

INTRODUÇÃO

1

Este módulo cobre as seguintes informações:

Introdução

A sessão de hoje

O que é a Síndrome Congênita do vírus Zika?

O que é Zika?

Fontes de informação

Crianças com Síndrome Congênita do vírus Zika

Monitorando o progresso



INTRODUÇÃO



Materiais

25 minutos

Cavalete com folhas de flipchart (anotar os objetivos das sessões antes de começar), exiba os materiais – 1.01-1.06, canetas, bola, cartaz em branco (um por família).



Explique

Boas vindas à nossa primeira sessão!

‘Durante o tempo que passaremos juntos/as iremos nos conhecer e construir relações individuais e coletiva. Estamos aqui para aprender uns/umas com os/as outros/as e todos/as temos algo para ensinar ao restante do grupo porque todas as pessoas aqui presentes têm experiência com crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ).’

Solicite a todas/os que escrevam o seu nome no crachá antes da dinâmica.



Dinâmica

Jogue a bola para uma pessoa no círculo, essa pessoa deve se apresentar a si mesma e a sua criança, e responder a uma pergunta (sugestões: a comida favorita de vocês? quantas colheres de açúcar gostam no café). Permita que cada pessoa tenha a sua vez.



Pergunte

O que você gostaria de levar consigo dessa experiência de grupo?

Anote nas folhas de flipchart o que as pessoas responderem e incentive participação de todas/os.

Dica para as/os facilitadoras/es:

Lidando com expectativas é um componente importante dessa primeira sessão. É importante explorar as expectativas e esclarecer o que o programa irá e não irá cobrir.

As pessoas podem vir com a expectativa de cura para as suas crianças, ou desejando algum equipamento ou remédio para que elas sintam-se melhor. Por vezes os/as cuidadores/as não sabem o que esperar. As expectativas também podem mudar ao longo do tempo quando as crianças crescem e as dificuldades que elas enfrentam mudam ou tornam-se mais evidentes. Administrar expectativas dependerá de como o programa irá se encaixar com os outros serviços disponíveis para as famílias a nível local. Em muitos lugares há um número limitado de programas de reabilitação como fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia etc, enquanto que em outros a provisão de serviços pode estar disponível em parceria com outros. Pode ser interessante listar as expectativas do grupo para ter como referência para a/o facilitador/a ao longo do programa. É importante lidar com as expectativas desde o início do trabalho.

Esclareça quais expectativas que serão abordadas durante as sessões e quais não.



Explique

O nosso objetivo é ajudar a vocês a compreenderem as suas crianças e construir redes de apoio para melhorar os cuidados em suas comunidades. Isso levará as crianças a atingir o seu potencial.

Apresentar a imagem 1.01 para uma visão geral das diferentes sessões.



Esclareça o que o programa irá e não irá cobrir: através de pequenas mudanças nas atividades do cotidiano e da forma como interage com a sua criança, você pode ajudar a sua criança a se desenvolver.

Explique sobre a duração do programa e que cada sessão de grupo dura 3-4 horas.

A participação no grupo e troca de ideias busca gerar apoio, aprendizagem e encorajamento.

Enfatize que este programa não deve substituir qualquer prestação de serviço individual que os/as cuidadores/as oferecem para a criança, como fisioterapia, e sim complementá-lo.

As sessões não são planejadas como aulas, pretende-se que sejam **participativas**. O foco encontra-se na aprendizagem da troca de experiências entre as/os participantes. Você conhecerá mais a sua criança, suas habilidades únicas assim como sobre a deficiência que ela possui. Poderá compartilhar com as demais pessoas do grupo sobre as suas experiências de cuidar de uma criança com deficiência. Perguntas e comentários serão sempre bem vindos. Não existem 'perguntas bobas', estamos todas/os aprendendo juntas/os.



Pergunte

"Você considera esses tópicos úteis e atendem as suas expectativas?"



Atividade

Discuta com o grupo alguns combinados de como deverá ser a conduta do grupo. Escreva no papel flipchat: "de que maneira desejamos trabalhar em grupo?"

Exemplos: incentivar todas/os a participar, respeitar as opiniões de cada um/a, deixar o celular em modo silencioso, que atitude o grupo gostaria de tomar caso todas/os falem ao mesmo tempo, etc.

A SESSÃO DE HOJE



Explique

15 minutos

O restante da sessão de hoje irá focar em: o que é Síndrome Congênita do Vírus Zika e conhecer melhor umas/uns às/aos outras/os no grupo.

