

REDES DE INCLUSÃO

Garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências



REDES DE INCLUSÃO

Garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências

Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF)
Fundação Altino Ventura (FAV)



Recife, 2018

A FOTO DA CAPA



FOTO: UNICEF/BRZ/JORGE BARBOSA

Na imagem, Cileneide Silva, 28 anos, com Yane, que hoje está com 2 anos. Cileneide ou Cilene, como é mais conhecida, teve zika com três meses de gravidez, no auge da epidemia. Sua primeira filha, Yane, tem a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZv). “Depois que ela nasceu, vi que não era aquilo que o povo falava. Pensei que ela iria viver vegetando. E não é assim. O medo que sentia naquele tempo não sinto mais”, diz ela, que mora no município de Soledade, a cerca de 60 quilômetros de Campina Grande, na Paraíba.

Iniciativa

Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF)

Realização

UNICEF no Brasil

Representante – Florence Bauer

Representante adjunta – Esperanza Vives

Chefe de Saúde, HIV/aids e Desenvolvimento Infantil – Cristina Albuquerque

Coordenador do Território Semiárido – Robert Gass

Especialista em Saúde e HIV/aids – Jane Andrade

Especialista em Saúde e HIV/aids – Tati Andrade

Especialista em Comunicação – Bruno Viécili

Consultora – Maria de Lourdes Magalhães

Fundação Altino Ventura (FAV)

Presidente do Conselho Curador – Liana Ventura

Presidente do Conselho Diretor – Ronald Cavalcanti

Coordenador Acadêmico – Marcelo Ventura

Diretora Técnica CER IV – Katia Guimarães

Produção Editorial

Cross Content Comunicação

Coordenação-geral – Andréia Peres

Edição – Andréia Peres e Carmen Nascimento

Reportagem – Simone Costa, Henriqueta Santiago e Lucas Bonanno

Checagem – Simone Costa

Revisão – Regina Pereira

Projeto gráfico e diagramação – José Dionísio Filho

Tratamento de imagens – Premedia Crop

Foto de Capa – UNICEF/BRZ/Jorge Barbosa

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Redes de Inclusão: garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências / [realização] Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), Fundação Altino Ventura (FAV). – Brasília, DF: UNICEF, 2018.

ISBN 978-85-87685-49-0

1. Direito das crianças 2. Direito de família 3. Microcefalia 4. Projeto Redes de Inclusão 5. Saúde pública - Brasil 6. Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZv) 7. Zika - Prevenção I. Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). II. Fundação Altino Ventura (FAV).

18-12305

CDD-362.1

Índices para catálogo sistemático:

1. Projeto Redes de Inclusão: Direitos da família e das crianças: Saúde pública 362.1

Sobre o UNICEF

O Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) promove os direitos e o bem-estar de cada criança em tudo o que faz. Com seus parceiros, trabalha em 190 países e territórios para transformar esse compromisso em ações concretas que beneficiem todas as crianças, em qualquer parte do mundo, concentrando especialmente seus esforços para chegar às crianças mais vulneráveis e excluídas.

REDES DE INCLUSÃO

Garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências

Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF)

Fundação Altino Ventura (FAV)



Recife, 2018

APRESENTAÇÃO

5

A EPIDEMIA DE ZIKA NO BRASIL

O contexto brasileiro no começo da epidemia do vírus zika, os principais desafios e as ações de enfrentamento que estão ajudando a mudar o rumo desta história

6



FOTO: UNICEF/BRZ/UESLEI MARCELINO

A CONSTRUÇÃO DAS REDES PASSO A PASSO

Como foi desenvolvida a metodologia de atendimento às crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e suas famílias e as principais ações realizadas no âmbito do projeto

16



FOTO: UNICEF/BRZ/MARCELO SOARES

OS RESULTADOS DO PROJETO PILOTO

Entre as principais conquistas do Redes de Inclusão estão um olhar mais atento para a questão das crianças e dos adolescentes com deficiência e a estruturação de uma rede intersetorial e articulada

32



FOTO: ANDRÉA LEAL/ANDRÉA LEAL FOTOGRAFIA

DESAFIOS PARA O FUTURO

Criar estratégias para a manutenção e o fortalecimento de uma rede integrada e intersetorial e investir em formação continuada e na oferta de apoio psicossocial às famílias e aos profissionais são alguns dos principais desafios que o Redes de Inclusão tem pela frente

50



FOTO: UNICEF/BRZ/MANUELA CAVADAS

LIÇÕES APRENDIDAS

As ações que a iniciativa piloto mostrou serem eficazes e que podem ser replicadas em outros municípios, estados e países

56



FOTO: UNICEF/BRZ/MARCELO SOARES

TECENDO REDES

No fim de 2015, foi observado um aumento dos casos de crianças com alterações no desenvolvimento devido à infecção pelo vírus zika, anunciando o que foi considerado o maior problema de saúde pública dos últimos anos no Brasil. A partir de março de 2016, o UNICEF, com a coordenação técnica da Fundação Altino Ventura (FAV), implementou o projeto Redes de Inclusão em Recife (PE) e Campina Grande (PB), municípios que estavam entre os mais afetados pela epidemia na época.

O projeto, como sugere o nome, foi sendo construído a muitas mãos, por meio de um amplo processo de articulação com uma série de parceiros, como Ministério da Saúde, secretarias estaduais de Saúde da Paraíba e de Pernambuco, secretarias municipais de Saúde de Campina Grande e de Recife, Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS/OMS), ONU Mulheres, Universidade Federal Rural de Pernambuco (UFRPE), Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems), Instituto de Pesquisa e Apoio ao Desenvolvimento Social (IpadS), Johnson & Johnson e associações como Aliança de Mães e Famílias Raras (Amar) e União de Mães de Anjos (UMA).

Sua construção também envolveu uma ampla consulta a gestores de saúde, educação, assistência social, organizações não governamentais, universidades e conselhos, e uma pesquisa com famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZv) e outras deficiências e com profissionais de saúde dos serviços especializados.

Com base nesta escuta, o Redes de Inclusão incorporou as demandas de todos os envolvidos no atendimento às mulheres gestantes, às famílias e aos cuidadores das crianças com SCZv, incluindo suas famílias, e integrou iniciativas de organizações governamentais e não governamentais que estavam dispersas.

Como o projeto, o livro que você tem em mãos, que sistematiza esta experiência, também foi construído em rede, com base em entrevistas de quase uma centena de gestores, profissionais de saúde, educação e assistência social, mães, pais, cuidadores e parceiros, entre agosto e outubro de 2017.

A publicação aborda tanto o contexto inicial da epidemia, declarada emergência em saúde pública pelo governo brasileiro em novembro de 2015¹, quanto a metodologia da iniciativa e seus principais resultados, desafios e lições aprendidas.

Não há receitas prontas para o sucesso de um projeto, mas acreditamos que o conhecimento acumulado pelo Redes de Inclusão possa ajudar outros municípios, estados e países, contribuindo para a garantia de direitos das famílias e das crianças com SCZv e outras deficiências. ●

Boa leitura!

Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF)
Fundação Altino Ventura (FAV)

¹ Situação que perdurou até maio de 2017.



A EPIDEMIA DE ZIKA NO BRASIL

O contexto brasileiro no começo da epidemia do vírus zika, os principais desafios e as ações de enfrentamento que estão ajudando a mudar o rumo desta história

Quando estava no quinto mês de gravidez da filha Graziella Vitória, Inabela Souza começou a apresentar muitas dores nas articulações. “Se eu me deitasse, não conseguia me levantar. Estava toda pipocada”, lembra ela. Ao fazer uma ultrassonografia, a bebê foi diagnosticada com hidrocefalia. Enquanto aguardava para realizar um exame mais detalhado, pedido pelo obstetra, ela foi ao hospital. “Fiquei em observação por dois dias, tomei soro, medicação e me mandaram para casa com diagnóstico de dengue”, conta. Quando Inabela voltou para fazer o exame, alguns dias depois, a médica que fez a ultrassonografia confirmou que havia uma quantidade maior de líquido no cérebro do feto, mas também observou que o perímetro cefálico havia deixado de crescer. “No mês que peguei [a zika], afetou.

“É preciso superar as dificuldades e querer fazer as coisas, se deixar impulsionar pelo amor. Quando estou perto da minha filha, o problema não existe. Sempre que tenho tempo, estou conversando e interagindo com ela. A Grazi ainda tem um vínculo maior com a mãe porque é com quem ela passa mais tempo, mas já consigo colocá-la para dormir, troco a roupa, dou banho. Ela ainda não me chama de papai, mas já cantarola do jeito dela.”

Felipe Tavares da Silva Souza (ao lado), 31 anos, marido de Inabela e pai de Graziella Vitória, 2 anos.

A cabeça dela parou de crescer. A médica disse ‘não é hidrocefalia. Ela tem microcefalia’. Foi bem no foco! Meu marido entrou em depressão, não queria mais sair para trabalhar, trancava-se no quarto”, relembra Inabela.

Antes do nascimento de Graziella, em novembro de 2015, o obstetra de Inabela chegou a sugerir que ela fizesse um aborto. Inabela respondeu ao médico que teria a filha e ouviu dele que deveria se preparar para ter uma criança que viveria em estado vegetativo.

No parto de Graziella, Inabela começou a se sentir melhor, ainda na sala de cirurgia, quando o marido, que havia superado a depressão e estava ao seu lado, olhou para ela e disse: “Nossa filha é linda, perfeita, não tem nenhum defeito”. Mas, novamente, ela teve de lidar com o despreparo da equipe. “O médico pegou uma fralda e enrolou na cabeça da menina! Chamei meu marido e disse para pedir para tirar o pano da cabeça da minha filha. O próprio médico tem o preconceito de a gente não ver”, diz.

A chegada do vírus zika e a nova doença no país ainda estavam sendo investigadas quando, em outubro de 2015, pouco antes do parto de Graziella, um número crescente de nascimentos de crianças com microcefalia chamou a atenção em Pernambuco.

EM 2015, UM NÚMERO CRESCENTE DE RECÉM-NASCIDOS COM MICROCEFALIA CHAMOU A ATENÇÃO EM PERNAMBUCO

“Um grupo de profissionais identificou a elevação dos casos e procurou a Secretaria Estadual de Saúde, que teve uma sensibilidade extremamente aguçada para entender que era uma situação inusitada”, relembra o pediatra e sanitarista Paulo Frias, consultor da área técnica do Ministério da Saúde. O primeiro comunicado, enviado em 22 de outubro pela secretaria ao Ministério da Saúde, informava sobre 26 casos de crianças com microcefalia no estado. O número era maior que o dobro da prevalência anual observada anteriormente².

Logo após essa primeira notificação, uma equipe de Resposta Rápida às Emergências em Saúde Pública do Programa de Treinamento em Epidemiologia Aplicada aos Serviços do Sistema Único de Saúde (EpiSUS) do Ministério da Saúde foi deslocada para Recife (PE). Um primeiro protocolo estabelecendo critérios para notificação dos casos

2 Fonte: <http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2015/novembro/19/Microcefalia-bol-final.pdf>.

PERFIL SOCIOECONÔMICO

71,4% das mães tinham idade entre 15 e 29 anos

70,6% das mães tinham escolaridade superior a oito anos de estudo

84,3% das mães tinham cor de pele parda ou preta

49,4% das mães eram solteiras, separadas ou viúvas

Fonte: “Saúde Brasil 2015/2016: uma análise da situação de saúde e da epidemia pelo vírus zika e por outras doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti*”, da Secretaria de Vigilância em Saúde, do Ministério da Saúde. Informações relativas aos casos suspeitos de SCZv entre 2015 e fevereiro de 2016.

também foi divulgado. Naquele momento, recomendava-se que fosse adotada a medida igual ou menor a 33 centímetros para o perímetro cefálico como parâmetro para as notificações³. “A situação começou a tomar uma dimensão enorme porque a imprensa passou a divulgar todos os casos notificados como sendo de microcefalia, mesmo os que não eram ainda confirmados”, diz Frias.

“Quando a epidemia começou, seis estados brasileiros decretaram estado de emergência”, lembra Mauro Junqueira, presidente do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems). “O país, na época, começava a se deparar com o que foi comprovado como o maior problema de saúde pública dos últimos anos: o vírus zika

e sua associação com o elevado número de casos de nascimento de bebês com microcefalia”, diz ele.

Segundo Junqueira, a realidade da saúde nunca foi fácil nos municípios do Nordeste e, com a chegada do vírus zika, os problemas se agravaram. “No Nordeste, cerca de 80% dos depósitos de larvas de mosquito foram encontrados em reservatórios de água, boa parte improvisada para contornar os problemas de abastecimento”, explica.

Em meados de novembro de 2015, quando havia quase 400 casos suspeitos de microcefalia (268 em Pernambuco, o equivalente a 67,2% do total), o Ministério da Saúde declarou Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (Espin).

De acordo com Claudio Maierovitch Pessanha Henriques, médico sanitarista da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e, à época da declaração, diretor do Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis (Devit), do Ministério da Saúde, a Espin tem dois significados. Um é técnico, que é informar e orientar a população em geral e, especialmente, os profissionais de saúde. O outro é político. “A Espin cria uma sensibilidade social e

A MAIORIA DAS MÃES AFETADAS É JOVEM E NEGRA. QUASE METADE NÃO TEM COMPANHEIRO

3 Em dezembro de 2015, o padrão foi reduzido para 32 centímetros. Desde março de 2016, a recomendação do Ministério da Saúde segue a da Organização Mundial da Saúde: medida igual ou inferior a 31,9 centímetros para menino e 31,5 para menina, ambos nascidos com 37 semanas ou mais de gestação.

institucional que facilita a organização das ações”, diz ele. Em 1º de fevereiro de 2016, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional.

Entre 2000 e 2014⁴, o Brasil registrou 2.464 nascidos vivos com microcefalia (diversas causas), uma média anual de 164 casos. Em 2015, ano em que começou a epidemia de zika, foram registrados 1.608 casos, 71% deles na Região Nordeste.

O pediatra Jailson Correia, secretário municipal de Saúde de Recife, lembra que várias hipóteses sobre as causas dos casos crescentes de microcefalia foram levantadas naquele período. “Questionou-se muito se era um achado verdadeiro, do ponto de vista epidemiológico, por não serem dados com base populacional, mas vindos de hospitais de referência que costumam concentrar atendimento a doenças raras”, comenta. “Falou-se de problemas com lotes de vacinas especificamente feitos aqui na região, de agentes ambientais, de poluentes, de uma série de teorias que logo depois se mostraram falsas”, conta.



Eu não conseguia encarar essas crianças, não aguentava. Eu saía e chorava, não conseguia colocá-las no colo. Teve um dia que vimos 70 crianças, foi muito difícil. Agora estou mais tranquila, sei que estou aqui para ajudar a dar uma condição melhor para elas.”

Profissional de saúde que participou das rodas de conversa do Redes de Inclusão.

