

INTRODUCCIÓN

Este módulo incluye la siguiente información:

Introducción

La sesión de hoy

¿Qué es el síndrome congénito del virus zika?

¿Qué es zika?

Fuentes de información

Niños con síndrome congénito del virus zika

Observando el progreso



INTRODUCCIÓN



Materiales

25 minutos

Papelógrafo con hojas de tablero (anotar los objetivos de las sesiones antes de empezar), exhiba los materiales - 1.01-1.06, bolígrafos, pelota, cartel en blanco (uno por familia).



Explique

¡Bienvenidos a nuestra primera sesión!

“Durante el tiempo que pasaremos juntos/as vamos a conocernos y construir relaciones individuales y colectivas. Estamos aquí para aprender unos/as con los otros/as y todos/as tenemos algo para enseñar al resto del grupo porque todas las personas aquí presentes tienen experiencia con niños/as con Síndrome Congénito del Virus Zika (SCVZ).”

Solicite a todos/as que escriban sus nombres en la escarapela antes de la dinámica.



Dinámica

Tire la pelota a una persona en el círculo, esa persona debe presentarse a sí misma y a su niño/a, y responder a una pregunta (sugerencias: ¿cuál es su comida favorita? ¿Cuántas cucharaditas de azúcar les gustan en el café?). Permita que cada persona tenga su turno.



Pregunte

“¿Qué le gustaría llevarse de esta experiencia de grupo?”

Anote en las hojas de tablero lo que las personas responden e incentive la participación de todos/as.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Lidiando con expectativas es un componente importante de esta primera sesión. Es importante explorar las expectativas y aclarar lo que el programa va a cubrir o no. Las personas pueden venir con la expectativa de sanación para sus hijos/as, o deseando algún equipo o remedio para que se sientan mejor. A veces los/as cuidadores/as no saben **qué** esperar.

Las expectativas también pueden cambiar con el tiempo cuando los/as niños/as crecen y las dificultades que enfrentan cambian o se vuelven más evidentes. Administrar expectativas dependerá de cómo el curso se ajusta a los demás servicios disponibles para las familias a nivel local. En muchos lugares hay un número limitado de programas de rehabilitación como fisioterapia, mientras que en otros la provisión de servicios puede estar disponible en asociación con otros. Puede ser interesante **listar las expectativas del grupo para tener como referencia para el/la facilitador/a** a lo largo del programa. Es importante conocer las expectativas desde el inicio del trabajo.

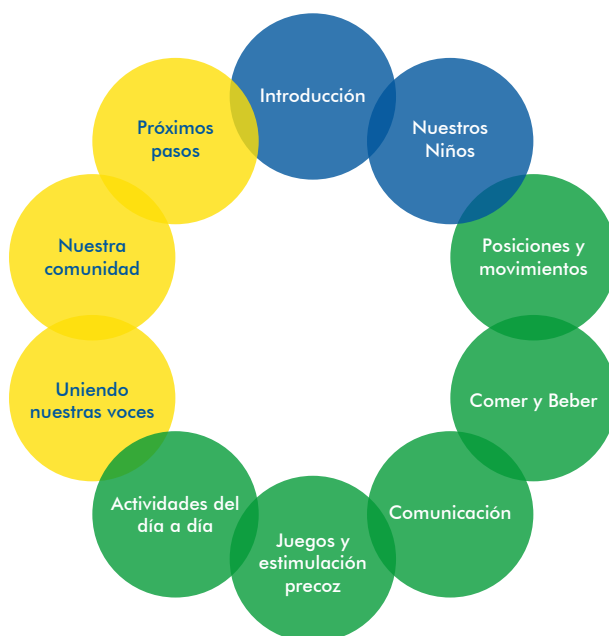
Aclarar cuáles son las expectativas que se abordarán durante el curso y cuáles no.



Explique

Nuestro objetivo es ayudarles a comprender a sus niños/as y a construir redes de apoyo para mejorar los cuidados en sus comunidades. Esto llevará a los/as niños/as a alcanzar su potencial.

Presentar el material 1.01 para una visión general de las diferentes sesiones.