Apresente os resultados esperados de forma participativa (na folha flipchart):

Essa sessão cobrirá os seguintes tópicos:

- Apresentação de cada participante e da sua criança.
- Entendimento sobre o vírus da Zika e como o mesmo afeta a saúde, o desenvolvimento e o bem-estar da criança.
- Reconhecimento e compreensão sobre as condições e desafios para crianças e suas famílias em relação a SCVZ.

Além de aumentar o seu conhecimento, as informações compartilhadas aqui podem aumentar a esperança e começar a combater estigmas. As afirmações a seguir mostram o que outras/os cuidadoras/es valorizaram nessa sessão:

"No início do grupo eu não gostava de levar o meu filho para a casa de minha mãe porque tenho uma irmã que tem um filho da mesma idade que o meu, mas agora eu gosto de fazer isso." **Cuidador, Salvador**

"Aprendi sobre o que ocorreu e como cuidar da minha criança, a partir de agora não darei mais ouvidos às indelicadezas que outras pessoas dizem." **Cuidador, Uganda**

"Aqui eu aprendi a lutar pelos direitos do meu filho, trocar informações, conhecer que direitos ele tem e saber como lutar por eles." **Cuidador, Rio de Janeiro**

O QUE É A SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA?

Dica para as/os facilitadoras/es:

Geralmente durante a primeira sessão, as/os participantes apresentam as crianças e comentam sobre os tipos de deficiência que elas possuem. Ajude para que sintam-se à vontade, anote os nomes, etc. Mais adiante, vocês falarão mais a fundo sobre as histórias e preencherão o cartaz pessoal 1.06. Desse modo você evita repetição ao longo do trabalho e permite seguir adiante para dialogar sobre as atividades diárias, e sobre desejos e sonhos.



Pergunte

15 minutos

“Alguma vez alguém disse/explicou a você porque a sua criança tem dificuldade de desenvolvimento?” O que o médico, enfermeira disseram-lhe.



Explique com os materiais

Use a imagem 1.02

Síndrome Congênita Zika é o termo usado para descrever os efeitos da Zika em bebês e crianças pequenas que foram expostas ao vírus antes do nascimento.

A infecção da Zika durante a gravidez pode afetar como o bebê se desenvolve no útero. Microcefalia – uma condição na qual o bebê tem o tamanho da cabeça muito menor comparado com outros bebês da mesma idade e sexo, foi o primeiro e mais comum dos sintomas identificados.

Há muitas maneiras de como a Zika afeta a saúde e desenvolvimento da criança – e nem todas as crianças com Síndrome Congênita Zika têm microcefalia.

Ainda não se sabe como a Zika prejudica o desenvolvimento do cérebro e não há tratamento disponível para a infecção neste estágio.



Bebê com cabeça de tamanho normal



Bebê com microcefalia



Bebê com microcefalia grave



O QUE É ZIKA?



Pergunte

15 minutos

“Qual você acha que seja a causa da condição da sua criança? O que você conhece sobre as causas? O que você já ouviu? Em que você acredita?”



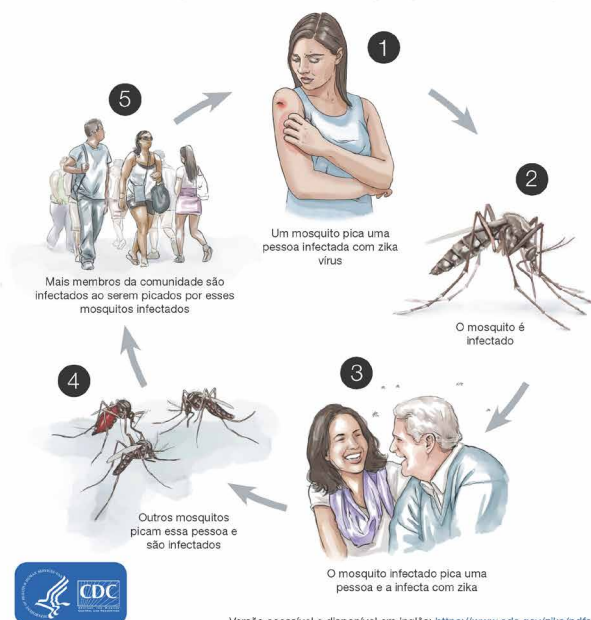
Explique com os materiais

Certifique-se dos pontos principais da discussão.
Use a imagem 1.03 para ajudar na explicação.