Em campo, a equipe do EpiSUS, da Secretaria de Vigilância em Saúde, em parceria com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS/OMS), e profissionais das redes estaduais e municipais de Recife, Campina Grande (PB) e de outras cidades atingidas pela epidemia faziam as investigações. Neste esforço, houve também o apoio do Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (CDC, na sigla em inglês). Ainda

em novembro de 2015, o Ministério da Saúde reconheceu a relação entre o zika e a microcefalia depois que o vírus foi identificado em amostras de sangue e tecidos de um bebê com microcefalia e também no líquido amniótico de duas gestantes da Paraíba.

Enquanto investigavam a relação do vírus zika com a microcefalia, pesquisadores já apontavam que podia se tratar de uma síndrome congênita com diversos sintomas, com comprometimento neurológico ao nascimento na presença do seu sinal principal, a microcefalia, podendo ser acompanhado de diversas complicações (convulsões, disfagia, entre outras). Começava-se a descrever a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZv), cuja microcefalia poderá não estar presente no nascimento.

O sanitarista Claudio Henriques lembra que houve uma mobilização grande dos pesquisadores para esclarecer a relação do vírus zika com a microcefalia e, mais tarde, com as demais alterações neurológicas causadas pela síndrome congênita. Mobilização que, segundo ele, deu uma velocidade grande à geração de conhecimento naquele momento.

Os desafios do contexto inicial

A história de Inabela, contada no início deste capítulo, ilustra como essa emergência trouxe também a necessidade de preparo das equipes para saber como receber e cuidar das crianças e das famílias com casos de SCZv e outras deficiências em geral. Além disso, foi preciso pensar na reorganização das estruturas de saúde existentes e mesmo na formação de novas.

Uma das dificuldades enfrentadas nesse momento para a investigação e também para dar acompanhamento aos bebês e suas famílias era a falta de um exame para a confirmação do diagnóstico de infecção pelo vírus zika.

“O primeiro protocolo incluía uma série de exames para afastar outras possibilidades que podiam causar malformação, como citomegalovírus, toxoplasmose, sífilis, HIV e rubéola. Não havia um exame específico para o zika nessa ocasião”, lembra Maria Angela Rocha, chefe do Departamento de Infectologia Pediátrica do Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Universidade de Pernambuco, em Recife.

A médica conta que somente em fevereiro de 2016 essa situação mudou. O CDC deu um treina-

⁴ “Saúde Brasil 2015/2016: uma análise da situação de saúde e da epidemia pelo vírus zika e por outras doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti*,” da Secretaria de Vigilância em Saúde.



“Descobri [que o meu filho nasceu com microcefalia] da pior forma possível, na hora do parto, com uma médica muito insensível. Ela colocou ele em cima de mim e disse que o meu filho não era normal.”

Mãe que participou das rodas de conversa do Redes de Inclusão.

mento em Belém, no Pará, e forneceu kits capazes de detectar anticorpos produzidos nas fases agudas iniciais da doença. “Havíamos retirado líquido da espinha das crianças com microcefalia e armazenado para quando houvesse o exame. Quando tivemos essa segurança vinda do CDC, fizemos os testes e conseguimos a comprovação efetiva”, lembra Maria Angela.

Logo que surgiram os primeiros relatos de casos de microcefalia, Correia montou no gabinete da Secretaria Municipal de Saúde de Recife uma sala de situação emergencial para acompanhar a atualização diária dos dados epidemiológicos, clipping de imprensa e de publicações científicas sobre o tema. “Naquele momento, foram dois grandes eixos de atuação da prefeitura de Recife. Mesmo com a incerteza científica, havia bastante probabilidade de o fenômeno estar associado à infecção

pelo vírus zika. Portanto, o primeiro eixo foi uma campanha de combate ao vetor *Aedes aegypti*”, explica o secretário de Saúde de Recife. O segundo eixo, segundo ele, foi utilizar as tecnologias e os programas disponíveis, fazendo adequações necessárias para garantir que houvesse o acolhimento das famílias e o acompanhamento das crianças.

As equipes do programa Mãe Coruja Recife passaram a fazer busca ativa de todas as crianças notificadas com microcefalia. O trabalho de visita domiciliar foi estendido para os demais bairros – o programa atende dez bairros –, cobrindo toda a cidade.

De acordo com Ana Sofia Costa, gerente-geral da Atenção Básica de Recife, as equipes de Saúde da Família e dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (Nasf) também participaram da busca ativa no município. “Na visita domiciliar, as equipes faziam várias perguntas para saber onde as crianças estavam sendo acompanhadas, se tinham feito tomografia, se já tinham o diagnóstico para, assim, estabelecer o vínculo e o acompanhamento das crianças com SCZv”, conta.

Segundo a gerente, no momento inicial o ponto fraco na cidade era a falta de locais para estimulação precoce das crianças. Uma das primeiras

medidas foi a formação do Núcleo de Desenvolvimento Infantil (NDI) na Policlínica Lessa de Andrade, em janeiro de 2016.

O NDI estava no planejamento da prefeitura de Recife para atender os casos de bebês prematuros nascidos no Hospital da Mulher, que na época ainda não existia⁵. “Com os casos de microcefalia, adaptamos as salas para que pudéssemos ter os espaços de atividades dos profissionais e abrimos o núcleo com o reforço de profissionais”, afirma Correia (*veja mais sobre o assunto na pág. 17*).

A Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco seguiu duas vertentes de trabalho para atender a demanda que surgiu com a epidemia de zika, segundo Cristina Mota, secretária executiva de Atenção à Saúde. A primeira, na área de vigilância epidemiológica, reuniu esforços para estabelecer a relação entre a malformação congênita e a arbovirose. “Elaboramos um protocolo de notificação, que passou a ser compulsória, e informamos o Ministério da Saúde”, explica Cristina. Para o atendimento propriamente dito, a secretaria buscou descentralizar e regionalizar os serviços.

Em Campina Grande, quando a epidemia começou, não existia ainda nenhum serviço de saúde que pudesse atender essas crianças e suas famílias. “Nossa preocupação naquele momento era que não poderíamos nos ater apenas à população de Campina Grande, uma vez que somos referência em obstetrícia cirúrgica para 157 municípios e em obstetrícia clínica para 119 municípios”, lembra Luzia Pinto, secretária de Saúde do município.

Na época, segundo ela, as informações eram escassas, e os primeiros atendimentos foram feitos no Hospital Pedro I. “Implantamos o serviço com recursos próprios, no escuro. Era uma coisa nova para todos”, diz a secretária. “Precisávamos tratar as crianças, acompanhar as mães e eliminar o mosquito. Eram várias tarefas em frentes diferentes”, conta.

Segundo Luzia, desde o início a educação foi uma grande parceira nas ações. Para mobilizar a população no enfrentamento ao mosquito, 20 mil crianças e adolescentes foram transformados em agentes multiplicadores (*veja quadro Ações de impacto no Semiárido na pág. 12*).

“Eles não faziam o trabalho do agente de endemia, mas atuavam no processo de multiplicação de orientação das famílias”, lembra Iolanda Barbosa, secretária de Educação de Campina Grande, que criou uma metodologia em que cada criança e adolescente visitava cinco residências. “A mobilização ganhou uma dimensão enorme”, avalia Iolanda. “Conseguimos fazer na cidade esse ‘cinturão’ dos focos para a eliminação do *Aedes*”, acrescenta Luzia.

A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS NO BRASIL

Unidade da federação	Casos confirmados	
	Nº	%
Bahia	501	16,97
Pernambuco	421	14,26
Rio de Janeiro	260	8,81
Maranhão	222	7,52
Paraíba	196	6,64
Ceará	164	5,56
São Paulo	153	5,18
Rio Grande do Norte	148	5,01
Sergipe	131	4,44
Piauí	112	3,79
Alagoas	98	3,32
Goiás	96	3,25
Mato Grosso	74	2,51
Minas Gerais	61	2,07
Amazonas	55	1,86
Espírito Santo	47	1,59
Mato Grosso do Sul	29	0,98
Rio Grande do Sul	28	0,95
Rondônia	27	0,91
Tocantins	24	0,81
Pará	21	0,71
Distrito Federal	20	0,68
Roraima	18	0,61
Amapá	16	0,54
Santa Catarina	14	0,47
Acre	10	0,34
Paraná	6	0,20
Total	2.952	100,00

Fonte: Registro de Eventos de Saúde Pública (Resp-Microcefalia). Dados extraídos em 5/9/2017, fornecidos pela Coordenação-Geral de Vigilância e Resposta às Emergências em Saúde Pública do Ministério da Saúde.

⁵ O hospital só foi inaugurado em maio de 2016.

Segundo dados da Coordenação-Geral de Vigilância e Resposta às Emergências em Saúde Pública, 67 casos de Síndrome Congênita do Zika vírus foram confirmados em Recife e outros 14 em Campina Grande até setembro de 2017 (veja quadro com o mapa da SCZv por estado na pág. 11).

A atuação do UNICEF

O envolvimento do UNICEF no enfrentamento à epidemia do vírus zika teve início em dezembro de 2015, quando o governo brasileiro solicitou apoio para levar informações do Ministério da Saúde aos municípios mais afetados.

O UNICEF foi chamado, entre outros motivos, por causa de sua grande presença e atuação no Semiárido brasileiro e em oito capitais, entre elas, Recife, e na Amazônia. Dos 206 municípios brasileiros que o Ministério da Saúde classificou como sendo de alto risco de transmissão do *Aedes aegypti*, 85%

(174) eram participantes do Selo UNICEF. Um mês depois do contato, os articuladores do Selo UNICEF recebiam os primeiros materiais sobre estratégias de combate ao mosquito, e uma ação estratégica começou a ser planejada (veja quadro Ações de impacto no Semiárido, abaixo) e, mais tarde, incorporada à metodologia do Selo UNICEF.

Em março de 2016, o UNICEF iniciou o processo de articulação para implementar o projeto Redes de Inclusão em Recife e Campina Grande, dois dos municípios mais afetados pela epidemia, na época. “Observamos que era preciso um olhar muito cuidadoso para as

O PROJETO FOI CRIADO COM BASE NA ESCUTA DE FAMÍLIAS, PROFISSIONAIS DE SAÚDE, GESTORES E ESPECIALISTAS

PAINEL

AÇÕES DE IMPACTO NO SEMIÁRIDO

“Podemos conversar com você sobre o que é preciso fazer para garantir que a gente consiga se livrar do *Aedes* no nosso bairro?”, pergunta Miguel, 11 anos, a Edinália Pereira, moradora do bairro Cidades, um dos mais carentes de Campina Grande*.

Acompanhados de um professor, Miguel e outras três crianças visitaram casas próximas à Escola Municipal Maria das Vitórias Pires Uchôa de Queiroz, onde estudam, ensinando sobre a prevenção da proliferação de mosquitos e como reconhecer os sintomas das doenças que eles transmitem.

A estratégia foi uma das quatro ações que municípios participantes do Selo UNICEF, como Campina Grande, precisaram apresentar para ganhar ponto extra na certificação.

Após uma pesquisa qualitativa em Recife e Campina Grande, voltada a conhecer a percepção da população sobre o assunto,

o UNICEF constatou que era importante comunicar a necessidade de uma resposta comunitária à epidemia que envolvesse a participação de lideranças ou pessoas de referência da comunidade e o empoderamento e o protagonismo da população, em especial das crianças e dos adolescentes.

A pesquisa ajudou a direcionar uma nova ação estratégica de participação social para a edição 2013–2016 do Selo UNICEF que consistiu numa série de atividades voltadas ao combate do *Aedes aegypti*.

Para ganhar ponto extra no Selo UNICEF, os municípios precisavam apresentar um decreto municipal ou portaria criando um Comitê Municipal Intersetorial de Combate ao *Aedes aegypti*, produzir pelo menos duas peças de comunicação para conscientização da população (uma delas de rádio) e desenvolver ações de combate ao mosquito nas escolas e nas comunidades, comprovadas por meio de relatório e fotos.

mães, para as famílias, para as gestantes e para os bebês afetados pelo vírus zika”, conta Cristina Albuquerque, chefe de Saúde, HIV/aids e Desenvolvimento Infantil do UNICEF no Brasil.

Com base nesta constatação, o UNICEF passou a atuar em Recife e em Campina Grande juntamente com os parceiros locais, por meio do projeto Redes de Inclusão. Também realizou algumas iniciativas importantes no município de Fortaleza (CE) (veja mais sobre as iniciativas no painel da pág. 46).

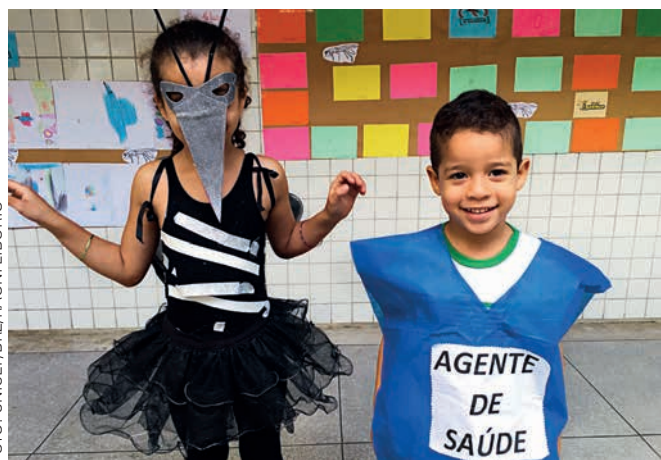
Em abril, houve um amplo debate com gestores, equipes multiprofissionais dos serviços de saúde envolvidas diretamente no atendimento a famílias e crianças e representantes da Universidade Federal Rural de Pernambuco (UFRPE), do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), do Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Universidade de Pernambuco (UPE), do Hospital Barão de Lucena, da Associação de

Assistência à Criança Deficiente (AACD) e do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (Imip), entre outras instituições. Grupos focais com mães de crianças com a SCZv e com profissionais de saúde também foram realizados. Com base nestas escutas, criou-se a metodologia do projeto (veja mais sobre a metodologia na pág. 17).

Foram realizados três grupos focais, dois de mães e um de profissionais. Os encontros mostraram que mães e profissionais de saúde dividiam o sentimento de impotência diante da doença por causa da falta de conhecimento sobre a microcefalia associada ao vírus zika.

“As rodas de conversa confirmaram a necessidade de apoiar os profissionais de saúde com informações. Apesar da experiência dos profissionais, havia crianças com condições bastante graves, casos de disfagia, convulsões”, explica

FOTO: UNICEF/BRZ/RAONI LIBÓRIO



Crianças de Campina Grande participam das ações de combate ao *Aedes aegypti* desenvolvidas nas escolas

A nova ação não alterou as regras do Selo UNICEF. Permaneceu a necessidade dos municípios de alcançar os 19 pontos, mas, em vez de 27 ações estratégicas, eles podiam escolher entre 28.

Trezentos e setenta e nove dos 1.134 municípios inscritos no Selo UNICEF ganharam o ponto extra, pois apresentaram ações nessas quatro áreas. No fim desta edição do Selo UNICEF:

810 municípios fizeram pelo menos uma das quatro ações necessárias para ganhar o ponto extra.

426 municípios apresentaram decreto municipal ou portaria criando o Comitê Municipal Intersetorial de Combate ao *Aedes aegypti*.