Aclare lo que el programa va y no va a cubrir: a través de pequeños cambios en las actividades cotidianas y de cómo interactuando con su niño/a, usted puede ayudar a su niño/a a desarrollarse.

Explique sobre la duración del programa y que cada sesión de grupo tarda 3-4 horas.

La participación en el grupo y el intercambio de ideas busca generar apoyo, aprendizaje y aliento.

Enfatice que este programa no debe substituir cualquier prestación de servicio individual que los/as cuidadores/as ofrecen para el/la niño/a, como fisioterapia, sino complementarlo.

Las sesiones no se planifican como clases, se pretende que sean **participativas**. El enfoque se encuentra en el aprendizaje del intercambio de experiencias entre los/as participantes. Usted conocerá más sobre su niño/a, sus habilidades únicas, así como sobre la discapacidad que tiene. Podrá compartir con las demás personas del grupo sobre sus experiencias de cuidar a un/a niño/a con discapacidad. Las preguntas y comentarios serán siempre bienvenidos. No hay "preguntas tontas", estamos todos/as aprendiendo juntos/as.



Pregunte

“¿Usted considera estos asuntos útiles para resolver sus expectativas?”



Actividad

Discuta con el grupo algunas reglas de convivencia sobre cómo debe ser la conducta del grupo. Escriba en el papel del tablero: *“¿De qué manera deseamos trabajar en grupo?”*

Ejemplos: animar a todos/as a participar, respetar las opiniones de cada uno/a, dejar el teléfono en modo silencioso, qué actitud el grupo debería tomar si todos/as hablan al mismo tiempo, etc.

LA SESIÓN DE HOY



Explique

15 minutos

El resto de la sesión de hoy se centrará en: qué es el Síndrome Congénito del Virus Zika y conocer mejor a todos los integrantes del grupo.

Presente los resultados esperados de forma participativa (en el tablero):

Esta sesión cubrirá los siguientes temas:

- Presentación de cada participante y de su niño/a.
- Entendimiento sobre el virus de Zika y cómo afecta la salud, el desarrollo y el bienestar del/de la niño/a.
- Reconocimiento y comprensión sobre las condiciones y desafíos para los/as niños/as y sus familias en relación con la SCVZ.

Además de aumentar su conocimiento, las informaciones compartidas aquí pueden aumentar la esperanza y empezar a combatir los estigmas. Las afirmaciones siguientes muestran lo que otras/os cuidadoras/es valoraron en esta sesión:

“Al principio del curso no me gustaba llevar a mi hijo a la casa de mi madre porque tengo una hermana que tiene un hijo de la misma edad que el mío, pero ahora me gusta hacerlo.” Participante, Brasil

“Aprendí sobre lo que ocurrió y cómo cuidar a mi niño, a partir de ahora no daré más oídos a las indelicadezas que otras personas dicen.” Participante, Uganda

“Aquí aprendí a luchar por los derechos de mi hijo, intercambiar información, conocer qué derechos tiene y saber cómo luchar por ellos.” Participante, Brasil

¿QUÉ ES EL SÍNDROME CONGÉNITO DEL VIRUS ZIKA?

Consejos para los/as facilitadores/as:

Generalmente durante la primera sesión, los/as participantes presentan a los/as niños/as y comentan sobre los tipos de discapacidad que ellos/as poseen. Ayude a que se sientan cómodos/as, anote los nombres, etc. Más adelante, ustedes hablarán más a fondo sobre las historias y llenarán el cartel personal; de ese modo usted evita la repetición a lo largo del trabajo y permite seguir adelante para dialogar sobre las actividades diarias, y sobre deseos y sueños.



Pregunte

15 minutos

“¿Alguna vez alguien le explicó por qué su niño/a tiene dificultades para el desarrollo? ¿Qué le dijeron el/la médico/a, el/la enfermero/a?”



Explique with materials

Utilice el diagrama 1.02

El Síndrome Congénito del Virus Zika es el término utilizado para describir los efectos de Zika en bebés y niños/as que han estado expuestos al virus antes de nacer.

La infección de Zika durante el embarazo puede influir en cómo se desarrolla el/la bebé en el útero. La microcefalia - una condición en la que el/la bebé tiene el tamaño de la cabeza mucho menor comparado con otros bebés de la misma edad y sexo, fue el primero y más común de los síntomas identificados.