PROTEJA SUA FAMÍLIA E A COMUNIDADE

COMO O ZIKA SE DISSEMINA

A maioria das pessoas contrai zika por picada de mosquito



Outras maneiras de contrair zika



Versão acessível e disponível em inglês: <https://www.cdc.gov/zika/pdf/zika-transmission-infographic.pdf>

264550-A

- A infecção do vírus da Zika não é algo novo, existem relatos em seres humanos desde 1952. Entretanto, as consequências no desenvolvimento da criança não eram conhecidas até recentemente, quando ocorreram surtos maiores da Zika no Brasil e em outros países.
- A Zika é geralmente transmitida por um tipo específico de mosquito (mosquito Aedes). Trata-se do mesmo tipo de mosquito que transmite outras infecções como a dengue.
- A Zika também pode ser transmitida através da relação sexual e há uma preocupação que também possa ser transmitida através da transfusão de sangue.
- Qualquer pessoa pode contrair a Zika. Mulheres grávidas têm o mesmo risco de contrair a doença que outras pessoas adultas.

Entretanto, quando uma mulher grávida contrai o vírus da Zika, há um alto risco de complicações para o feto.

- Em outras pessoas adultas saudáveis, a Zika em geral não apresenta sintomas, mas quando é o caso, os mesmos são leves e breves (2-7 dias). Pode incluir febre, erupção cutânea, conjuntivite (inflamação nos olhos), dores nos músculos e articulações, dor de cabeça ou uma sensação geral de mal estar. As complicações neurológicas são raras em pessoas adultas.
- A infecção da Zika é um risco substancial para a SCVZ em qualquer estágio da gravidez, apesar da exatidão do fator de risco ainda ser desconhecida.

FONTES DE INFORMAÇÃO



Atividade: Telefone sem fio

20 minutos

1. **Preparação.** Peça para que as pessoas se sentem em círculo. Devem estar perto uma da outra para que possam sussurrar, mas não tão perto de forma que outras possam escutar o que está sendo sussurrado.
2. **Início da brincadeira.** A primeira pessoa do círculo sussurra uma palavra ou uma frase para a pessoa à sua direita.
3. **Continuação.** Cada pessoa segue sussurrando o que escutou para a pessoa à sua direita até chegar na última.
4. **Conclusão.** A última pessoa diz a palavra ou frase em voz alta para que todas/os possam escutar o quanto mudou em comparação com o que a primeira pessoa sussurrou.

Regras:

- A palavra ou frase só pode ser dita uma vez, por isso as pessoas precisam ficar atentas.
- A palavra ou frase não deve ser muito familiar – pensem em algo que muda quando sussurrado.
- Somente uma pessoa – a primeira – deve saber qual é a palavra ou frase. Você pode pedir que ela escreva em um pedaço de papel, sem mostrar a ninguém.



Pergunte

“Com quem você conversa e que recursos você utiliza para acessar informações sobre a Zika? O que tem ajudado? Que fontes têm sido menos úteis? Por que?” Escreva as respostas no flipchart e ao final peça às/aos participantes que coloquem as fontes em ordem – daquelas que acreditam que sejam mais confiáveis até as menos confiáveis.



Explique

- Há uma variedade de fontes de informação sobre o vírus da Zika, sobre a Síndrome Congênita do Vírus Zika e sobre crianças com deficiência. Os jornais e a mídia têm divulgado muito sobre a Zika e torna-se um desafio discernir quais as informações são realmente de qualidade.
- É importante que você busque informações em fontes confiáveis, precisas e atualizadas, especialmente em se tratando da Zika e da SCVZ onde os mitos, equívocos e falta de compreensão são comuns, mesmo entre especialistas.
- Caso tenha dúvida sobre a veracidade de alguma informação, utilize uma ou mais fontes diferentes para verificar se possuem a mesma informação ou não. A brincadeira do telefone sem fio demonstra como pequenos mal entendidos podem acabar fazendo uma grande diferença.

Dica para as/os facilitadoras/es:

As informações contidas aqui originam de muitos recursos produzidos pela Organização Mundial de Saúde que são atualizadas regularmente: <http://www.who.int/topics/zika/es/>

Apesar de que o site encontra-se em espanhol e inglês, há algumas páginas/documentos em português: <http://www.who.int/emergencies/zika-virus/information-in-portuguese/en/>

Outros recursos confiáveis:

- O Centro para Controle e Prevenção de Doenças (The Centre for Disease Control and Prevention– CDC) é uma agência de saúde estadunidense que coleta as últimas descobertas e informações sobre a Zika. Possui uma sessão completamente em português: <https://portugues.cdc.gov/zika/index.html>
- OPS é a Organização Panamericana de Saúde e também disponibiliza informações úteis: www.paho.org (em espanhol e inglês busque sobre Zika)
- O SUS dentro do site do Ministério de Saúde, tem uma sessão sobre a Zika: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/svs/zika>



Pergunte

5 minutos

“Outras crianças podem contrair a SCVZ? É contagiosa?”