516 apresentaram materiais e fotos da ação de mobilização na comunidade.

482 municípios apresentaram relatórios e fotos das atividades de prevenção nas escolas.

460 fizeram pelo menos duas peças de comunicação sobre prevenção contra o mosquito.

Na Amazônia e no Semiárido, 991 municípios, no total, incluindo oito grandes capitais, realizaram ações de combate ao mosquito envolvendo as comunidades. Além disso, mais de 2.300 mobilizadores municipais participaram das 24 capacitações feitas pelo UNICEF, entre eles 771 adolescentes.

* Fonte: “Xô Zika! Combate ao *Aedes* vira parte da rotina escolar em Campina Grande”, de Kent Page (UNICEF).

Katia Guimarães, pediatra, diretora técnica do Centro Especializado em Reabilitação IV da Fundação Altino Ventura (FAV). “Ao ouvir as mães, tivemos os relatos não só de angústia e sofrimento em relação ao desconhecimento da doença mas de falta de apoio social, falta de preparo dos profissionais de saúde e de vínculo com um serviço que pudesse orientá-las e escutá-las”, diz.

“Quando o médico me deu a notícia, disse que a minha filha poderia vir a óbito e ter uma ‘aparência esquisita’. Ele usou essas palavras. Saí de lá e chorei durante 20 dias”, lembra Wilma San-

tos, de Recife, mãe de Beatriz, que completou dois anos em dezembro de 2017.

Sob a coordenação técnica da FAV (*veja quadro abaixo*), o Redes de Inclusão contou com a parceria dos governos federal, estaduais e municipais, universidades e organizações (*veja mais sobre os parceiros e a metodologia na pág. 17*). “O UNICEF agiu como catalisador, tentando driblar os desafios enfrentados pelos atores envolvidos, buscando somar esforços e unir forças”, afirma Liana Ventura, presidente do conselho curador da fundação.

O PROTAGONISMO DA FUNDAÇÃO ALTINO VENTURA

Referência em atenção especializada em oftalmologia e múltiplas deficiências em Pernambuco, a Fundação Altino Ventura (FAV) é uma instituição filantrópica fundada em 1986. Em 2005, a FAV criou o Centro de Reabilitação Menina dos Olhos, que, em abril de 2015, foi habilitado pelo Ministério da Saúde como Centro Especializado em Reabilitação tipo IV, referência no SUS para reabilitação visual, auditiva, intelectual e física. A instituição se envolveu, desde o início, no acompanhamento de casos de SCZv.

Em outubro de 2015, a FAV realizava um projeto de prevenção à cegueira em recém-nascidos quando especialistas do Departamento de Retina, coordenados pela oftalmologista Camila Ventura, relataram lesões oculares nos bebês com microcefalia. Para atender essas crianças e ajudar na investigação da relação entre o vírus zika e a microcefalia, a fundação realizou o primeiro mutirão em dezembro daquele ano. “Fizemos exames do segmento anterior e posterior dos olhos dos bebês e de suas mães, por meio de uma equipe multidisciplinar. Utilizamos equipamentos de última geração, que permitiram a identificação de lesões na retina e alterações no nervo óptico somente nos bebês com microcefalia”, conta Camila. Segundo a especialista, esses achados

eram distintos dos encontrados em crianças que apresentam outras infecções congênitas. Ainda de acordo com a médica, dos 55 bebês atendidos no primeiro dia, 40% apresentavam lesão de retina e/ou de nervo óptico.

A equipe da FAV também entrevistou as mães e 26 delas relataram ter tido sintomas de arbovirose durante a gravidez. O trabalho desenvolvido na FAV rendeu um artigo na prestigiada revista científica inglesa *The Lancet*, o primeiro de oftalmologistas brasileiros a aparecer na publicação. Nele, os oftalmologistas da fundação descreveram as alterações na retina e no nervo óptico encontradas em três bebês. Posteriormente, pesquisadores da FAV publicaram 25 trabalhos científicos detalhando os achados clínicos das crianças com SCZv.

Em janeiro de 2016, a FAV implantou o Programa de Intervenção Precoce Multidisciplinar para as crianças e o primeiro grupo de apoio psicossocial e de empoderamento para as famílias e cuidadores.

Formado por psicólogas e assistentes sociais, esse grupo tinha o objetivo de ouvir as mães e os cuidadores, que relatavam histórias de preconceitos e de dificuldades de atendimento para seus filhos. As famílias também podiam tirar suas dúvidas e aprender

De acordo com estimativas do relatório da Oficina de Avaliação do Projeto, de outubro de 2017, em Recife, 255 famílias e cuidadores recebem apoio do Redes de Inclusão, o que representa cerca de 60% do total de casos de crianças afetadas pela SCZv em Pernambuco. Em Campina Grande, o projeto atende 125 famílias e cuidadores, cerca de 65% do total de famílias com crianças com SCZv residentes no estado da Paraíba.

Segundo a pedagoga Maria de Lourdes Magalhães, mestre em Saúde Pública e consultora do UNICEF para a resposta ao vírus zika, o projeto foi desenhado para ser sustentável, incorporado ao município. “Deixamos claro que as respostas estavam com os municípios também. É importante fortalecer os profissionais e as lideranças locais e investir na intersectorialidade, na união de forças”, diz ela. ●



FOTO: DIVULGAÇÃO/FAV

Durante visita à FAV, a representante do UNICEF no Brasil, Florence Bauer (na foto, com o móbil na mão), acompanha o atendimento às mães e às crianças com SCZv

sobre a estimulação precoce e sobre os cuidados com as crianças. “Organizamos nosso programa com base em terapias individuais e fortalecimento das famílias. E com a cooperação de toda a equipe, mesmo sem vagas, recebemos inicialmente 70 pacientes”, conta a pediatra Katia Guimarães, da FAV.

Na mesma época, a fundação iniciou o Programa de Microcefalia – ainda não se sabia detalhes da SCZv. “Já tínhamos um programa de estimulação precoce, mas pequeno em relação à quantidade de pacientes que chegou. Nessa época, eram mais de 100”, lembra Pollyanna Pereira de Carvalho Bezerra, fonoaudióloga e coordenadora terapêutica da FAV. “Organizamos para que todos os atendimentos necessários a cada criança fossem realizados no mesmo dia porque muitas eram do interior. Fazíamos primeiro uma avaliação oftalmológica, por meio de mutirões, depois uma avaliação global com as equipes multidisciplinar

e médica (fisioterapeuta, fonoaudiólogo, neuropediatra, otorrinolaringologista, entre outros), enfermagem e também assistente social”, explica. Com base nessa avaliação completa, a equipe da FAV seguia o Projeto Terapêutico Singular, voltado para individualizar cada caso e planejar o atendimento. “As mãezinhas chegavam sem entender, procurando ajuda para saber o que estava acontecendo em relação ao desenvolvimento de seus filhos”, lembra Mila Veras, fonoaudióloga e coordenadora da área intelectual da FAV.

Segundo Liana Ventura, houve uma rica troca de conhecimento entre os parceiros do projeto Redes de Inclusão de Recife e Campina Grande, e a FAV não mediu esforços para transferir conhecimento. “Nosso desejo é amenizar os desafios enfrentados pelas crianças e suas famílias, e que profissionais e instituições possam aprimorar os caminhos que duramente encontramos”, diz ela. ●



A CONSTRUÇÃO DAS REDES PASSO A PASSO

Como foi desenvolvida a metodologia de atendimento às crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e suas famílias e as principais ações realizadas no âmbito do projeto

O projeto Redes de Inclusão foi concebido com base nas demandas dos territórios em relação ao crescente número de crianças afetadas pela infecção do vírus zika, especialmente da Região Nordeste, e em uma pesquisa realizada com familiares e profissionais de saúde dos serviços especializados e no amplo diálogo com gestores de saúde, educação e assistência social, organizações não governamentais, universidades e conselhos.

Seu objetivo foi elaborar e implementar uma metodologia de intervenção para a atenção integral e humanizada de mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZv) e outras deficiências, com base na união de esforços de várias instituições governamentais e não governamentais a fim de apoiar ações que beneficiam diretamente essas pessoas.

“**Tenho um filho de 2 anos com microcefalia. Quando o Redes começou, eu já tinha informação sobre o assunto, mas me sentia muito cansada. As rodas de conversa foram importantes para falar sobre as nossas dificuldades. Nessa época, havia ainda muito preconceito.**”


Susana Lima (ao lado), representante das mães no projeto Redes de Inclusão em Recife e membro da ONG Aliança de Mães e Famílias Raras (Amar), com o filho Wilian.

Articulação

Para desenvolver e implantar o projeto Redes de Inclusão em Recife (PE) e Campina Grande (PB), o UNICEF promoveu um amplo processo de articulação com uma série de parceiros. Sob a coordenação técnica da Fundação Altino Ventura (FAV), o projeto contou com a parceria do Ministério da Saúde, das secretarias estaduais de Saúde da Paraíba e de Pernambuco, das secretarias municipais de Saúde de Campina Grande e de Recife, da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS/OMS), da ONU Mulheres, da Universidade Federal Rural de Pernambuco (UFRPE), do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems), do Instituto de Pesquisa e Apoio ao Desenvolvimento Social (Ipads) e da Johnson & Johnson. “Nós tínhamos a preocupação de que as iniciativas das organizações não governamentais não fossem esforços paralelos e desconectados. O Redes de Inclusão conseguiu fazer com que a execução das ações tivesse caráter multiprofissional e multi-institucional, contribuindo para o empoderamento desse processo de articulação da rede”, reconhece Jailson Correia, secretário de Saúde de Recife.

Investindo em parcerias

Para isso, o UNICEF buscou identificar as instituições e organizações que já estavam atuando no atendimento às crianças e às famílias e integrá-las ao Redes de Inclusão, de forma a somar os esforços e os recursos e ampliar o alcance das ações em andamento. Foi o que aconteceu com o Conasems,



O Redes de Inclusão
conta com a participação
de mães de crianças
com SCZv desde o início

FOTO: UNICEF/BRZ/UESLEI MARCELINO

por exemplo. Marcia Cristina Marques Pinheiro, assessora técnica da área Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde do Conasems, conta que, por causa de outra parceria - com a Johnson & Johnson e o Ipads, no Laboratório de Formação do Trabalhador de Saúde no Contexto do Vírus Zika (Zikalab), que visava a capacitação dos profissionais do SUS para o cuidado com gestantes e bebês com vírus zika e microcefalia nos territórios mais atingidos do país -, o conselho teve contato com a equipe do Redes de Inclusão. “Montamos um grupo de trabalho e fizemos uma reunião de alinhamento com o Redes para decidir a possibilidade de trabalharmos juntos e ver onde os projetos se conectavam. E deu certo. Conseguimos fazer o alinhamento e potencializar os dois projetos”, afirma.

Para Ewerton André Nunes, gerente de Responsabilidade Social da Johnson & Johnson do Brasil, a parceria deu certo porque há muita sinergia entre o Zikalab e o Redes de Inclusão. “A capacitação

de profissionais de saúde está nos dois projetos. Mas o Zikalab vai desde a identificação do vírus, passando por todo o tratamento, até a criança que já nasceu com a síndrome congênita e os primeiros estímulos a essa criança. O Redes vai desde os estímulos iniciais até o acompanhamento dos primeiros anos de vida. Assim, a gente consegue ter uma cobertura completa”, afirma.

No caso da Fundação Altino Ventura, o UNICEF escolheu a instituição como coordenadora técnica do projeto em razão do trabalho que já realizava com as famílias de crianças com SCZv. De acordo com Katia Guimarães, pediatra, diretora técnica do Centro Especializado em Reabilitação IV da FAV, a inspiração para a escolha dessa parceria com a fundação foi o programa de atendimento baseado em terapias individuais e no fortalecimento das famílias, com um grupo de apoio psicossocial, mantido pela fundação. “A ideia era fazer um projeto que mobilizasse e integrasse os serviços e fortalecesse essas famílias. O projeto

Redes de Inclusão se tornou o suporte psicossocial para todos nós da rede”, conta. “O UNICEF veio fortalecer um trabalho que havia sido criado aqui e ajudar a disseminá-lo. O que a gente estava fazendo passou a ser multiplicado para outros serviços de outros estados para que o conhecimento não ficasse só conosco e pudesse ajudar outras crianças”, completa Pollyanna Pereira de Carvalho Bezerra, fonoaudióloga e coordenadora terapêutica da FAV.

Em relação ao governo federal, o UNICEF fez um convite ao Ministério da Saúde para apoiar a implantação do Redes de Inclusão nos municípios mais atingidos. “O convite veio em boa hora. Nós, do Ministério da Saúde, já estávamos trabalhando numa frente, junto com os estados, para que as crianças fossem identificadas e encaminhadas aos serviços de referência para a realização de exames para confirmar ou não o diagnóstico”, conta Thereza de Lamare Franco Netto, diretora do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (Dapes) do Ministério da Saúde. “Atuar em conjunto com o projeto Redes de Inclusão possibilitou validar os materiais técnicos de orientação aos pais e profissionais sobre estimulação precoce e atenção psicossocial.”

Estabelecida a parceria entre o UNICEF e o Ministério da Saúde, o primeiro passo foi elaborar uma estratégia para chegar aos estados e aos municípios. “Fizemos uma agenda conjunta com os secretários estaduais de Pernambuco e da Paraíba e os secretários municipais de Saúde de Recife e Campina Grande para a apresentação da proposta, em que ficou estabelecido um processo de articulação coletiva e interfederativa com o ministério, os estados e os municípios, o UNICEF, a comunidade e os interessados diretos”, explica a diretora do Dapes. Também foram envolvidas no trabalho as secretarias de Educação e de Assistência Social.

Esse trabalho veio ao encontro da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC)⁶, estabelecida em agosto de 2015, um pouco antes do início da epidemia de zika no país, que determina que a atenção à criança deve contar com a participação das três esferas de governo

- federal, estadual e municipal - nos territórios e ser baseada nos princípios do SUS e em diretrizes como o acolhimento, a intersetorialidade e o cuidado integral e multiprofissional.

De acordo com Jacirene Gonçalves Lima Franco, coordenadora-geral substituta da Coordenação Geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno (CGSCAM), do Ministério da Saúde, quando são identificados os primeiros casos de microcefalia associada à SCZv e, em seguida, os municípios passam a atuar em estado de emergência, a política realmente começa a ser consolidada e a ser colocada em prática para atender as crianças com microcefalia.

Segundo ela, o Redes de Inclusão executa tudo o que está descrito na política, ao estimular a conversa entre as diferentes redes de atenção à criança e os ministérios (Saúde, Educação, Desenvolvimento Social, Justiça, Secretaria de Direitos Humanos). “Foram 17 setores e instituições envolvidos do nível federal para montar um plano emergencial. Cada um tinha suas ações, só que uma ação depende da outra. Então surgiu o primeiro documento de orientações integradas, que foi o primeiro passo em direção à intersetorialidade”, conta. O projeto permitiu que o ministério somasse o conhecimento que já tinha aos materiais que o UNICEF havia produzido e elaborar um material específico para a emergência, construído com a participação das famílias, o que foi algo muito inovador e fez o órgão repensar outras ações (*veja mais sobre o assunto nas págs. 44 e 45*).