Hay muchas maneras de cómo el virus Zika afecta la salud y el desarrollo del/de la niño/a - y no todos los/as niños/as con Síndrome Congénito del Virus Zika tienen microcefalia. Todavía no se sabe cómo el virus Zika perjudica el desarrollo del cerebro y no hay tratamiento disponible para la infección en esta etapa.



Bebé con cabeza de tamaño normal



Bebé con microcefalia



Bebé con microcefalia grave



¿QUÉ ES ZIKA?



Pregunte

15 minutos

“¿Cuál cree que es la causa de la condición de su niño/a? ¿Qué conoce sobre las causas? ¿Qué ha escuchado? ¿En qué cree?”

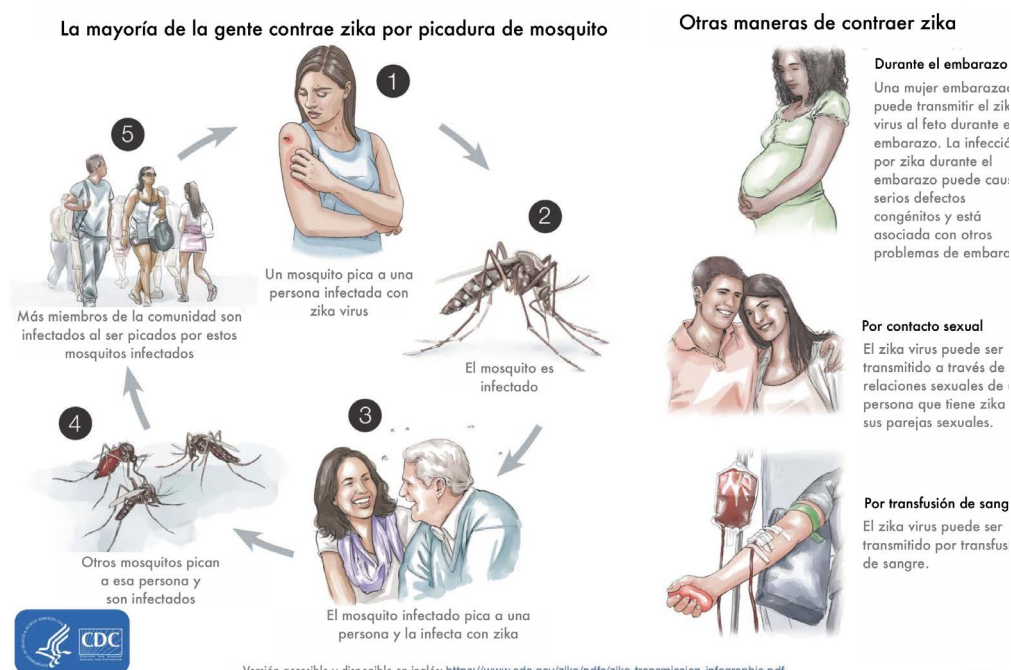


Explicar utilizando los materiales

Asegúrese de los puntos principales de la discusión
Utilice la imagen 1.03 para ayudar en la explicación

PROTEJA SU FAMILIA Y COMUNIDAD

COMO EL ZIKA SE DISEMINA



- La infección del virus de Zika no es algo nuevo, existen reportes en seres humanos desde 1952. Sin embargo, las consecuencias en el desarrollo del/de la niño/a no se conocían hasta hace poco, cuando ocurrieron brotes mayores de Zika en Brasil y en otros países.
- El Zika es generalmente transmitida por un tipo específico de mosquito (mosquitos Aedes). Se trata del mismo tipo de mosquito que transmite otras infecciones como el dengue.
- El Zika también puede ser transmitida a través de la relación sexual y hay una preocupación que también pueda ser transmitida a través de la transfusión de sangre.

