del niño, como lidiar con las emociones del niño y hasta juntarlas con las nuestras también, ¿verdad? Entonces, para mí fue muy bueno” (Entrevista individual, post intervenciones)*

*“Una cosa aquí para mí fue muy importante, por lo que estaba pasando: es que yo lo que no estaba logrando hacer, era tener un momento para interactuar así con ella, entonces avanzamos, había quedado aquella semana, aquel horario, entonces eso me ayudó mucho con ella”. (Entrevista individual, post intervenciones)*

*“Él, en las dos últimas semanas, yo lo vi así – que cuando yo coloqué otras músicas en YouTube, él conseguía mostrar lo que realmente... a ver, él quería, no es aleatorio, él no oye cualquier cosa, tipo lo que a él le gusta, él realmente muestra que lo quiere, el tipo de música. Ahí, yo pensé que ahora, con esas dos últimas semanas, ele consiguió identificar mejor lo que él quiere.” (Grupo focal 2, post intervenciones)*

*“Él aprovechó así, tipo, Alana nos pedía cada día es... algún tipo de cosa, usar algún tipo de cosa para poder hacer el aula, entonces él [mi hijo], esas últimas aulas, mismo... como la de la cuchara golpeando el vaso, la botellita con los granitos de arroz dentro, todo eso fue muy interesante porque él consiguió aprovechar bien las aulas y desarrollarse más. Él consigue coger la botellita si él mismo lo hace balanceándose, él toma mi cuchara y golpea el vaso, y ahí fue muy interesante, lo pensé, porque ayuda, ¿no? Es un tipo de estímulo”. (Grupo focal 1, post intervenciones)*

*“Fue, tanto que ayer fue el cumpleaños de él, está más joven (sonrisas), él cumplió 6 años, ¿verdad? Y ahí nosotros, a la hora de darle las felicitaciones, yo coloqué una musiquita en la televisión y el papá, su hermana y yo, nosotros queríamos aplaudir, pero nosotros sentimos que él no quería... ¿sabes?, aquella cara, él no quería. Entonces nosotros sólo cantamos en voz baja, para no... ¿entiendes? Entonces es una cosa que yo voy a tener que trabajar bastante con él, es una cosa que, a los pocos, vamos avanzando... Entonces, me gusta mucho el tema de musicalidad, tanto que yo quería mucho que aBRAÇO adoptase esa parte, porque yo creo que a los niños, ¿sabes? Ellos interactúan mucho”. (Grupo focal 1, post intervenciones)*



## Sugerencia para gestores

---

El modelo biomédico y tecnicista de rehabilitación, a pesar de estar siendo muy cuestionado, aún domina la práctica en muchos espacios de rehabilitación infantil a nivel nacional, tanto en las áreas urbanas como en la rurales. Es muy importante que gestores tengan conocimiento sobre el modelo biopsicosocial de evaluación, tratamiento y rehabilitación. Este modelo considera no sólo el tratamiento de la enfermedad y sus secuelas, sino también el individuo, sus cuidadores, la familia, los factores personales, sociales, ambientales. Los formuladores de políticas públicas y profesionales de salud pueden beneficiarse al considerar políticas públicas y modelos de atención holística, incluyendo intervenciones musicales, que pueden facilitar la funcionalidad y el bienestar de niños y familias afectadas por la SCZ.

Los resultados de nuestro proyecto son basados en sólo un pequeño número de familias, pero ya sugieren que un programa musical puede apoyar las necesidades psicosociales de las familias afectadas por la SCZ; apoyando relaciones, particularmente la proximidad mamá-hijo, y el bienestar psicológico. Ampliando los contextos medicalizados de gran parte del apoyo existente, trabajos como ese pueden capacitar a los padres con estrategias musicales que pueden apoyarlos fuera de la sala de terapia. Más ampliamente, puede estimular las familias a encontrar salidas que faciliten la inclusión de sus hijos en ejercicios en grupo, evitando el aislamiento social y cultural. Nuestros resultados son, por lo tanto, relevantes para músicos, profesionales de salud y familias con niños afectadas por la SCZ.

La inclusión de intervenciones psicosociales, como programas de música, como parte integrante de los programas de rehabilitación de niños afectados por la SCZ, debe ser considerada como una inversión en salud pública. Tal enfoque holístico exigirá apoyo financiero adecuado y acceso a recursos. También es esencial invertir en el desarrollo de personal, fortaleciendo prácticas colaborativas e integradoras que puedan mejorar el bienestar y la calidad de vida de los niños con deficiencia y sus familias.