Para Thereza de Lamare, do Dapes, o projeto Redes de Inclusão irá contribuir para o fortalecimento da Política Nacional da Saúde da Criança, em especial no eixo 3, que destaca a importância da vigilância do desenvolvimento infantil na Primeira Infância. “A articulação entre as principais políticas sociais possibilitará que as famílias tenham acesso em tempo oportuno aos serviços de saúde, educação (creches) e benefícios socioassistenciais”, diz ela.

FOI ESTABELECIDA UMA ARTICULAÇÃO ENTRE MINISTÉRIO, ESTADOS, MUNICÍPIOS, UNICEF E COMUNIDADE

⁶ A íntegra da lei está disponível em http://bvsmms.saude.gov.br/bvsm/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html.

Escuta e participação

O passo seguinte para a construção do Redes de Inclusão foi estabelecer um processo de escuta de todos os envolvidos diretamente no atendimento às crianças com SCZv, incluindo suas famílias, que seria a base para a elaboração da metodologia do projeto.

Em parceria com a Fundação Altino Ventura, o UNICEF organizou duas rodas de diálogos envolvendo todos os parceiros estratégicos, incluindo Ministério da Saúde, ONU Mulheres, secretarias municipais de Recife e Campina Grande, Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco, representantes da UFRPE e de outras instituições envolvidas no projeto, mães e cuidadores de crianças com SCZv e outras deficiências. Também foram realizados três grupos focais, dois de mães de crianças com a SCZv (um com mães que começavam a lidar com a questão e outro com mães que já participavam dos grupos de fortalecimento na FAV), totalizando 12 participantes, e um de profissionais, com nove participantes.

“ Eu soube no hospital, quando ela nasceu, que ela não tinha a parte traseira da cabeça. Eles foram grosseiros comigo. Fiquei querendo saber por quanto tempo ela ia ficar no hospital e eles me disseram: ‘A partir de hoje ela não é mais sua e, sim, propriedade do governo’, porque ela ia ficar internada.”

Depoimento de mãe no grupo focal do Redes de Inclusão.

Dificuldades das famílias e dos profissionais

As mães relataram a angústia de receber a notícia sobre o diagnóstico, muitas vezes impreciso, até saberem sobre a microcefalia; disseram que os profissionais de saúde não estavam preparados para informar sobre o diagnóstico, usando um tom desesperançado e fatalista, nem para atender as crianças nos serviços de emergência; contaram sentir o preconceito da sociedade; mostraram-se preocupadas com o impacto financeiro devido ao tratamento requerido pelas crianças que, mesmo em instituições públicas, exigiam vários deslocamentos, e com a necessidade de deixar o trabalho

para cuidar dos bebês; narraram esgotamento e falta de apoio de outras pessoas da família; e apontaram a necessidade de informações sobre os cuidados em casa e como estimular as crianças.

Já os profissionais de saúde disseram ter ficado inicialmente abalados diante da gravidade dos casos e do sofrimento das famílias; afirmaram se sentir inseguros quanto à SCZv e sobrecarregados; apontaram a necessidade de capacitar as equipes e de integrar os serviços para melhorar o atendimento às crianças bem como de auxiliar as famílias para que entendessem a importância da estimulação precoce em casa.

Todo o processo de escuta revelou que as famílias precisavam de informações básicas sobre a doença, acesso sem burocracia a direitos, como transporte e benefícios governamentais, e apoio para estimu-

lar o desenvolvimento das crianças em casa e na escola. Também eram necessárias medidas estruturantes e de organização de serviços, em especial a regionalização da atenção à saúde, com serviços mais próximos de suas residências e medidas permanentes para o combate ao *Aedes aegypti*. E, por fim, maior investimento em políticas que garantam a sustentabilidade das iniciativas voltadas a gestantes, mães, famílias e cuidadores de crianças com SCZv e outras deficiências, tais como a adoção de ações afirmativas para prevenir o estigma e a discriminação dessas crianças e suas famílias e reafirmar os direitos de pessoas com deficiência no acesso tanto à saúde como à educação.

Inabela Souza, 32 anos, cuja filha Graziella Vitória recebe atendimento na FAV, foi uma das mães que participaram das primeiras rodas de conversa. “O Redes é um projeto que realmente escuta. Propus na reunião que houvesse uma cartilha com informações, não só para crianças com microcefalia mas para todas as crianças com deficiência, e foi feita”, diz.

Para Ana Sofia Costa, gerente-geral da Atenção Básica da Prefeitura de Recife, as rodas de conver-

**AS RODAS DE CONVERSA
FORAM CONSIDERADAS
UM DOS PONTOS MAIS
MARCANTES DO
REDES DE INCLUSÃO**



FOTO: DIVULGAÇÃO/FAV

As famílias tiveram o apoio de profissionais preparados para aprender a estimular o desenvolvimento das crianças em casa

sa foram um dos pontos mais marcantes do trabalho do Redes de Inclusão. “O Redes trouxe essa participação das famílias, de mães que iam com as crianças para dentro dos nossos módulos das capacitações e apresentavam qual era a realidade delas, o que precisavam”, relata.

Os três eixos estratégicos

Com base nos resultados das rodas de conversa, o Redes de Inclusão criou um modelo de atuação para garantir os direitos da primeira infância com foco na família. “Dizemos que fomos do empírico, que foram as evidências trazidas pelas famílias e pelos profissionais de saúde, para chegar ao científico, ou seja, um

modelo que visa os cuidados inovadores para uma condição crônica”, explica Katia Guimarães, da FAV. Segundo preconiza a Organização Mundial da Saúde, esses cuidados inovadores para condições crônicas, como é o caso das crianças com a SCZv, pressupõem automanejo apoiado. Para isso, é preciso que as famílias tenham acesso a serviços e profissionais preparados para ajudá-las a trabalhar sua autonomia. “Os profissionais colocaram que, para cumprir seu papel, precisavam de mais conhecimento, não só biológico, mas integral, que abordasse comunicação. Também apontaram a necessidade de uma rede bem articulada, não só da saúde, mas incluindo educação e desenvolvimento

social. Uma rede bem articulada pode garantir a integralidade no cuidado”, explica Katia.

Assim, o projeto foi organizado para atuar em três eixos estratégicos:

1. Trabalho com as mulheres gestantes, as famílias e os cuidadores.
2. Trabalho com os profissionais de saúde, educação e assistência social: ações de planejamento reprodutivo e capacitação dos profissionais.
3. Atenção integral e integrada, e atuação em rede, por meio da articulação de diversos órgãos, entidades e serviços.

Eixo 1 – Trabalho com as mulheres gestantes, as famílias e os cuidadores

Com o Redes de Inclusão, a escuta das famílias e dos cuidadores de crianças com SCZv passou a ser constante. Elas participam de grupos de empoderamento em que conhecem seus direitos, falam sobre suas demandas e aprendem sobre estimulação precoce. Uma metodologia para estimulação precoce nos domicílios foi criada pelo UNICEF em parceria com a Fundação Altino Ventura e o Ministério da Saúde.

Algumas mães foram convidadas para ler e opinar sobre o pôster que explica sobre a estimulação precoce e também sobre o kit multissensorial desenvolvido e distribuído para as famílias (*saiba mais sobre o kit na página 41*). Uma delas foi Inabela, mãe de Graziella Vitória, de Recife. “Na roda de conversa, colocaram os brinquedos de estimulação e pediram para as mães dizerem o que seria legal ou não. Eu vi muitos erros. Quando veio o kit para as crianças, esses erros tinham sido corrigidos”, conta. “Por exemplo, tinha um brinquedo que era amarrado no braço da criança e tinha um sino, que era só costurado. Quando a criança vai crescendo, a tendência é botar tudo na boca. Esse sino seria algo bastante acessível para ela engolir. Falei que era preciso colocar uma proteção. No dia em que a gente recebeu os kits, o sino veio protegido dentro do pano, costurado. A pulseirinha balança, faz o sonzinho, mas a criança, por mais que coloque na boca, não vai conseguir engolir essa peça”, explica.



FOTO: UNICEF/BRZ/JESLEI MARCELINO

“ Quando meu filho nasceu, a médica me disse que ele tinha microcefalia. Nem sabia o que era isso. Ela me explicou que ele poderia ter vários problemas. Foi muito difícil. Recebi o kit multissensorial e uso em casa com ele. Numa hora, ele tem evolução. Outras vezes, parece que está regredindo. Moro em Olinda e vou com ele às terapias em Recife todos os dias.”

Ana Paula Albuquerque Silva (acima), 36 anos, mãe de Danilo, 2 anos, de Olinda (PE). Além dele, Ana Paula tem outros três filhos.

Outra demanda atendida foi a criação da cartilha *Orientações às famílias e aos cuidadores de crianças com alterações no desenvolvimento*⁷. Como o kit multissensorial, esta cartilha também passou por um processo de validação de um gru-

⁷ Disponível no endereço: http://bit.ly/orientacoes_familias.

po de mães. “Elas trouxeram informações muito importantes. Por exemplo, sobre o momento da alimentação, considerado como um dos mais desafiadores por causa da possibilidade de refluxo ou da dificuldade de deglutição. Revimos para incluir as observações delas”, explica a neuropsicóloga Pompéia Villachan-Lyra, professora associada da UFRPE, participante do grupo que elaborou e revisou o material.

Em grupos psicossociais, as mães e os cuidadores falam de dificuldades enfrentadas, como o preconceito e as dificuldades relacionadas ao dia a dia de acompanhamento das crianças em suas atividades de terapia. “A cada semana trabalhamos um tema diferente, muitos dos quais com base em demandas que elas mesmas trazem”, explica Pollyanna Bezerra, da FAV.

Eixo 2 – Trabalho com os profissionais de saúde, educação e assistência social: ações de planejamento reprodutivo e capacitação dos profissionais

A capacitação de profissionais que atendem as crianças com SCZv e outras deficiências era uma das principais demandas deles próprios e das famílias e dos cuidadores. Com apoio do UNICEF e da FAV e a participação das equipes municipais, foi criada uma metodologia para habilitar os profissionais de Saúde da Atenção Básica a orientar as famílias quanto à estimulação do desenvolvimento das crianças em casa. Ao todo, 262 profissionais foram capacitados como multiplicadores nas áreas de saúde, educação e assistência social.

O conteúdo da capacitação foi dividido em estações: auditiva e linguagem, alimentação, motora e visual. Em cada grupo, 40 profissionais eram separados em quatro subgrupos e permaneciam cerca de 40 minutos em cada estação. “A metodologia que usamos é muito prática. Demos estudos de casos e, em cima deles, sem muita explicação anterior, fazíamos perguntas norteadoras sobre como eles utilizariam os itens do kit multissensorial”, explica Pollyanna. “Tivemos o cuidado de observar e orientar que, mesmo divididos por estações, não se pode, por exemplo, alimentar a criança de forma segura ou trabalhar o visual sem uma postura adequada. Ou seja, destacamos que há uma interligação entre as

orientações demonstradas nas estações”, explica Mila Veras, fonoaudióloga e coordenadora da área intelectual da FAV.

Assim como o modelo sobre como orientar as famílias para a estimulação do desenvolvimento em casa, a metodologia da capacitação psicossocial passou por um processo participativo. Sua construção teve início em outubro de 2016 em uma oficina realizada em Brasília com a participação de representantes do Ministério da Saúde, do UNICEF, da Fundação Altino Ventura e dos municípios de Recife e Campina Grande, entre outros. A discussão teve como ponto de partida um material que já havia sido produzido pelo Ministério da Saúde, a publicação *Apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com Síndrome Congênita por Vírus Zika e outras deficiências: guia de práticas para profissionais e equipes de saúde*⁸.

Em fevereiro de 2017, a proposta que surgiu da primeira oficina foi levada para uma nova discussão em Campina Grande. Em abril, a metodologia foi testada em uma oficina de capacitação realizada nos dois municípios e, finalmente, aperfeiçoada para aplicação.

O referencial teórico utilizado na metodologia de capacitação foi trazido da saúde mental, que visa a escuta e o acolhimento. Esse referencial foi adaptado para orientar os profissionais sobre como eles poderiam informar a uma grávida que ela está com a infecção pelo zika, se existe a possibilidade de o filho não nascer bem, por exemplo. Também foi ressaltado que os profissionais têm de escutar, checar se a pessoa está entendendo de fato as informações, repetir o que foi dito e evitar frases como “eu tenho uma vizinha que o filho tem isso”.

A metodologia também utiliza a pedagogia ativa, ou seja, em vez de aulas expositivas, recorre à

A PREPARAÇÃO DOS PROFISSIONAIS ERA UMA DAS PRINCIPAIS DEMANDAS DOS ENVOLVIDOS NO REDES DE INCLUSÃO

⁸ Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/apoio_psicossocial_zika_deficiencias_guia.pdf.

“Precisamos desse olhar intersetorial, criar uma ‘teia’ de atendimento. A possibilidade do trabalho intersetorial com o território pode se fortalecer muito com um objetivo único: o atendimento a cada família. Não foi fácil para as famílias, mas seria mais difícil se a gente não tivesse o Redes.”

Maria Ângela Oliveira de Souza, assistente social, gerente-geral do Sistema Único de Assistência Social de Recife.

dramatização e a trabalhos em grupo. Os profissionais levaram para a capacitação situações reais vivenciadas por eles. Em uma das capacitações, em Campina Grande, por exemplo, os profissionais fizeram uma dramatização sobre um fato acontecido no município. Toda vez que uma mãe chegava com o seu bebê, a atendente do posto de saúde gritava: “O doente chegou”. Até que um dia a mãe falou: “Ele não é doente. O nome dele é fulano de tal”.

Um desdobramento importante da capacitação é formar multiplicadores. Todos os profis-

sionais saíram com a missão de replicar no local de trabalho deles. Um dos exercícios propostos foi deixar marcados local e data para que isso acontecesse, apontando quem eles iriam chamar, para garantir que a continuidade de fato iria acontecer.

Eixo 3 – Atenção integral e integrada, e atuação em rede, por meio da articulação de diversos órgãos, entidades e serviços

O terceiro eixo do projeto tem como objetivo o fortalecimento da rede, estimulando a comunicação entre os serviços de uma mesma área e a intersectorialidade entre profissionais de saúde, educação e assistência social. Para isso, na capacitação os profissionais das três áreas vivenciaram como elaborar um Plano Integrado de Cuidado (PIC). “Tradicionalmente, os serviços de saúde trabalham em projetos terapêuticos definidos e cardápios de soluções padronizadas para os mesmos diagnósticos. O PIC se inspira no Projeto Terapêutico Singular (PTS), um instrumento

LINHA DE CUIDADO

O Redes de Inclusão, por meio da Fundação Altino Ventura, adotou um modelo de cuidado específico para promover a atenção integral à saúde das crianças com SCZv e suas famílias.

Este modelo engloba não apenas o atendimento voltado para a saúde física mas também o cuidado com os aspectos psicossociais envolvidos na questão.