- Cualquier persona puede contraer el Zika. Las mujeres embarazadas tienen el mismo riesgo de contraer la enfermedad que otras personas adultas. Sin embargo, cuando una mujer embarazada contrae el virus del Zika, hay un alto riesgo de complicaciones para el feto.
- En otras personas adultas sanas, el Zika en general no presenta síntomas, pero cuando es el caso, los mismos son leves y breves (2-7 días). Puede incluir fiebre, erupción cutánea, conjuntivitis (inflamación de los ojos), dolor en los músculos y las articulaciones, dolor de cabeza o una sensación general de malestar. Las complicaciones neurológicas son raras en personas adultas.
- La infección por el virus Zika es un riesgo importante para la SCVZ en cualquier etapa del embarazo, a pesar de la exactitud del factor de riesgo aún desconocido.

FUENTES DE INFORMACIÓN



Actividad: Teléfono Roto

20 Minutos

1. **Preparación** - Pida a las personas que se sienten en círculo. Deben estar cerca una de la otra para que puedan susurrar, pero no tan cerca de modo que otros/as puedan escuchar lo que está siendo susurrado.
2. **Inicio del juego** - la primera persona del círculo susurra una palabra o una frase a la persona de su derecha.
3. **Continuación** - cada persona sigue susurrando lo que escuchó, a la persona a su derecha hasta llegar a la última.
4. **Conclusión** - la última persona dice la palabra o frase en voz alta, para que todas/os puedan escuchar cuánto cambió en comparación con lo que la primera persona susurró.

Reglas:

- La palabra o frase sólo se puede decir una vez, por lo que las personas necesitan estar atentas.
- La palabra o frase no debe ser muy familiar - piensen en algo que cambia cuando es susurrado.
- Sólo una persona - la primera - debe saber cuál es la palabra o frase. Usted puede pedir que escriba en un pedazo de papel, sin mostrárselo a nadie.



Pregunte

“¿Usted con quién conversa y qué medios utiliza para tener información sobre Zika? ¿Cuál le ha sido útil? ¿Qué fuentes han sido menos útiles? ¿Por qué?”

scriba las respuestas en el tablero y al final pida a los/as participantes que coloquen los medios en orden - de aquellas que creen que sean más confiables hasta las menos confiables.



Explique

- Hay una variedad de fuentes de información sobre el virus del Zika, sobre el Síndrome Congénito del Virus Zika y sobre los niños con discapacidad. Los periódicos y los medios de comunicación han divulgado mucho sobre el Zika y se convierte en un desafío discernir qué información es realmente de calidad.
- Es importante que usted busque información en fuentes confiables, precisas y actualizadas, especialmente en lo que se refiere al Zika y el SCVZ donde los mitos, ideas falsas y falta de comprensión son comunes, incluso entre expertos.
- Si tiene alguna duda sobre la veracidad de alguna información, utilice una o más fuentes para comprobar si tienen la misma información o no. El juego del teléfono roto demuestra cómo pequeños malentendidos pueden hacer una gran diferencia.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Las informaciones contenidas aquí provienen de muchos recursos producidos por la Organización Mundial de la Salud que se actualizan regularmente:

<http://www.who.int/topics/zika/es/>

Otros recursos de confianza:

- El Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (The Centre for Disease Control and Prevention - CDC) es una agencia de salud estadounidense que recoge los últimos descubrimientos e informaciones sobre el Zika. Dispone de una sección en español: <https://www.cdc.gov/zika/es/index.html>
- OPS es la Organización Panamericana de la Salud y también proporciona informaciones útiles: www.paho.org (en español y en inglés busque sobre el Zika)
- Si no puede responder muchas preguntas, está bien. Trabaje en grupo sobre cómo puede encontrar las respuestas.



Pregunte

5 minutos

“¿Otros niños/as pueden contraer el SCVZ? ¿Es contagioso?”

Respuesta: No. No se transmite directamente de un/a niño/a a otro/a.

“¿Hay cura para el SCVZ?”

Respuesta: No hay cura para el SCVZ. Sin embargo, el apoyo temprano puede ayudar en el desarrollo de los/as niños/as.

“¿Cuáles son los pensamientos más tradicionales que algunas personas tienen sobre las causas del SCVZ?”

Debata sobre las experiencias de los/as participantes. Lea el ejemplo de abajo sobre otros/as padres/madres en Brasil y pregunte si puede ser comparado con su experiencia?