Resposta: Não. Não é transmitida diretamente de uma criança para a outra.

“Há cura para a SCVZ?”

Resposta: Não há cura para a SCVZ. Entretanto, apoios precoces podem ajudar no desenvolvimento das crianças.

“Quais são os pensamentos mais tradicionais que algumas pessoas têm sobre as causas da SCVZ?”

Debata sobre as experiências das/os participantes. Leia o exemplo abaixo sobre outras/os mães/pais no Brasil e pergunte se pode ser comparada com alguma experiência vivida?

“Uma mãe pediu para ficar longe do meu filho porque achava que microcefalia era uma doença contagiosa. Mas não é. As pessoas devem ter conhecimento antes de falar, antes de abrir a boca para julgar.” **Cuidador, Brasil**

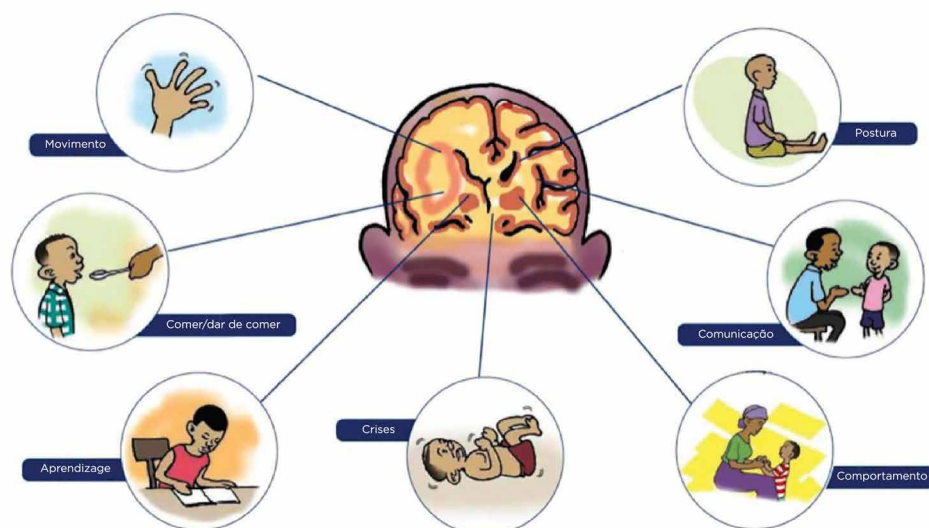
“Um médico disse que uma doença comum da infância era um problema específico da microcefalia, por isso ele não podia fazer nada e eu deveria levar o meu filho para casa. Eu pedi que ele por favor examinasse o ouvido de meu filho, eu tinha razão, era um simples problema de inflamação de ouvido.” **Cuidador, Brasil**

“Essa semana quando estava no ônibus um pastor evangélico disse que eu e meu marido tínhamos tantos pecados em nossas vidas que estávamos pagando agora e isso que não melhoraria, só pioraria.” **Cuidador, Brasil**



Explique

Ao que tudo indica, a Zika parece mais comumente afetar o cérebro do bebê em desenvolvimento. O cérebro controla tudo que fazemos, por isso as coisas que o afetam causam dificuldades em todo o corpo. Podemos ver assim que as crianças são diferentes, porque áreas do cérebro podem ter sido afetadas com intensidade variada. Este diagrama mostra as distintas características. Mostre a imagem 1.04, from CBM International 2012, How can you help your child with cerebral palsy (flipchart) available at <http://www.cbm.org/Publications-252011.php>.



Trabalhe cada uma das gravuras e dê a explicação para cada uma delas. Abaixo encontram-se algumas anotações para facilitar o debate. Estimule a participação e pergunte às pessoas presentes se as crianças delas têm algum desses sintomas.

Comportamento: Você deve ter notado as mudanças repentinas de humor em sua criança que vai desde rir até chorar, tornando-se amedrontada, nervosa e com outros tipos de comportamentos difíceis de lidar. Muitas mães e pais relatam que crianças com SCVZ choram muito e são irrequietas, irritadas e difíceis de aquietar. Muitas têm problemas de sono. Falaremos mais como acalmar crianças irritadas na segunda semana do programa.