Veja ao lado como é o fluxo do atendimento.



ACOLHIMENTO

Em todo o percurso da linha de cuidado, os membros da equipe recebem as crianças e as famílias de forma empática e respeitosa.

Desde a entrada na instituição, há uma avaliação psicossocial. O caso é acompanhado e são feitos todos os encaminhamentos necessários, incluindo a articulação para a rede intra e intersectorial.

Há um coordenador de cuidado que interage com os pacientes encaminhados e os diversos pontos.

muito utilizado na saúde mental para o planejamento do cuidado integral e personalizado”, explica Cinthia Lociks, assessora técnica da Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas do Dapes.

O PTS é definido com protagonismo da pessoa em sofrimento. A construção do plano de cuidado em saúde mental deve contemplar as necessidades específicas e as prioridades do usuário do serviço. Com base nesse diagnóstico singular, busca-se então articular diferentes propostas terapêuticas e recursos do território para a implantação desse plano. “Essa abordagem busca superar a visão do adoecimento somente como um processo biológico ou orgânico, contemplando outras dimensões do so-

frimento, inclusive seus aspectos psicossociais”, acrescenta a especialista.

Segundo Cinthia, o termo Plano Integrado de Cuidado surgiu para adequar essa proposta à linguagem de outros atores/setores que devem ser envolvidos no cuidado às famílias em sofrimento psicossocial no contexto da SCZv, mas as diretrizes de singularidade, protagonismo do usuário, interdisciplinaridade e intersetorialidade são as mesmas do PTS. Centrado no fortalecimento e nas singularidades de cada grupo familiar, o PIC tem como objetivo potencializar a rede de apoio psicossocial e auxiliar a estimulação do desenvolvimento infantil no domicílio e nas creches, articulando profissionais e instituições de diferentes áreas, como educação, saúde e assistência social, e as ofertas em cada território (veja quadro abaixo).

“O apoio psicossocial é muito importante em contextos de crise, e as mulheres ficam particularmente vulneráveis à manifestação de sofrimento mental, como depressão, durante a gestação e o

A METODOLOGIA DAS CAPACITAÇÕES UTILIZA A PEDAGOGIA ATIVA, COM DRAMATIZAÇÃO E TAREFAS EM GRUPO



pós-parto, independentemente de qualquer outro fator de estresse”, alerta Cinthia. “No contexto da SCZv, as famílias ficam ainda mais vulneráveis, devido a sentimentos de conflito entre a projeção do filho ideal e o filho real, preocupações com a sobrevivência e o futuro da criança, desconhecimento e insegurança sobre como cuidar dela, sentimento de culpa e impotência, além de frequentes contingências socioeconômicas decorrentes dessa vivência, o que pode comprometer o vínculo entre os pais e a criança e, conseqüentemente, seu tratamento e sua reabilitação”, observa.

“A sociedade é muito preconceituosa, comentam no ônibus, nos próprios hospitais. Uma mulher queria tirar foto e mostrar para a nora para que ela não tivesse filho.”

Depoimento de mãe no grupo focal do Redes de Inclusão.

Mais com menos recursos

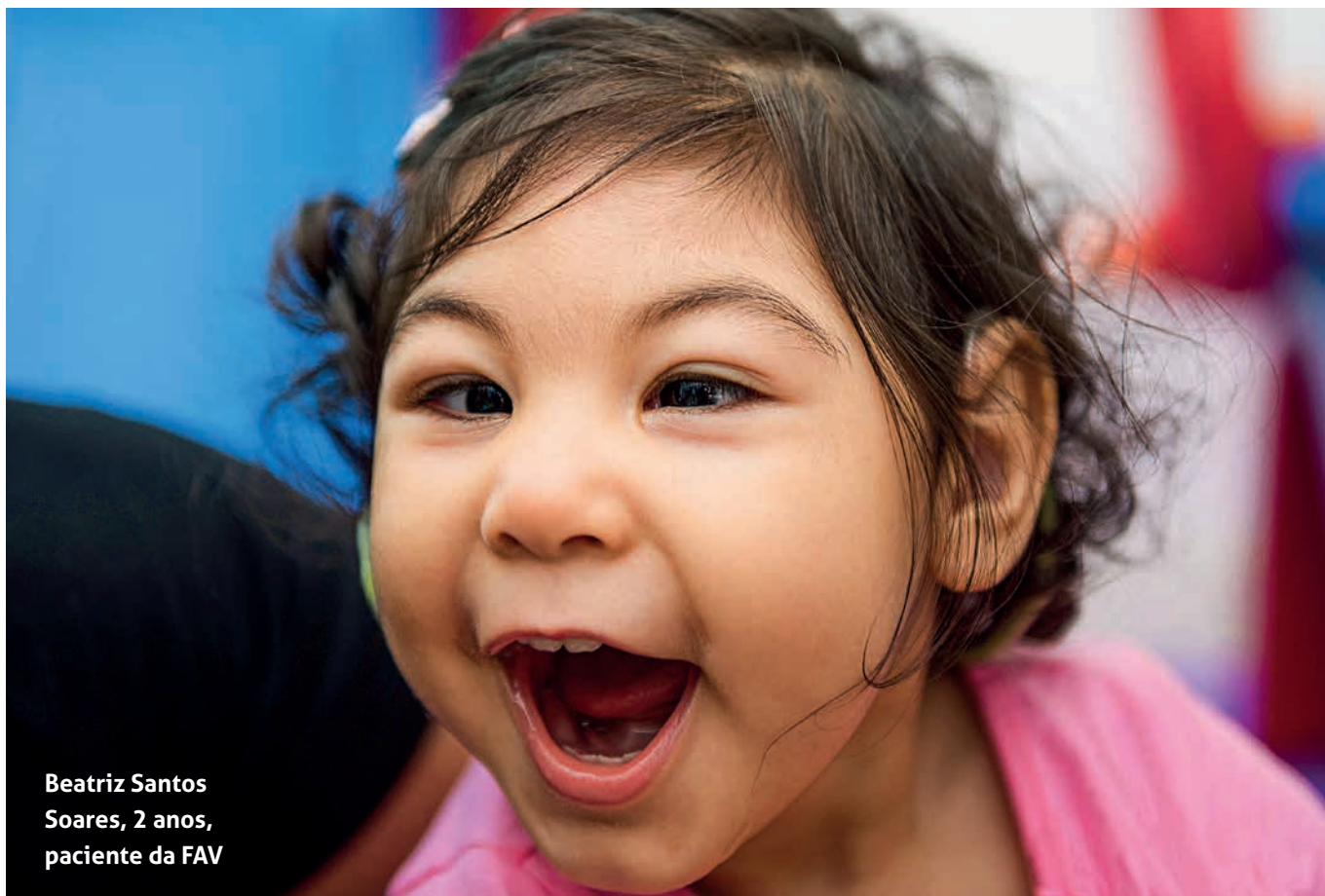
Para otimizar os recursos destinados ao atendimento às crianças com SCZv, o Redes de Inclusão buscou fortalecer as estruturas que já existiam nos municípios. Como aponta Paulo Frias, consultor da área técnica do Ministério da Saúde, de Recife, uma emergência em saúde pública não permite que os governos consigam construir, por exemplo, um novo centro para dar uma resposta. “O que fizemos foi aproveitar várias estruturas já existentes, com alguns ajustes para atender a emergência. Por exemplo, em Recife, num tempo absolutamente recorde, dois meses e meio, foi inaugurado, na Policlínica Lessa de Andrade, um Núcleo de Desenvolvimento Infantil. Lá, colocamos um neuropediatra, um pediatra, um terapeuta ocupacional, um psicólogo e uma assistente social”, conta. Outras unidades de saúde que não eram habilitadas para ter reabilitação motora, auditiva, cognitiva, por meio do diálogo do estado e das prefeituras com o Ministério da Saúde, puderam oferecer estimulação precoce às crianças com SCZv. Ou seja, espaços que já funcionavam reorganizaram seus processos de trabalho de forma a garantir que essas crianças fossem atendidas.

Jailson Correia, secretário de Saúde de Recife, lembra ainda de outro programa disponível na rede do município que foi adaptado para garantir que houvesse o acolhimento dessas famílias e crianças: o Mãe Coruja Recife, que cobre dez bairros com maior vulnerabilidade e maiores taxas de mortalidade infantil. “As equipes multiprofissionais, geralmente com um enfermeiro e um assistente social, passaram a fazer busca ativa [de crianças com microcefalia] e visita domiciliar em toda a cidade. Este trabalho era feito a partir das notificações. As crianças tinham tido alta das maternidades, e as equipes queriam trazê-las para junto, observar de perto e ofertar o leque de serviços do Mãe Coruja, que não é só acesso aos serviços de saúde mas também à inclusão social, aos programas de transferência de renda, educação”, relata. O Redes de Inclusão se integrou a essas ações, abordando a questão do cuidador, a capacitação das famílias e o empoderamento das mulheres nesse processo. “Isso foi muito útil, contribuindo com a capacitação de multiplicadores, que acabaram influenciando a rede toda. O Redes de Inclusão potencializou ações de outros projetos, complementando ações da prefeitura”, afirma.

Outro exemplo de otimização de recursos foi a parceria com o Laboratório de Formação do Trabalhador de Saúde no Contexto do Vírus Zika (Zikalab)⁹, para capacitação de multiplicadores (chamados de docentes) para as redes de saúde de Recife e Campina Grande. Esses profissionais passaram por uma formação em Campinas, interior de São Paulo, onde fica a sede do Ipads, sobre forma de contágio, prevenção, acompanhamento de gestantes, o nascimento da criança com SCZv e o processo de intervenção precoce nas crianças. “Cinquenta profissionais de nível superior da área de saúde desses municípios fizeram uma oficina em que padroniza-

O REDES DE INCLUSÃO DEU ÊNFASE À QUESTÃO DO CUIDADOR E AO EMPODERAMENTO DAS MULHERES

⁹ O Zikalab é um projeto financiado pela Johnson & Johnson, com a parceria estratégica do Conasems e metodologia e execução sob responsabilidade do Ipads.



**Beatriz Santos
Soares, 2 anos,
paciente da FAV**

FOTO: ANDRÉA LEAL/ANDRÉA LEAL FOTOGRAFIA

mos o conhecimento, passamos o material didático e discutimos e validamos a metodologia. Com esse conhecimento em mãos, eles desenvolveram a capacitação para suas cidades, sob nossa supervisão”, explica o psicólogo sanitário Thiago Trapé, membro do Ipads e coordenador-geral do Zikalab.

“O curso seguiu o modelo de aula teórica, com atividades de campo. Cada profissional de saúde participante tinha de replicar o conhecido adquirido no seu território. Depois disso, eles voltavam para a sala de aula e contavam sobre a experiência dessa multiplicação”, explica a psicóloga Camila Bevenuto, diretora executiva do projeto Zikalab. Além da atividade de campo, os profissionais tinham como tarefa fazer

OS PARTICIPANTES DO CURSO TINHAM COMO TAREFA FAZER UM DIAGNÓSTICO DA LINHA DE CUIDADO

um diagnóstico da linha de cuidado para entender como funcionava o fluxo do paciente na rede. “Eles tinham de organizar o fluxo de acordo com o lugar onde o paciente seria atendido, onde faria o exame para comprovar a SCZv, para qual unidade de saúde seria encaminhado caso o diagnóstico se comprovasse. Ou seja, isso possibilitou que alguns municípios redesenhassem a sua linha de cuidado para pacientes com agravos decorrentes da SCZv”, afirma Trapé.

Com a sinergia entre os dois projetos, em Recife e no estado da Paraíba, 2.278 e 1.332 profissionais foram capacitados, respectivamente. Desse total, 222 deles participaram diretamente das oficinas em Recife e 127 em Campina Grande. Nesta cidade, a Secretaria de Saúde optou por abrir vagas para profissionais de saúde de outros 17 municípios para que eles pudessem repassar o conhecimento para a região. Em Recife, o curso foi ampliado para que os profissionais pudessem passar pelo módulo de estimulação precoce e co-

nhecer o kit multissensorial produzido pelo UNICEF em parceria com a Fundação Altino Ventura. “Houve uma articulação com o Redes de Inclusão para que os esforços fossem complementares. Criamos estratégias compartilhadas que pudessem somar forças em vez de dividir. Por exemplo, aproveitamos o conhecimento do Redes de Inclusão sobre a estimulação precoce e sobre a

visão das mães para ampliar o debate na nossa capacitação”, explica Trapé.

Valderez Ribeiro de Andrade, enfermeira, gerente de Formação e Educação na Saúde da Secretaria Municipal de Saúde de Recife, fez a capacitação do Zikalab em Campinas. “Foi muito interessante. Havia uma proposta, um material, mas nos foi dada liberdade para trabalhar com

OS PRINCIPAIS MARCOS DA CONSTRUÇÃO DA METODOLOGIA

2016

Abril

- Realização da primeira roda de diálogo ampliada com gestores municipais e estaduais, profissionais da saúde e famílias, e grupos focais com mães e profissionais.

Julho

- Realização da segunda roda de diálogo ampliada.

Setembro

- Lançamento do Zikalab, em Recife.

Outubro

- Oficina sobre metodologia da capacitação em apoio psicossocial.

Novembro

- Lançamento do Redes de Inclusão em Campina Grande e Recife.
- Validação dos produtos.
- Oficina sobre estimulação do desenvolvimento para famílias e cuidadores de crianças.

Dezembro

- Distribuição de 380 kits em Campina Grande e Recife (na foto, entrega simbólica dos kits em Campina Grande).

Distribuído em dezembro de 2016, o kit multissensorial surgiu com base em um material que já era utilizado pela FAV.



FOTO: UNICEF/BRZ/PAULO ROSSI

base na realidade do nosso município”, conta. Em Recife, segundo Valderez, os profissionais que fariam as capacitações nos oito distritos sanitários do município formaram um Grupo de Docentes do Zikalab. “Trabalhamos desde a construção do material, com base no que recebemos, para ter uma uniformização e para que os trabalhadores recebessem a informação linear”, explica.

O próprio kit multissensorial também surgiu com base em um material que já era utilizado pela FAV. Ele foi adaptado, de acordo com as sugestões das próprias mães e dos profissionais, para atender melhor às necessidades das crianças com SCZv e teve seu custo reduzido de forma a ser acessível a um número maior de famílias (*saiba mais sobre o kit na página 41*).