“Una madre pidió quedarse lejos de mi hijo porque creía que la microcefalia era una enfermedad contagiosa. Pero no lo es. Las personas deben tener conocimiento antes de hablar, antes de abrir la boca para juzgar.”

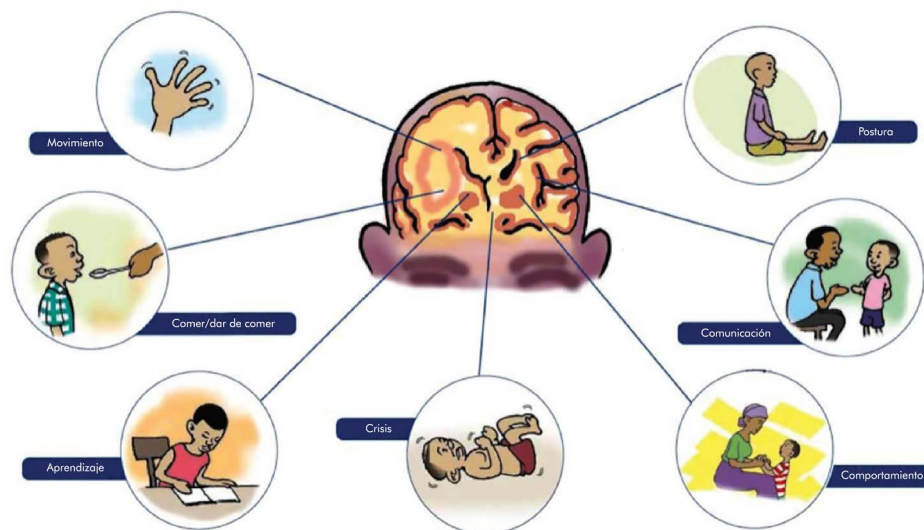
“Un médico dijo que mi hijo tenía un problema específico de microcefalia, que no podía hacer nada y yo debería llevar a mi hijo a casa. Pedí que él por favor examinara el oído de mi hijo, y por fin yo tenía razón, era un simple problema de inflamación de oído.”

“Esta semana cuando estaba en el autobús un pastor evangélico dijo que yo y mi marido teníamos tantos pecados en nuestras vidas que estábamos pagando ahora y que eso no mejoraría, sólo empeoraría.”



Explique

Por lo que parece, el Zika parece en general afectar el cerebro del/de la bebé en desarrollo. El cerebro controla todo lo que hacemos, por lo que las cosas que lo afectan causan dificultades en todo el cuerpo. Podemos ver así que los/as niños/as son diferentes, porque las áreas del cerebro pueden haber sido afectadas con intensidad variada. Este diagrama muestra las distintas características. Muestre el diagrama 1.04.



Señale cada una de las imágenes en el diagrama y dé la explicación para cada una de ellas. A continuación, se presentan algunas notas para facilitar el debate. Estimule la participación y pregunte a las personas presentes si sus hijos/as tienen alguno de estos síntomas:

Comportamiento: Usted debe haber notado los cambios repentinos de humor en su niño/a que van desde reír hasta llorar, volviéndose asustadizo/a, nervioso/a y con otros tipos de comportamientos difíciles de

manejar. Muchos/as padres y madres relatan que los/as niños/as con SCVZ lloran mucho y son inquietos, irritables y difíciles de tranquilizar. Muchos niños/as tienen problemas de sueño. Hablaremos más como calmar a niños/as irritables en la segunda semana de curso.

Postura y movimiento: Cada niño/a es diferente y posee habilidades y dificultades propias. Algunos/as niños/as tienen músculos endurecidos y en otros/as son más flojos. Unos/as no pueden controlar bien los movimientos. Mientras algunos/as consiguen sentarse y caminar solos/as, otros tienen dificultad en levantar la cabeza y girar. Cada niño/a tiene el potencial de cambiar y mejorar sus habilidades. Hablaremos sobre postura y movimiento en la segunda semana.



Pregunte

“¿Usted considera que su niño/a es más flácido/a o rígido/a que otros niños?”

Alimentándose: Su niño/a puede tener dificultades para succionar, masticar y tragar. Los atragantamientos pueden ser frecuentes. Incluso a medida que crecen, estas dificultades pueden persistir. Puede que sea necesario adaptar dietas o maneras de alimentar para ayudar en el proceso. Discutiremos más sobre alimentación en la cuarta semana.