Postura e movimento: Cada criança é diferente e possui habilidades e dificuldades próprias.

Algumas têm músculos enrijecidos e os de outras são mais frouxos. Umas não conseguem controlar bem os movimentos. Enquanto algumas conseguem sentar e andar sozinhas, outras têm dificuldade em levantar a cabeça e virar-se. Toda criança tem o potencial de mudar e melhorar as suas habilidades. Conversaremos sobre postura e movimento na quarta semana.



Pergunte

“Você considera que a sua criança seja mais molinha ou rígida que outras crianças?”

Alimentando-se: A sua criança pode ter dificuldades para sugar, mastigar e engolir. Engasgos podem ser frequentes. Mesmo à medida que crescem, estas dificuldades podem persistir. Pode ser que seja necessário adaptar dietas ou maneiras de alimentar para ajudar no processo. Discutiremos mais sobre alimentação na quarta semana.

Comunicação: A sua criança pode não responder ou reagir a chamados como outras fazem. Pode ser que ela também comece a falar mais tarde ou que no futuro desenvolva uma dicção não clara ou que tenha outros dificuldades na fala. Todas as crianças podem se comunicar e precisamos ajudá-las dentro das suas possibilidades. Falaremos mais sobre comunicação na quinta semana.

Aprendizagem: À medida que as crianças que nasceram com SCVZ crescem e se desenvolvem, iremos entender mais como isso afeta sua aprendizagem. No entanto, sabemos que outros vírus que afetam as crianças desde o nascimento podem ter uma ampla gama de efeitos sobre o aprendizado das crianças. Algumas crianças podem ter dificuldades de aprendizado normais ou moderadas que são pouco perceptíveis. Outras crianças terão dificuldades mais substanciais nas tarefas diárias e precisam de muito apoio, mesmo que não tenham uma deficiência física. Chamamos isso de deficiência intelectual.

Crises: (epiléticas, surtos e convulsões) são comuns em algumas crianças com Síndrome Congênita do vírus Zika. Muitas crises são tratáveis, e crises não controladas podem afetar o desenvolvimento da criança. É importante procurar aconselhamento de um profissional de saúde se estiver preocupado com a possibilidade de seu filho ter crises. Nós falaremos mais sobre crises na sétima semana.

Visão e Audição: A Zika pode afetar as funções dos olhos e ouvidos ainda no útero, o que pode causar dificuldades na visão e na audição. Falaremos sobre a importância de avaliar e auxiliar a visão e audição das crianças na sétima semana.

Conforme aprendermos mais sobre SCVZ outras questões podem surgir.

É importante entender de que maneira a SCVZ afeta a sua criança para que você possa dar o melhor auxílio e cuidado possíveis e da forma mais adequada. Discutiremos este tema na próxima semana.



Pergunte

“Qual a sua experiência lidando com as condições associadas apresentadas?”

Discutiremos algumas delas em diferentes módulos do programa.

Este é um bom momento para ter um intervalo de 10 minutos.

CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA



Materiais

Imagens 1.05 (a-g) no material de apresentação (você pode adicionar as suas próprias fotos a esta coleção).





Atividade

Solicite às/aos participantes que circulem pela sala para ver as diferentes fotos de crianças com SCVZ. Permita que tenham tempo suficiente para observá-las e discutir que não há duas crianças iguais. Cada criança é um indivíduo. As crianças parecem iguais? Você encontrou alguma foto que te lembrou da/o sua/seu filha/o?



Explique

Como você deve ter visto nas fotos, não há crianças que sejam exatamente iguais. É importante lembrar que a Zika afeta cada criança de forma distinta.