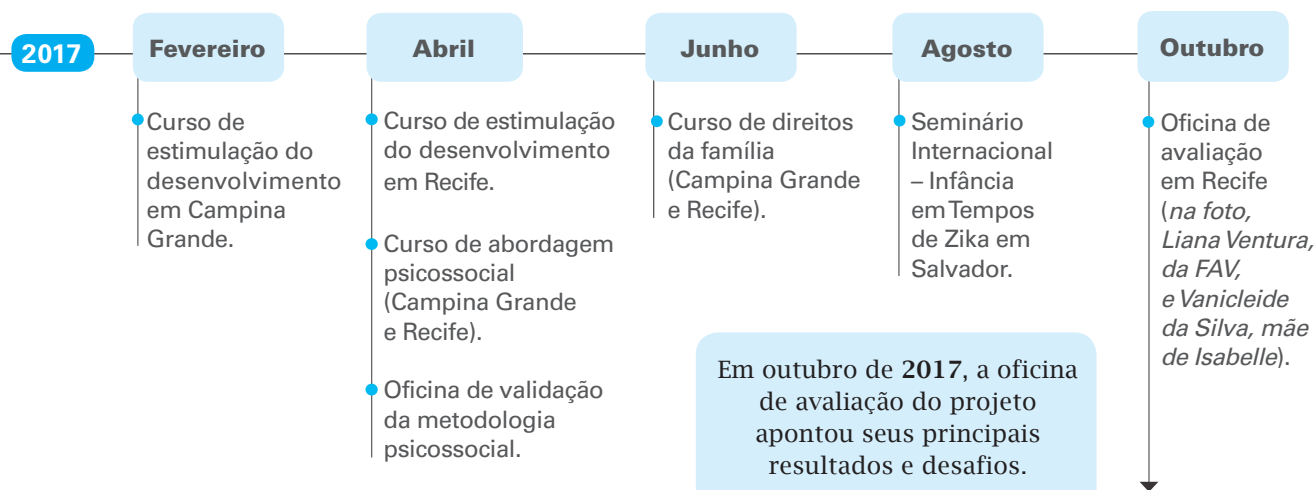


FOTO: UNICEF/BRZ/MARCELO SOARES

Fontes: Katia Guimarães, pediatra e diretora técnica do Centro Especializado em Reabilitação IV da Fundação Altino Ventura, e Maria de Lourdes Magalhães, pedagoga e mestre em Saúde Pública e consultora do UNICEF para a resposta ao vírus zika



FOTO: UNICEF/BRZ/JORGE BARBOSA

A importância da intersetorialidade e da parceria com as famílias

A Saúde por sua capacidade de acolhimento e sua capilaridade, além da relevância na identificação precoce, no acompanhamento e na continuidade do cuidado das gestantes e crianças com história de infecção pelo vírus zika, é o ponto de partida, mas não pode ter a responsabilidade exclusiva pela atenção às famílias. Seu papel é mobilizar a articulação de todos os profissionais das políticas básicas (incluindo assistência social e educação) para o fortalecimento das redes locais e, a partir do território, para a garantia dos direitos dessas crianças e de seus familiares.

É o que acontece com o programa Mãe Coruja Recife. Responsável pelo acompanhamento pré-natal e pela assistência ao parto e às crianças durante a primeira infância, o programa estabelece uma conexão entre a saúde e, principalmente, a assistência social. Graças a esse trabalho integrado, a assistência social do município, com base

“ É uma doença nova. A gente vive um dia de cada vez. Não tem certeza de nada, se vai evoluir ou regredir. Com 18 dias de vida, minha filha começou a fazer fisioterapia toda semana em Campina Grande. O processo é muito lento. Ela respondeu com um sorriso, com 11 meses de idade.”

Ana Angélica Gomes de Lima e Farias (acima), 26 anos, mãe de Ana Havilla, 1 ano e 8 meses, de São Vicente do Seridó, a cerca de 75 km de Campina Grande.

em informação da vigilância epidemiológica, tem feito busca ativa das famílias para trazê-las para os serviços (veja mais sobre o assunto na pág. 26). Para Correia, secretário de Saúde de Recife, o Redes de Inclusão ajudou a dar uma nova dimensão a esse caráter intersetorial das políticas do município, potencializando as ações no território.

Jackelane Barros, técnica pedagógica da Divisão de Educação Infantil da Secretaria Municipal de Educação de Recife, acredita que o Redes de Inclusão ampliou o conhecimento dos profissionais sobre a sua própria rede de atuação e as demais. “Ganhamos uma nova dimensão. Um trabalha com distrito, o outro com região político-administrativa, e vimos como podemos nos aproximar. Foi muito intenso porque cada um teve sua voz ouvida e respeitada”, afirma.

A estratégia do Redes de Inclusão para reforçar essa articulação entre as diferentes áreas e garantir a continuidade das ações no contexto das políticas públicas foi a formação de um Comitê Estratégico Intersetorial de Planejamento, Acompanhamento e Avaliação em cada cidade, cujo objetivo é monitorar as ações para que elas dessem respostas mais efetivas às mulheres gestantes e às famílias das crianças com a SCZv e outras deficiências. Além de profissionais do UNICEF e da FAV, participam do comitê representantes das secretarias de Saúde, Educação e Assistência Social dos municípios, além de representantes de universidades, de entidades de defesa da criança e do adolescente e das próprias famílias. “Por exemplo, se o serviço de saúde detectava um problema social, os profissionais já sabiam como recorrer ao Centro de Referência de Assistência Social (Cras) porque já se tinha estabelecido um vínculo”, exemplifica Katia Guimarães, da FAV.

Para o consultor Paulo Frias, já havia equipamentos sociais que tinham o objetivo de formar uma rede. O problema é que a relação entre eles ficava em segundo plano. “Não basta ter um centro especializado em reabilitação para estimulação precoce se as pessoas não vêm e se os equipamentos não conversam. Esse foi um diferencial interessante do Redes de Inclusão, dizer que a vigilância e a assistência têm de trabalhar juntas. Sem a política social do Benefício de Prestação Continuada, por exemplo, não tem como uma família vulnerável garantir que a atenção à saúde funcione, já que ela não tem dinheiro para levar a criança para a reabilitação”, explica. Segundo o médico, o Redes de Inclusão induziu que a vigilância e a saúde conversassem com a assistência social e já comessem a vislumbrar uma demanda que iria ocorrer

em um futuro muito breve, a educação infantil. “Enquanto a gente estava atordoado com as notificações, o Redes já apontava que, mesmo que fosse em médio prazo, era necessário incluir a perspectiva de preparar as creches para receber essas crianças”, conta.

“Uma das coisas que mais nos preocupavam em relação a esse trabalho era a continuidade dos profissionais, o futuro. O projeto foi implementado de uma forma que permite a sua continuidade. Há um comitê intersetorial que reúne não apenas a saúde mas também educação, assistência, universidades e conselhos. Tem um representante de cada entidade e todos participam.”

Micheline Pires Leitão de Souza, coordenadora do Programa Saúde na Escola pela Secretaria de Educação de Campina Grande.

Thereza de Lamare, do Dapes, destaca que, além da articulação conjunta, um dos pontos mais importantes da metodologia do Redes de Inclusão foi a participação das famílias. “As famílias estiveram presentes desde o início, participando das reuniões junto com a saúde, a educação e a assistência social. Ouvir as necessidades das mães, suas angústias, seus problemas, foi fundamental para superar as dificuldades”, ressalta.

Para Ana Sofia Costa, gerente-geral da Atenção Básica da Prefeitura de Recife, o conhecimento da realidade das famílias e das mães possibilitou oferecer um acompanhamento muito melhor para as crianças com SCZv. “A gente não conhecia e ainda não conhece tudo o que pode vir com a síndrome. Como era tudo muito novo, a gente precisava ouvir as necessidades das famílias. Muitas vezes, podíamos achar que algo era necessário e a família pontuar que aquela ação não era o mais importante para ela naquele momento”, relata. E isso, para as mães, também fez muita diferença. “De alguma forma, faz com que os profissionais enxerguem as famílias de outro modo. E as famílias também enxergam o profissional de outro modo. Aí a gente consegue dar as mãos e diminuir as lacunas”, afirma Pollyana Dias, fundadora e presidente da Aliança de Mães e Famílias Raras (Amar). ●



OS RESULTADOS DO PROJETO PILOTO

Entre as principais conquistas do Redes de Inclusão estão um olhar mais atento para a questão das crianças e dos adolescentes com deficiência e a estruturação de uma rede intersetorial e articulada

Com base em uma metodologia inovadora, que incorporou as demandas de todos os envolvidos no atendimento às mulheres gestantes, às famílias e aos cuidadores das crianças com SCZv, incluindo suas famílias, e integrou iniciativas de organizações governamentais e não governamentais até então dispersas, o Redes de Inclusão propiciou uma série de ganhos para os municípios participantes do projeto, Recife (PE) e Campina Grande (PB).

Os principais resultados aqui destacados foram apontados por gestores, mães, pais, cuidadores, profissionais e parceiros, por meio de quase uma centena de entrevistas e durante a Oficina de Avaliação do projeto¹⁰. Entre as conquistas estão a ampliação do diálogo e da mobilização; a estruturação de uma rede intersetorial e arti-

culada para proporcionar o atendimento necessário às crianças; o protagonismo das famílias em relação aos cuidados dos bebês e aos seus direitos; o olhar mais atento para a questão das pessoas com deficiência de forma mais global; o desenvolvimento de capacitações e metodologias inovadoras para lidar com a questão da SCZv e outras doenças; e a integração entre os conhecimentos empírico e científico, por meio da aproximação tanto com as famílias e os profissionais quanto com as universidades.

Ampliação do diálogo e da mobilização

O projeto Redes de Inclusão possibilitou o diálogo entre gestores, profissionais e famílias ampliando o processo de participação em termos de investimentos sociais, políticas e iniciativas públicas e apoio às decisões a serem tomadas por autoridades públicas, parceiros e famílias de cada município. “Para nós, gestores do nível federal, foi muito importante porque conseguimos pensar as políticas com base em problemas concretos que vimos nos territórios. Deste modo, conseguimos propor soluções e possibilidades mais próximas da realidade das necessidades dos territórios, das famílias, que são o grande alvo da nossa ação”, afirma Diogo do Vale de Aguiar, colaborador técnico da Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência.

Para Ana Sofia Costa, gerente-geral da Atenção Básica da Prefeitura de Recife, a partir do Redes de Inclusão houve uma mobilização maior nos territórios em prol de atender as crianças

“No Redes, eles tiveram esse cuidado de ouvir o que a gente estava sabendo, em que a gente tinha dificuldades, o que a gente poderia dar de ideia. Este é o caminho mesmo.”

Wilma Claudia Santos, 41 anos, mãe de Beatriz (ao lado), de Recife.

¹⁰ Realizada nos dias 10 e 11 de outubro de 2017, em Recife, a oficina teve a participação de 56 técnicos das prefeituras de Recife e Campina Grande, além da equipe da Fundação Altino Ventura, parceira implementadora do projeto, mães e representantes dos parceiros estratégicos. O workshop utilizou a técnica de *Rapid Assessment* para grupo, uma metodologia participativa que favorece a construção do conhecimento com base na ação-reflexão-ação, e foi coordenado por Maria da Conceição Cardozo, mestre em Saúde Coletiva e especialista em Monitoramento e Avaliação, e Inês Eugênia da Costa, mestre em Saúde Coletiva.

afetadas, que uniu as diferentes áreas de atenção básica. “O Redes veio nessa perspectiva de a gente discutir o caso de cada criança em particular, com a integração dos três eixos: saúde, educação e assistência social”, explica.

Fortalecimento das famílias e dos profissionais

Outro resultado importante do Redes de Inclusão foi o empoderamento de mães, famílias e profissionais da saúde, educação e assistência social por meio da realização de capacitações e da oferta de materiais para orientar o processo de estimulação do desenvolvimento das crianças com SCZv.

Para Pollyanna Pereira de Carvalho Bezerra, fonoaudióloga e coordenadora terapêutica da Fundação Altino Ventura (FAV), o foco na família foi muito importante para a evolução das crianças, porque fez com que as mães tivessem condições de dar prosseguimento às terapias em casa. “Só uma vez por semana não ia resolver o problema. Quanto mais as crianças forem estimuladas, melhor. A gente, que está aqui na ponta, sabe o quanto é importante para uma mãe ver que uma criança, que não olhava para o seu rosto, está vendo. É um avanço muito grande para as famílias e para as terapeutas que estão nesse universo da reabilitação”, diz.

“O Redes de Inclusão trouxe ganhos para todas as crianças com deficiência – e não apenas para as com microcefalia. Quando se formou a rede, melhorou para todos.”

Susana Lima, representante das mães no projeto Redes de Inclusão, em Recife, e membro da ONG Amar.

As mães e os cuidadores puderam participar de grupos de empoderamento, nos quais recebiam informações, podiam tirar dúvidas, aprendiam a fazer estimulação precoce de seus filhos em casa e conheciam mais a fundo seus direitos, assumindo o protagonismo no cuidado com as crianças. “As mães se uniram, formaram grupos, estão bem informadas. Hoje, muitas delas são capazes de sistematizar o que está se passando com elas, o que estão precisando. Isso é sinal de que elas têm voz”, afirma a pediatra Katia Guimarães, diretora técnica do Centro Especializado em Reabilitação IV da FAV.

Este empoderamento fez com que associações voltadas para o atendimento de crianças com deficiência passassem a incluir também as famílias com bebês com SCZv. Foi o caso da Aliança de Mães e Famílias Raras (Amar), de Recife, uma das primeiras associações a acolher as mães dessas crianças. Em fevereiro de 2016, a Amar realizou o primeiro encontro das mães de crianças com SCZv, que reuniu 158 famílias. “Foi algo impactante porque eram 158 bebês com a mesma patologia, de uma vez só. Então, resolvemos fazer algo mais. Começamos a realizar um trabalho paralelo com a Fundação Altino Ventura, levando nossos voluntários para dar um suporte”, conta Pollyana Dias, fundadora e presidente da Amar.

Este movimento também levou à criação da União de Mães de Anjos (UMA), organização não governamental de Recife, que hoje vai além do zika e discute os direitos da criança com deficiência, a necessidade de fortalecer o SUS e defendê-lo como um direito de toda a população.

Humanização e reestruturação do atendimento

A integração entre profissionais e famílias propiciada pelo Redes de Inclusão também levou a uma humanização da atenção, ou seja, o acolhimento com escuta qualificada das necessidades das crianças e das famílias e o encaminhamento responsável para a rede. Segundo Pollyanna Bezerra, da FAV, as famílias chegavam aos serviços de saúde muito fragilizadas. “Elas não aceitavam seus filhos, era um processo de luto mesmo. O apoio psicossocial, feito por grupos formados por psicólogas e assistentes sociais, foi muito importante para elas. Esse foi um grande ganho”, aponta.

Houve, também, uma reorganização dos processos de trabalho das equipes da atenção básica para garantir atendimento às crianças. “Muitas vezes, a gente não escuta quem vai ser o beneficiado da ação. Às vezes, o que estou oferecendo não é o que ele precisa. O Redes de Inclusão trouxe à tona toda essa conversa”, observa Paulo Frias, consultor da área técnica do Ministério da Saúde.

Em Recife, a rede foi ampliada para poder tratar não apenas a SCZv mas também outras deficiências. “Quando a gente pensou a rede, imaginamos um quantitativo de consultas maior do que tem utilizado hoje especificamente para a SCZv com o



FOTO: DIVULGAÇÃO/FAV

Espaço de amamentação, repouso e recreação da FAV, onde também há muita troca de informação

objetivo de incluir outras necessidades das crianças, principalmente no interior, onde era preciso fazer o deslocamento para a capital”, relata Cristina Mota, secretária executiva de Atenção à Saúde de Pernambuco.