## **Sugerencia para la implementación de prácticas musicales con niños y sus familias, en centros de salud, clínicas, ambulatorios y en la vida familiar**

Antes de presentar sugerencias, nos gustaría resaltar que ese proyecto se fundamentó en la práctica musical. En otras palabras, no nos fundamentamos en la práctica de la musicoterapia. Aunque consideremos importante la presencia de un Musicoterapeuta en el ambiente médico hospitalario, y sepamos de los enormes beneficios que de ahí resultan, estamos tratando aquí del impacto social de la música en las familias afectadas por la SCZ. Todas las sugerencias aquí presentadas, por lo tanto, dicen respecto a eso.

# Recursos materiales

Para sesiones online en casa, los participantes precisarán de:

Un dispositivo (por ejemplo, teléfono, tableta, computadora) donde el niño y el cuidador puedan tener una visión clara del facilitador de música y un buen sonido.

Conexión de internet.

Objetos domésticos para estimulación sensorial y juegos sonoros como: cucharas, franelas, botellas con granos de arroz dentro, calcetines y guantes, algodón, lienzo de diversos tamaños y colores.

Un músico o educador musical.



Foto: Paulo Novais

Para implementación de sesiones de música en el ambiente del ambulatorio, son necesarios los siguientes recursos adicionales:

Un tatami, estera o plataforma, higienizados, en que los niños puedan estar con uno de sus cuidadores, preferentemente su mamá.

Juguetes sonoros como sonajas, maracas, panderetas. Observar para que sean apropiados a la edad de los niños (livianos, sin que ofrezcan peligro de herirlos o que se los traguen).

Un aparato de música portable.

Adicionalmente, pueden ser incluidos marionetas, marionetas de dedos, materiales de texturas diversas como cintas, franelas, calcetines, guantes.



La disposición ideal de las personas durante las sesiones es en círculo, y la supervisión de un fisioterapeuta es recomendada, para auxiliar en la posición de los niños (particularmente, se los cuidadores aún tienen dificultad con eso).

# Estructura de las sesiones

La estructura de las sesiones debe incluir:

Un momento de acogida inicial, en que las parejas mamá-hijos pueden explorar algunos de los juguetes sonoros.

Una canción de bienvenida.

Una canción que utilice partes del cuerpo.

Canciones variadas, del repertorio infantil, que exploren: sonoridades diferentes; elementos musicales como rápido-lento, fuerte-frágil, agudo-grave; acontecimientos del cotidiano; palabras nuevas; canciones que favorezcan el vínculo mamá-hijo (como darles besitos, tocarlos).

Una canción de despedida.





Podem ser incluídas canções y/o músicas gravadas para escucha y relajación, por un período corto de la sesión. Las canciones de bienvenida y de despedida deben permanecer en el repertorio de las aulas por un tiempo mayor, incluso durante varios meses. Las otras canciones deben ser repetidas varias veces a lo largo de las semanas, retornando a ellas para que sean memorizadas y pasen a hacer parte del repertorio de la familia.

Los cuidadores deben ser estimulados a cantar y jugar musicalmente con sus hijos en casa, explicándoles (de modo simple) el valor de la música para los niños como estímulo cognitivo y afectivo. ¡Es interesante acordarles de que objetos del día a día pueden transformarse en instrumentos musicales!



## Ejemplo de actividades con objetos domésticos

1) Un rallador y una cuchara o un cuaderno con espiral y un lápiz se convierten en una carraca.





2) Un plato plástico puede tornarse una pandereta y el balde con una cuchara se torna un tambor. Es posible utilizar esos instrumentos adaptados para acompañar la pulsación o ritmo de cantigas populares.

3) El plato también puede tornarse un objeto sensorial: todos pueden cantar la canción popular de tradición oral *Peneirei fubá*, utilizando harina de maíz en el plato, para que los alumnos muevan y sientan, o papeles picados mientras cantan la canción.

4) Uso de calcetines como objeto sensorial. La sugerencia es colocar los calcetines en las manos del niño y juntos, la mamá y el niño, simulan con las manos unidas, un pescado o la boca de un cocodrilo. Con eso, es posible cantar canciones que hablen sobre pescados, mientras mueven las manos como si fueran un pescado nadando o cocodrilo abriendo la boca sin parar. **Los calcetines también pueden**

**convertirse en una cobra**, colocando sólo un calcetín en una de las manos e imitando sus movimientos de gateo, y los alumnos pueden, por ejemplo, cantar la música *La cobra no tiene pie, la cobra no tiene manos*.



Esos ejemplos y sugerencias visan complementar los resultados de la pesquisa compartida arriba, para apoyar la integración de la música en la atención a las familias afectadas por la SCZ.