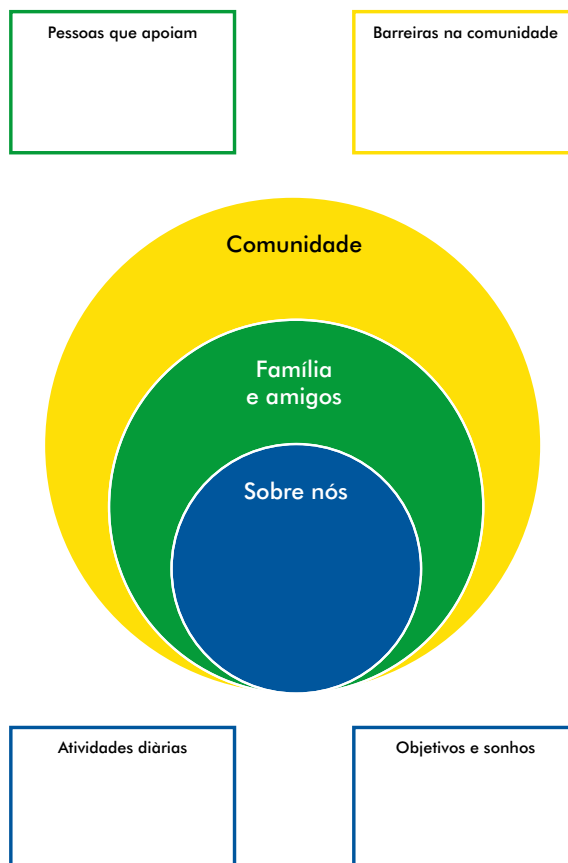
Pergunte com os materiais

50 minutos

Solicite que cada participante compartilhe a sua história enquanto reflete sobre as perguntas abaixo:

“Como você se sente por ter uma criança com SCVZ? O que você espera para sua/seu filha/o?”

As pessoas devem se sentir à vontade para utilizar a linguagem que preferirem. Use uma imagem 1.06 para cada família.



Explique

A cada semana vocês irão preencher uma parte diferente do círculo. Hoje vocês preencherão a parte azul central sobre vocês e suas crianças.

Desenhe a mãe, pai (caso seja apropriado) e uma criança no círculo do meio. Acrescente então 1-2 atividades que você realiza e 1-2 sonhos e desejos que tem para a sua criança.

Na próxima semana vocês preencherão mais sobre o resto da família (no círculo verde).

Não há problema caso prefiram não dividir as suas histórias no momento, pode ser que se sintam mais confortáveis com o tempo e à medida que conheçam melhor as pessoas do grupo.

No início do programa sobre paralisia cerebral (Cerebral Palsy), uma cuidadora disse que se sentia isolada, sem apoio de outras pessoas e que tinha problemas em falar sobre as questões de saúde da sua criança. O programa oferece um espaço para dividir e discutir sobre as experiências de cuidado com as crianças.

“Há muitas crianças com deficiências físicas em nosso povoado. Antes eu não as conhecia. A partir da minha participação no curso, passamos a nos conhecer melhor ... Todo mundo quer saber sobre o desenvolvimento de cada criança, e eu posso falar sobre a saúde da minha.” Cuidador, Bangladesh

Assegure tempo suficiente para esse debate em grupo – é provavelmente a parte MAIS IMPORTANTE deste módulo.

Resuma o que foi compartilhado antes de seguir adiante. Por exemplo, caso tenha sido muito emotivo para algumas pessoas, reconheça os sentimentos que foram expressados. Haverá muito em comum entre as várias experiências e lembre a todas/os que este é um espaço de ajuda e que ninguém deve se sentir sozinha/o no grupo.

Discutir as semelhanças entre suas histórias é apreciado pelos cuidadores e a atividade com imagens de outras crianças gera muita discussão e compartilhamento de histórias no grupo.

“Eu vejo o poder deste grupo, esta é uma das coisas mais importantes, é bom saber que existem outras que têm a mesma situação que você, que lhe dá uma força maior.” Mãe, Rio de Janeiro

MONITORANDO O PROGRESSO



Explique

10 minutos

É muito importante que você entenda sobre o que nós discutimos.

É importante também que você compartilhe com familiares e em sua vizinhança. Provavelmente você necessitará praticar um pouco sobre como compartilhar até se sentir à vontade.



Atividade

Em duplas peça para que as pessoas digam o que é a Síndrome Congênita do Vírus Zika, usando as suas próprias palavras. Incentive que todas/os forneçam feedback sobre as explicações, baseado no que aprenderam na sessão de hoje.



Ask

“Peça a cada participante para dizer o que achou que foi mais útil na sessão de hoje e que irão compartilhar com as suas famílias?”

Houve algo que acharam menos útil?



Materiais

Flipchart com mensagens para levar para casa.

Leve para casa as seguintes mensagens:

- Coletivamente, através de práticas, podemos fazer uma grande diferença para melhorar a qualidade de vida de nossas crianças.
- Divida o que você está aprendendo com outras pessoas que são parte da vida da sua criança – família, amigas/os e vizinhas/os.
- Quanto mais cedo você começar a ajudar a sua criança a aprender, mais ela será capaz de se desenvolver.