Também houve, segundo ela, a descentralização e a regionalização dos serviços. Até setembro de 2015, havia duas unidades no estado com expertise para atendimento aos casos de microcefalia, o Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (Imip) e a Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD). Até agosto de 2017, a secretaria conseguiu levar atendimento especializado para as 12 regionais do estado, totalizando 32 serviços.

Um exemplo de reorganização de atendimento provocada pelo projeto foi o que aconteceu com o programa Mãe Coruja Recife. Cláudia Soares, coordenadora municipal do programa, lembra que antes do Redes de Inclusão havia um cuidado voltado para as crianças com deficiência, porém não sistematizado. “O Redes agregou esse olhar diferenciado para a criança com deficiência que não era o foco do programa”, diz. Os profissionais participaram da capacitação e hoje o Mãe Coruja Recife atende nove crianças com deficiência, seis com SCZv e três com outras síndromes.

Novo olhar para as crianças com deficiência

Como apontado por Cláudia, outro efeito do projeto foi o fortalecimento da atenção à criança com deficiência e suas famílias de forma geral, já que a questão da microcefalia e da SCZv lançou luz sobre as carências na atenção a essa população. Em Recife, foi publicada no Diário Oficial, em dezembro de 2016, a portaria que criou a Política Municipal de Saúde Integral das Pessoas com Deficiência. “Essa era uma demanda existente, mas esquecida. Nesse sentido, os serviços que surgiram não foram dedicados somente às crianças com SCZv, mas a todas as outras deficiências”, diz Mirtes Gomes Araujo, coordenadora da Política de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência de Recife.

Um dos exemplos de serviços que ampliaram o atendimento é o Núcleo de Desenvolvimento Infantil (NDI). Inaugurado em janeiro de 2016 na Policlínica Lessa de Andrade para atender os casos de microcefalia, o NDI passou a receber também crianças com déficit cognitivo e de desenvolvimento, após ter sido credenciado pelo Ministério da Saúde a ser um Centro Especializado em Reabilitação II para atender deficiência física e intelectual. Agora está em processo de estruturação para atender essa demanda de maneira mais complexa e ampliada. Além



FOTO: UNICEF/BRZ/UESLEI MARCELINO

As mães foram orientadas para realizar, em casa, o processo de estimulação do desenvolvimento das crianças

disso, como centro II, passa a atender não só Recife mas também outras cidades da região metropolitana, como Olinda e Jaboatão dos Guararapes.

Ampliação do atendimento

O número de crianças com deficiência que são atualmente atendidas nos centros de reabilitação mostra a importância dessa mudança de olhar. “Já temos em um único estado 400 crianças que não recebiam atendimento e hoje estão recebendo. Dessas, só 30 são por zika. As crianças que estavam invisibilizadas para o SUS agora têm atendimento”, revela Jacirene Gonçalves Lima Franco, coordenadora-geral substituta da Coordenação Geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno (CGSCAM).

Segundo Diogo de Aguiar, da Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, os profissionais começaram a ver que a deficiência não está na pessoa e sim na sociedade, que não consegue acolher as diferenças. “Acho que esse foi um grande ganho em todos os níveis, federal, estadual, municipal, da sociedade, dos profissionais. Toda essa situação de emergência trouxe para a pauta a necessidade de discutir e avançar mais nesses pontos”, afirma.

Capacitação como estratégia

O Redes de Inclusão desenvolveu metodologias para a capacitação dos profissionais de saúde, educação e assistência social, em três campos: estimulação de crianças com alterações no desenvolvimento no ambiente domiciliar e escolar; apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com a SCZv e outras deficiências; e direitos da mulher gestante e do bebê com a SCZv e outras deficiências.

Além disso, por meio da parceria com o projeto Zikalab, promoveu a capacitação de 402 profissionais de saúde dos municípios de Recife e Campina Grande que foram qualificados para o atendimento clínico-assistencial no enfrentamento ao vírus zika.

Em Campina Grande, as capacitações fortaleceram a atuação da rede de atenção básica e psicossocial do município, que não tinha recursos para isso – tudo estava sendo direcionado para a oferta de exames especializados e de alta complexidade. “O Redes de Inclusão foi o grande diferencial naquele momento. Hoje, a rede está preparada e capacitada para acolher essas mães e essas crianças”, diz Luzia Pinto, secretária de Saúde do município.

Uma abordagem inovadora

Essas capacitações também foram muito importantes para melhorar o atendimento às mães e às crianças, porque buscaram integrar as ações entre os diversos serviços, fortalecendo o trabalho em rede, e deixaram as equipes mais preparadas para lidar com os desafios trazidos pela SCZv e outras deficiências. As capacitações foram tão bem recebidas pelos profissionais que, em alguns casos, eles próprios criaram fóruns de discussão permanentes e intersetoriais em relação aos temas.

Elas também foram relevantes para mudar a forma como os profissionais enxergam e tratam as crianças com deficiência e fazer com que eles exercitem a escuta em relação às famílias.

Com isso, as capacitações ajudaram a melhorar o relacionamento entre as famílias e os profissionais da rede de atenção básica. “Muitos profissionais não tinham informação de como lidar com a criança ou não sabiam como falar com a mãe. E foram capacitados para isso, o que deu um suporte muito maior para as famílias”, conta Susana Lima, representante das mães no projeto Redes de Inclusão, em Recife, e membro da ONG Amar.

A coordenadora da Política de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência de Recife, Mirtes Araujo, destaca como ponto positivo das capacitações o olhar ampliado para saúde, assistência social e educação. “Só em forma de rede a gente consegue dar conta dessa assistência integral. Ter uma capacitação em que posso ouvir quais são os serviços da educação, da pessoa com deficiência, da assistência social é muito importante para conseguir trabalhar em rede”, afirma.

Outro diferencial da capacitação foi a liberdade dada para trabalhar com base na realidade de cada município. “Foi um projeto extremamente interessante e bastante elogiado pelos trabalhadores porque veio com a proposta não daquela

AS CAPACITAÇÕES AJUDARAM A MELHORAR O RELACIONAMENTO ENTRE AS FAMÍLIAS E OS PROFISSIONAIS

sala de aula, onde você ia passar os conteúdos, mas de trabalhar mesmo com eles, em cima dos casos que estavam presentes nos seus territórios”, diz Valderez Ribeiro de Andrade, gerente de Formação e Educação na Saúde da Secretaria Municipal de Saúde de Recife.

Intersetorialidade e fortalecimento das redes

Um dos principais avanços trazidos pelo Redes de Inclusão foi a intensificação da intersetorialidade entre as áreas de saúde, educação e assistência social, que se articularam para responder às demandas das famílias de maneira integrada. Com isso, houve um fortalecimento das ações, potencializadas com foco nas famílias.

Foco no território

Outro ganho foi trabalhar o território, ou seja, ir a campo para ouvir e identificar as demandas de cada comunidade. “Quando se parte de alguma coisa construída e validada no território, facilita muito, porque as pessoas acreditam mais, se percebem mais, conseguem se ver ali”, aponta Fabianny Fernandes Simões Strauss, técnica da Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência. “Quando pegamos isso, levamos para o território e ouvimos as pessoas daquela realidade, daquele contexto, com aqueles atores, faz toda a diferença”, diz.

E essa validação no território estimula a replicação das experiências em outros locais. Em Recife, já começa a funcionar um projeto piloto na Região Político-Administrativa 4, onde ocorreu o maior número de casos de zika e da SCZv. “Vamos nos reunir mensalmente e elaborar o Plano Integrado de Cuidado junto com a saúde e a educação. O Redes trouxe essa possibilidade de fazermos uma análise integral e integrada para cada caso”, conta Maria Ângela Oliveira de Souza, assistente social, gerente-geral do Sistema Único de Assistência Social do município (*saiba mais sobre o Plano Integrado de Cuidado na pág. 24*).

Segundo Jackelane Barros, técnica pedagógica da Divisão de Educação Infantil da Secretaria Municipal de Educação de Recife, as próprias capacitações do Redes de Inclusão foram importantes para que as áreas tivessem a oportunidade de se conhecer melhor e encontrar formas

de trabalhar juntas. “Por meio delas, ampliamos o conhecimento da rede, tivemos a chance de entender melhor até mesmo sua própria dimensão de atuação e avançamos no conhecimento do outro, de cada secretaria”, diz.

“Essa articulação dos processos traz um ganho maior para as famílias”, diz Katia Guimarães, da FAV, que dá um exemplo: “Se a mãe de uma criança com microcefalia é usuária de drogas, a saúde vai se comunicar com o Centro de Referência de Assistência Social (Cras) e com o Centro de Referência Especializado de Assistência Social (Creas) e juntos vão criar um Plano Integrado de Cuidado para essa situação. Haverá uma discussão mais próxima da família, em cada território”, afirma a pediatra.

Outro mecanismo que estimula a união de esforços entre os atores envolvidos na questão do vírus zika é o Comitê Intersetorial do Projeto Redes de Inclusão. Cada município participante do projeto estruturou seu próprio comitê, que é formado por representantes não apenas das áreas de saúde, educação e assistência social mas também de organizações não governamentais, universidades e das famílias. Por meio do diálogo constante, esses atores conseguem encontrar soluções para atender integralmente as crianças e suas famílias e integrar as políticas de saúde, educação e assistência social, construindo uma rede ampliada de serviços no município.

Em Campina Grande, por exemplo, o comitê tem representantes da saúde, da educação, da assistência social, da Universidade Estadual

PAINEL

O REDES DE INCLUSÃO EM NÚMEROS

380 kits multissensoriais distribuídos para a estimulação de crianças com alterações no desenvolvimento (veja quadro na pág. 41).

“Não tenho condições de comprar os brinquedos educativos. Então, o kit foi uma bênção. É feito com material barato. Se quebrar eu posso fazer. Ajuda muito.”

Amanda Lois Farias, 25 anos, mãe de Lívia, 1 ano e 7 meses, de Campina Grande.

262 profissionais capacitados como multiplicadores nas áreas de saúde, educação e assistência social.

“Minha recompensa é ver as melhoras da Lívia, o desenvolvimento motor. Ela interage com as outras crianças, está inserida. Faço questão de que ela esteja presente em todos os ambientes de banho, de parque, de horta.”

Severina Giselda, pedagoga e cuidadora de Lívia, de Campina Grande.

402 profissionais de saúde qualificados para o atendimento clínico-assistencial por meio da parceria com o projeto Zikalab.

“Os profissionais tinham de pegar as aulas e fazer capacitação para outras unidades onde eles trabalhavam. Com isso, a gente conseguiu multiplicar o número de formandos por cidade. Chegamos a um número muito maior, trabalhando com este processo de multiplicação.”

Thiago Trapé, membro do Instituto de Pesquisa e Apoio ao Desenvolvimento Social (Ipads), coordenador-geral do Zikalab.

9.541 pessoas capacitadas para a redução dos criadouros do mosquito em ações intersetoriais de mobilização.

“A gente entende que, enquanto todos estiverem engajados, é possível mudar muita coisa, e esse sentimento foi muito profundo, muito efetivo dentro do nosso município.”

Geuma Angela, coordenadora de Saúde da Criança, do Adolescente e Jovem do município de Campina Grande.

da Paraíba (UEPB), da Universidade Federal da Paraíba, do Conselho Municipal de Saúde, das famílias e da Faculdade de Ciências Médicas. Um dos resultados do trabalho deste grupo foi a alocação de recursos para as ações de proteção à primeira infância, com destaque para o atendimento das crianças com microcefalia, na elaboração do Plano Plurianual das secretarias de Saúde, Educação e Assistência Social do exercício 2018-21, segundo Iolanda Barbosa, secretária de Educação do município.

Em Recife, o comitê está em processo de revisão dos cuidados. “As crianças que estão chegando

do aos 2 anos apresentam outras dificuldades. A gente está se instrumentalizando para atendê-las”, diz Maria Ângela de Souza, do Sistema Único de Assistência Social de Recife.

Inclusão na rede de educação

Um resultado importante do projeto foi o trabalho feito para possibilitar a inclusão das crianças com SCZv e outras deficiências na rede de educação dos municípios.

Em Campina Grande, em razão dos esforços feitos neste sentido, o número de crianças matriculadas na educação especial saltou de 748 em



FOTO: DIVULGAÇÃO/FAV

Mães e profissionais de saúde trabalham juntos para estimular os bebês com SCZv

1.016 crianças e adolescentes treinados para atuar como agentes de mobilização, em parceria com autoridades governamentais.

“Estando estruturados tanto em termos de recursos físicos quanto de recursos humanos, nós podemos enfrentar o problema, melhorar a condição de vida das crianças, fazer realmente uma inclusão.”

Valderez Ribeiro de Andrade, enfermeira, gerente de Formação e Educação na Saúde da Secretaria Municipal de Saúde de Recife.

5.150 exemplares de publicações do Redes de Inclusão (veja quadro nas págs. 44 e 45) distribuídos, a maioria para apoiar o Ministério da Saúde, com as estratégias de fortalecimento da gestão de seis estados prioritários.

“O Redes de Inclusão trouxe a troca de informações, a capacitação em rede e a oportunidade de chegar perto das famílias e proporcionar material para elas.”

Eliane Germano, diretora executiva de Atenção à Saúde de Recife.

2013 para 1.222 em 2017 – dessas, oito têm microcefalia. Em creches, há 74 crianças com deficiência. A rede municipal de ensino conta com 120 professores capacitados na educação infantil e 163 cuidadores.

Além disso, mais de 60% das unidades escolares do município estão adaptadas para receber crianças com deficiência, com banheiros, rampas, portas e espaços adequados dentro das normas de acessibilidade. “E temos 50 salas de recursos multifuncionais que atendem nossas 120 escolas e 36 creches”, contabiliza a secretária de Educação do município.

“Quando o Redes chegou, em 2016, trouxe ainda mais suporte para os professores, como cursos e outras experiências. Mostrou que eles não estavam sozinhos. Também trouxe mais esperança, fortalecendo o trabalho intersetorial. Estamos mais juntos agora”, afirma Micheline Pires Leitão de Souza, coordenadora do Programa Saúde na Escola pela Secretaria de Educação de Campina Grande. Segundo ela, há hoje uma interação muito grande entre saúde, educação e assistência social, o que possibilita, por exemplo, que, na hora da matrícula na escola ou na creche, já se tenha o laudo médico da criança e seja solicitado o cuidador. “A criança já entra na creche com o cuidador. E o direito ao cuidador é garantido independentemente do tipo de deficiência”, relata.

Em Recife, segundo Jackelane, da Divisão de Educação Infantil da Secretaria Municipal de Educação, há sete crianças com microcefalia matriculadas na rede municipal de ensino, entre elas uma com SCZv.

Para as mães, a inclusão faz muita diferença na vida das crianças em vários sentidos, mas especialmente em termos de desenvolvimento. “Minha filha evoluiu muito depois que ela foi para a creche. Antes, ela ficava muito acuada, com medo, e agora não. Está adaptada a mais pessoas. E teve uma melhora muito significati-

va, ela atende pelo nome com mais frequência”, observa Vanicleide da Silva, 34 anos, mãe de Isabelle, 1 ano e 5 meses, de Campina Grande.