## Equipo del Proyecto

- 👤 Profesora Dra. Tania Lisboa (Coordinadora general)
- 👤 Profesora Dra. Diana Santiago (Coordinadora en Brasil)
- 👤 Profesora Dra. Rosie Perkins (Coordinadora en Reino Unido)
- 👤 Ms. Karine J. Silva (Coordinadora en Brasil)
- 👤 Dra. Vera Fonte, (Asistente de Pesquisa – Reino Unido)
- 👤 Ms. Caitlin Shaughnessy (Asistente de Pesquisa – Reino Unido)
- 👤 Ms. Emmanuelle Melo Sarraf de Souza (Asistente de Pesquisa – Brasil)
- 👤 Alana da Silva Costa (Aprendiz del proyecto)
- 👤 Dra. Zulma Cucunubá (Consultora – Imperial College, Reino Unido)
- 👤 Profesora Dra. Adeline Stervinou (Consultora, Universidad Federal de Ceará, campus de Sobral – Brasil).



# Agradecimientos

aBRAÇO a Microcefalia (Asociación Abraço a las Familias con Niños con Síndrome Congénita del Zika Virus y Otras Malformaciones en el Sistema Nervioso Central), particularmente a las Señoras Joana Passos y Mila Mendonça, Directoras de la Institución, que generosamente apoyaron la realización del proyecto.

Profesor Dr. Nildo Manoel da Silva Ribeiro y Profesor Dr. Bruno Prata Martinez, Jefes de la Unidad de Rehabilitación de HUPES/UFBA a lo largo del proyecto.

Profesor Dr. José Maurício V. Brandão, Director de la Escuela de Música de UFBA.


Profesor Dr. Antônio Carlos Moreira Lemos, Superintendente del Complejo HUPES/UFBA.

Todo el Equipo de la Fundación Escuela Politécnica de Bahía, particularmente la Gerente de Proyectos, Señora Judith Zaiden.

Mr. Stuart Hull, Research Finance and Administration Officer, Royal College of Music.

Equipos de la Asesoría de Relaciones Internacionales de UFBA, de la Coordinación de Convenios y Contratos Académicos de UFBA y de la Secretaría de la Dirección de la Escuela de Música de UFBA.

Profesora Dra. Betânia Parizzi (UFMG), que gentilmente nos auxilió en el reclutamiento de las familias, Dra. Adriana Borges Leite (HUPES-UFBA), Señora Diana Ribeiro Tavares (HUPES) y Profesora Dra. Nara Côrtes Andrade (UFJF).



**ESE PROYECTO FUE FINANCIADO  
por el PROGRAMA “KNOWLEDGE  
FRONTIERS: INTERNATIONAL  
INTERDISCIPLINARY RESEARCH  
PROJECTS 2019” de la BRITISH  
ACADEMY (REINO UNIDO)**

# Referencias

Braccialli, L; Braccialli, AC; Sankako, NA; Dechandt, MLC; Almeida, VS; de Carvalho, SMR (2013). Quality of life questionnaire for children with cerebral palsy (CP QOL-Child): translation and cultural adaptation for Brazilian Portuguese language. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.* [online], 23(2), 157-163. ISSN 0104-1282.

De Barros Miranda-Filho, D., Martelli, C. M. T., De Alencar Ximenes, R. A., Araújo, T. V. B., Rocha, M. A. W., Ramos, R. C. F., Dhalia, R., De Oliveira Franca, R. F., De Azevedo Marques Junior, E. T., & Rodrigues, L. C. (2016). Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. *American Journal of Public Health*, 106(4), 598-600. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26959258>

Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 862-873. <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x>

Fancourt, D and Finn, S. (2019). *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review. Health Evidence Network synthesis report 67.* World Health Organization, <https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/what-is-the-evidence-on-the-role-of-the-arts-in-improving-health-and-well-being-a-scoping-review-2019>.

Fancourt, D and Perkins, R (2018a). The effect of singing interventions on symptoms of postnatal depression: a three-arm randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 212, 119-121. <https://doi.org/10.1192/bjp.2017.29>

Fancourt D & Perkins R (2018b). Singing for mother–infant bonding: the effects of mother–infant singing on emotional closeness, affect and anxiety. *Music & Science*, 1, 1–10.

<https://doi.org/10.1177%2F2059204317745746>

Faria, N. R., Do Socorro de la Silva Azevedo, R., Kraemer, M. U. G., Souza, R., Cunha, M. S., Hill, S. C., Thézé, J., Bonsall, M. B., Bowden, T. A., Rissanen, I., Rocco, I. M., Nogueira, J. S., Maeda, A. Y., de la Silva Vasami, F. G., De Lima Macedo, F. L., Suzuki, A., Rodrigues, S. G., Cruz, A. C. R., Nunes, B. T., ... Vasconcelos, P. F. C. (2016). Zika virus in the Americas: Early epidemiological and genetic findings. *Science*, 352(6283), 345–349. DOI: 10.1126/science.aaf5036

Lisboa, T., Shaugnessy, C., Voyajolu, A., and Ockelford, A. (2021). Promoting the musical engagement of autistic children in the early years through a program of parental support: an ecological research study. *Music & Science*, 4, 1–24, 2021.

<https://doi.org/10.1177%2F20592043211017362>