Comunicación: Su niño/a puede no responder o reaccionar a llamados como otros/as lo hacen. Puede que él también comience a hablar más tarde o que en el futuro desarrolle una dicción no clara o que tenga otras dificultades en la comunicación. Todos los/as niños/as pueden comunicarse y necesitamos ayudarlos dentro de sus posibilidades. Hablaremos más sobre comunicación en la quinta semana.

Aprendizaje: A medida que los/as niños/as que nacieron con SCVZ crecen y se desarrollan, vamos a entender más cómo eso afecta su aprendizaje. Sin embargo, sabemos que otros virus que afectan a los/as niños/as desde el nacimiento pueden tener una amplia gama de efectos sobre el aprendizaje. Algunos/as niños/as pueden tener un aprendizaje normal o dificultades moderadas que son poco perceptibles. Otros/as niños/as tendrán dificultades más sustanciales en las tareas diarias y necesitan mucho apoyo, aunque no tengan una discapacidad física. Llamamos esto deficiencia intelectual.

Las crisis (epilépticas, brotes y convulsiones) son comunes en algunos/as niños/as con Síndrome Congénito del Virus Zika. Muchas crisis son tratables, y las crisis no controladas pueden afectar el desarrollo del/de la niño/a. Es importante buscar asesoramiento de un/a profesional de la salud si está preocupado por la posibilidad de que su hijo/a tenga crisis. Hablaremos más sobre crisis en la séptima semana.

Visión y audición: El Zika puede afectar los ojos y oídos en el útero, lo que puede causar dificultades en la visión y la audición. Hablaremos sobre la importancia de evaluar y apoyar la visión y la audición de los/as niños/as en la séptima semana.

A medida que aprendemos más sobre SCVZ, otras cuestiones pueden surgir.

Es importante entender de qué manera el SCVZ afecta a su niño/a para que usted pueda dar el mejor apoyo y cuidado posibles y de la forma más adecuada. Discutiremos este tema en la próxima semana.



Pregunte

“¿Cuál es su experiencia con las condiciones asociadas presentadas?”

Discutiremos algunas de ellas en diferentes módulos del curso.

Este es un buen momento para tener un descanso de 10 minutos.

NIÑOS CON SÍNDROME CONGÉNITO DEL VIRUS ZIKA



Materiales

Fotos 1.05 a-g en el material de presentación (puede añadir sus propias fotos a esta colección).





Actividad

Solicite a los/as participantes que circulen por la sala para ver las diferentes fotos de niños/as con SCVZ. Permita que tengan tiempo suficiente para observarlas y discutir que no hay dos niños iguales. Cada niño es un individuo.

“¿Los niños parecen iguales? ¿Has encontrado alguna foto que le recuerda a su hija /o?”



Explique

Como usted debe haber visto en las fotos, no hay niños/as que sean exactamente iguales. Es importante recordar que el Zika afecta a cada niño/a de forma distinta.



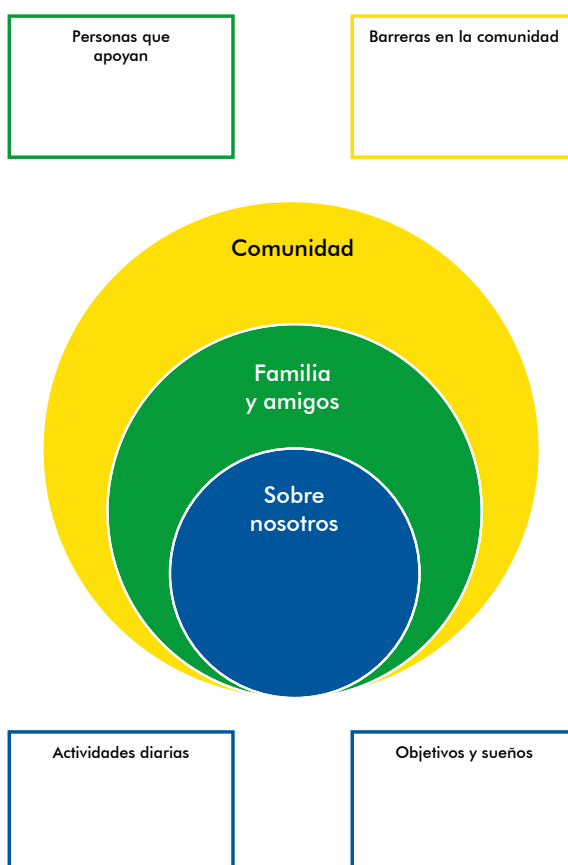
Pregunte utilizando los materiales

50 minutos

Solicite que cada participante comparta su historia mientras reflexiona sobre las siguientes preguntas:

“¿Cómo se siente al tener un/a niño/a con SCVZ? ¿Qué espera para su hijo/a?”

Las personas deben sentirse libres para utilizar el lenguaje que prefieran. Utilice un cartel (1.06) para cada familia.





Explique

Explique que cada semana usted llenará una parte diferente del círculo. Hoy usted llenará el círculo **azul** sobre sí mismo y sus niños.

Dibuje a la madre, padre (si es apropiado) y un niño/a en el círculo del medio. Añada entonces 1-2 actividades que usted realiza y 1-2 sueños y deseos que tiene para su niño/a.

La próxima semana llenarán más sobre el resto de la familia (en el círculo verde).

No hay problema si prefieren no compartir sus historias en el momento, puede que se sientan más cómodas con el tiempo y a medida que conozcan mejor a las personas del grupo.

Al inicio del programa sobre parálisis cerebral (Celebral Palsy), un/a cuidador/a dijo que se sentía aislada, sin apoyo de otras personas y que tenía problemas para hablar sobre las cuestiones de salud de su niño/a. El curso ofrece un espacio para compartir y discutir sobre las experiencias de cuidado con los/as niños/as.

“Hay muchos niños con discapacidades físicas en nuestro pueblo. Antes yo no los conocía. A partir de mi participación en el curso, empezamos a conocernos mejor ... Todo el mundo quiere saber sobre el desarrollo de cada niño, y puedo hablar de la salud de mi hijo.” Participante, Bangladesh

Asegure tiempo suficiente para este debate en grupo - es probablemente la parte **MÁS IMPORTANTE** de este módulo.

Resuma lo que fue compartido antes de seguir adelante. Por ejemplo, si ha sido muy emotivo para algunas personas, reconozca los sentimientos que se han expresado. Habrá mucho en común entre las diversas experiencias y recuerde a todos/as que este es un espacio de ayuda y que nadie debe sentirse solo/a en el grupo.

Discutir las semejanzas entre sus historias es apreciado por los cuidadores y la actividad con imágenes de otros niños crea mucha discusión y la posibilidad de compartir historias en el grupo.

“Yo veo el poder de este grupo, esta es una de las cosas más importantes, es bueno saber que hay otras (personas) que tienen la misma situación que tú, que te pueden dar una fuerza mayor” Participante, Brasil

OBSERVANDO EL PROGRESO



Explique

10 Minutos

Es muy importante que usted entienda sobre lo que discutimos.
Es importante también que usted comparta con familiares y sus vecinos.
Probablemente usted necesitará practicar un poco sobre cómo compartir hasta sentirse cómodo.



Actividad

En parejas, pida que las personas digan lo que es el Síndrome Congénito del Virus Zika, usando sus propias palabras. Incentive que todos/as proporcionen una retroalimentación sobre las explicaciones, basado en lo que aprendieron en la sesión de hoy.



Pregunte

Pida a cada participante que diga lo que creyó que fue más útil en la sesión de hoy y qué va a compartir con sus familias.

“¿Hubo algo que le pareció menos útil?”



Materiales

Tablero con mensajes para llevar a casa.

Lleve a casa los siguientes mensajes:

- Colectivamente, a través de prácticas, podemos hacer una gran diferencia para mejorar la calidad de vida de nuestros/as niños/as.
- Comparta lo que usted está aprendiendo con otras personas que son parte de la vida de su niño/a - familia, amigos/as y vecinos/as.
- Cuanto antes usted empiece a ayudar a su niño/a a aprender, él/ella será capaz de desarrollarse más.