Incorporação de novas tecnologias

A implementação e o desenvolvimento do piloto do Redes de Inclusão nos municípios de Recife e Campina Grande possibilitaram a validação das metodologias adotadas pelo projeto (*saiba mais sobre a metodologia na pág. 17*) e sua replicação por outros atores e implantação em mais territórios.

O kit multissensorial, por exemplo, já foi até replicado pela UEPB (*saiba mais sobre o kit no quadro da página ao lado*). “Participei de várias oficinas do UNICEF para a discussão sobre a composição do kit multissensorial. Depois, na universidade, na perspectiva de multiplicar e disseminar esta iniciativa, juntamente com algumas acadêmicas do curso de Fisioterapia, confeccionamos 40 novos kits, que foram entregues às mães de crianças com microcefalia que ainda não haviam recebido, como também para mães de crianças com outras deficiências, a exemplo da paralisia cerebral”, conta Eliane Nóbrega Vasconcelos, professora do curso de Fisioterapia da UEPB, integrante do Comitê Intersetorial do Redes de Inclusão e do Conselho Municipal de Saúde de Campina Grande.

Os materiais de apoio, que incluem publicações e vídeos, também possibilitam que a metodologia do Redes de Inclusão seja aplicada em outros lugares (*saiba mais sobre os materiais de apoio no quadro das págs. 44 e 45*).

Por seu caráter complementar aos programas e políticas desenvolvidos pelas prefeituras, a metodologia ajudou o Redes de Inclusão a potencializar as ações voltadas ao atendimento das crianças com SCZv e suas famílias, além de identificar os desafios a serem enfrentados.

Integração com as universidades

O Redes de Inclusão também promoveu a aproximação das universidades com a questão da SCZv. Em Campina Grande, por meio de uma articulação com a Secretaria Municipal de Saúde e o UNICEF, professores da UEPB contribuíram com o Redes de Inclusão e com o Comitê Intersetorial Municipal.

O REDES DE INCLUSÃO AMPLIOU A INTEGRAÇÃO ENTRE AS ÁREAS DE SAÚDE, EDUCAÇÃO E ASSISTÊNCIA SOCIAL

“Essa participação ocorreu de diferentes formas, por meio da nossa presença em capacitações promovidas pelo projeto, por envio de produções científicas que pudessem auxiliar as intervenções e a elaboração de políticas públicas e, no atendimento às crianças e seus cuidadores, por meio de projetos de extensão universitária”, relata Sibelle Maria Martins de Barros, professora do curso de Psicologia da UEPB.



FOTO: UNICEF/BRZ/PAULO ROSSI

“A oportunidade desta estimulação no ambiente familiar é muito importante. Nós percebemos quando uma mãe usa o kit e a outra não. As mães também entendem que precisam realmente dar continuidade em casa.”

Andrea Saraiva de Andrade, terapeuta ocupacional do Centro Especializado em Reabilitação (CER), de Campina Grande.

Essa colaboração levou à criação de um Programa de Extensão Universitária chamado O Cuidado às Famílias no Cenário do Vírus Zika: uma Proposta Interdisciplinar em Saúde, que envolve projetos das áreas de Fisioterapia, Psicologia e Farmácia, e foi executado no período 2016/2017, sendo aprovado para ser continuado em 2018.

A Universidade Federal de Campina Grande (UFCG) também se envolveu com o Redes de Inclusão. De acordo com Francisco de Sales Clementino, professor do curso de Enfermagem da UFCG e membro do Comitê Intersetorial do município, foram elaborados projetos de pesquisa e extensão em parceria com as escolas e unidades básicas de saúde para apoiar a comunidade no combate ao mosquito *Aedes aegypti*, na informação sobre a zika e na melhoria do atendimento aos afetados pela doença. Também foi proposta a inserção do tema deficiência no currículo do curso de Enfermagem e o uso do kit multissensorial pelos estudantes na graduação. “Essa experiência atua como uma via de mão dupla, em que nós, professores, levamos o conhecimento teórico; e profissionais de saúde, usuários e família trazem o dia a dia, ou seja, barreiras, problemas, experiências e enfrentamentos com a doença”, afirma.

Disseminação

Segundo Thereza de Lamare, diretora do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (Dapes), atualmente o Ministério da Saúde está apoiando os estados para identificar quais os principais problemas na busca ativa das crianças para que todas possam fazer o diagnóstico. Além disso, também está ofertando materiais de estimulação precoce e de atenção psicossocial para os profissionais de saúde.

Em 2018, o projeto Redes de Inclusão deve ser estendido a mais 36 municípios de seis estados da Região Nordeste, com mais de quatro casos confirmados de crianças com SCZv: Maranhão, Ceará, Alagoas, Sergipe, Rio Grande do Norte e Bahia. De acordo com Jacirene Franco, da Coordenação Geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno, já foi feita a sensibilização dos gestores e foram realizadas as primeiras rodas de conversa com os profissionais. “Agora eles precisam nos apresentar um plano de ação mí-

nimo do que podem fazer em curto prazo em relação ao cuidado com essas crianças, de como estruturar os seus serviços e definir uma equipe dedicada para o comitê gestor”, relata.

O desafio, aponta ela, é propor ações estratégicas que contemplem os diferentes cenários de cada território. Em Recife e Campina Grande, por exemplo, a situação não é mais a mesma do início do projeto, além de cada cidade apresentar demandas, potencialidades e fragilidades específicas. “As de São José de Ribamar, no Maranhão, já são outras. Se formos para Mossoró, no Rio Grande do Norte, o cenário será diferente”, avalia. “Quando a gente escuta os municípios, eles apresentam outras demandas que precisam ser trabalhadas”, completa.

EM 2018, O PROJETO DEVE SER ESTENDIDO A MAIS 36 MUNICÍPIOS DE SEIS ESTADOS DA REGIÃO NORDESTE

Além disso, com a experiência adquirida em Recife e Campina Grande, foram identificadas outras necessidades para oferecer de fato um atendimento integral às crianças e às suas famílias. Como as crianças estão sobrevivendo e se desenvolvendo, há, hoje, demandas de escola. Então, é preciso rever a forma de atender essas crianças para além dos 3 anos. Também é necessário ampliar o olhar para a mulher, o direito que ela tem de estudar e trabalhar. Por isso, a escuta, que está no centro da metodologia do Redes de Inclusão, é tão importante.

A diferença em relação ao projeto piloto é que o processo de fortalecimento local, em nível estadual e municipal, está sendo conduzido de maneira menos presencial. “Não temos condição de fazer da mesma forma. Estamos implementando a metodologia nos encontros com esses municípios por meio de um plano de ação de intervenção”, relata Thereza de Lamare, do Dapes.

Também existe a possibilidade de disseminação da metodologia do Redes de Inclusão para

MAIS APOIO PARA AS FAMÍLIAS

Recentemente, duas iniciativas vieram se somar aos esforços realizados para atender as crianças com SCZv e suas famílias, como resultado do trabalho realizado pelo Redes de Inclusão.

Em setembro de 2017, o SUS incorporou o medicamento Levetiracetam para o tratamento de convulsões em pessoas com microcefalia e outras complicações decorrentes de infecção pelo vírus zika. O medicamento deve estar disponível na rede até março de 2018. No estado de Pernambuco, ele já está sendo disponibilizado para as crianças com SCZv desde o mês de agosto de 2017.

As convulsões são uma das complicações que mais preocupam as famílias e os cuidadores dessas crianças. “Havia uma necessidade para casos de crises convulsivas refratárias ao

tratamento usual. Essa necessidade veio por meio das associações e dos nossos neuropediatras, que identificaram uma resposta satisfatória dessas crianças com o uso do Levetiracetam. A gente fez uma ação decisiva de implantar essa medicação”, relata Cristina Mota, secretária executiva de Atenção à Saúde de Pernambuco.

Em outubro de 2017, o prefeito de Campina Grande sancionou a Lei nº 6.758, que concede às famílias de crianças com SCZv uma bolsa mensal de 500 reais. Para ter direito ao benefício, as famílias precisam, entre outras coisas, comprovar que moram na cidade e que têm renda *per capita* mensal de até um salário mínimo. Além da bolsa, as famílias podem requerer uma residência no Complexo Habitacional Aluizio Campos*.

* Decreto nº 4.224, de 23/2/2016.

outros países. Uma missão do governo de Cabo Verde¹¹ e do UNICEF Cabo Verde, na África, esteve no Brasil para conhecer a experiência do país no combate à epidemia de zika e apontou alguns pontos que podem ser aplicados em suas iniciativas de enfrentamento à doença. Ana Paula Maximiano e Jairson Gomes, do UNICEF Cabo Verde, e Mavlinda Cabral, diretora de Serviço de Promoção do Desen-

¹¹ A epidemia de zika em Cabo Verde teve início em setembro de 2015, e em março de 2016 foi registrado o primeiro caso de microcefalia relacionado ao vírus. Segundo dados do Ministério da Saúde e da Seguridade Social, houve mais de 7.500 casos suspeitos de infecção pelo zika, dos quais 165 em mulheres grávidas, e 18 de SCZv, sendo 15 com microcefalia. Atualmente, o país não tem registrado mais casos.

volvimento da Família, do Ministério da Família e da Inclusão Social de Cabo Verde, contaram que puderam constatar que é necessário continuar a fazer uma grande mobilização, trabalhando na prevenção e na proteção individual e comunitária bem como na definição de uma estratégia de inclusão das famílias afetadas. “De igual modo, ficamos com uma ideia clara sobre a importância da capacitação dos profissionais e das famílias para o trabalho nas tecnologias de baixo custo, como kits multissensoriais de estimulação precoce, usando materiais acessíveis, de baixo custo para as famílias, como bolas, esponjas e copos coloridos”, declaram.

OS MATERIAIS DE APOIO

Em conjunto com o kit multissensorial e o folheto explicativo sobre como usá-lo, foram desenvolvidas diferentes publicações para apoiar as famílias e os cuidadores de crianças com SCZv na estimulação em casa e na escola, bem como materiais para a capacitação dos profissionais de saúde, educação e assistência social. Além de propiciar informações fundamentais para qualificar quem lida com as crianças e as famílias no dia a dia, são importantes ferramentas de compartilhamento da iniciativa com outros territórios, pois traduzem, em uma linguagem clara e acessível, a metodologia do Redes de Inclusão.

Da mesma forma que o kit, a metodologia de construção dos materiais envolveu a participação de profissionais e famílias bem como pesquisa bibliográfica, consulta com especialistas, oficinas de sondagens e validação para reunir orientações importantes sobre como realizar os estímulos em domicílio. “As mães analisaram a cartilha, reforçaram o que estava bom e o que precisava ser alterado ou acrescentado. A participação das mães foi ativa na construção do material. Esta participação foi importante, pois se tratava de uma cartilha voltada para as famílias”, conta Mila Veras, fonoaudióloga e coordenadora da área intelectual da FAV.

Os materiais também trouxeram inovações, tanto no tipo de informação apresentada como na linguagem adotada. “O guia foi organizado nessa direção, de colocar como se dá o desenvolvimento do cérebro e a importância da estimulação e, em particular, destacar a importância da experiência afetiva para o desenvolvimento do bebê, para que ele possa alcançar o máximo da sua potencialidade”, explica Pompéia Villachan-Lyra, professora associada da Universidade Federal Rural de Pernambuco (UFRPE). “Uma coisa muito interessante foi utilizar a linguagem dos bebês. Acho que a gente inovou com isso. Escrevemos como se o bebê estivesse falando, para tornar a linguagem mais acessível e capturar o interesse e a atenção da mãe e das pessoas da família para a leitura, como se ela estivesse ouvindo o seu próprio filho”, completa.

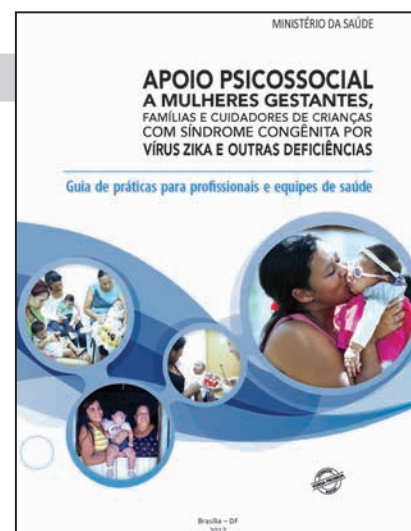
Também foram produzidos vídeos, com a participação das famílias, sobre o kit e as formas de estimular as crianças no ambiente doméstico e escolar. Disponíveis na internet, eles podem ser acessados livremente, o que possibilita ampliar ainda mais o alcance das orientações para as famílias e os profissionais que atendem crianças com SCZv e outras deficiências.

Outro aprendizado foi a importância das instituições reforçarem a coordenação e a articulação intersetorial, para dar uma resposta mais eficaz, eficiente e integrada no que se refere tanto à prevenção como ao atendimento das necessidades específicas de cada criança e suas famílias. Segundo eles, os serviços em Cabo Verde precisam de ajustes para desenvolver mecanismos de resposta intersetoriais, incluindo apoio não clínico e redução do estigma para com as famílias e crianças afetadas, como educação especial de longo prazo, bem como medidas de proteção

social (creches, centros de reabilitação e estimulação precoce).

Uma experiência apoiada pelo UNICEF que complementa o Redes de Inclusão também começou a ser feita no estado do Ceará, no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (Nutep), localizado em Fortaleza e vinculado à Universidade Federal do Ceará (*saiba mais sobre a iniciativa na pág. 46*). Os resultados positivos obtidos até agora indicam que a metodologia pode ser aplicada com sucesso em outros territórios, incorporando as particularidades locais. ●

FOTOS: REPRODUÇÃO



Conheça os materiais desenvolvidos

Orientações às famílias e aos cuidadores de crianças com alterações no desenvolvimento

– Apresenta informações para subsidiar o processo de estimulação do desenvolvimento da criança nos ambientes domiciliar e escolar para familiares, cuidadores e profissionais dos serviços sociais básicos (saúde, educação e assistência social).

Metodologia para multiplicadores: curso de qualificação para profissionais de saúde, educação e assistência social

– Seu objetivo é capacitar os profissionais para orientar e acompanhar as famílias no estímulo ao desenvolvimento dessas crianças.

Apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com Síndrome Congênita por Vírus Zika e outras

deficiências: guia de práticas para profissionais e equipes de saúde – Propõe estratégias para atender mulheres e famílias que apresentem sofrimento psíquico em decorrência do vírus zika e outras doenças.

Vídeos Redes de Inclusão – Disponível no YouTube*, esta série é composta de cinco vídeos para ajudar famílias, cuidadores e profissionais no processo de desenvolvimento das crianças com SCZv, com os seguintes temas: Conhecendo o kit multissensorial; Estimulação visual; Estimulação auditiva; Estimulação motora; e Estimulação auditiva, visual e motora. ●

* Os vídeos podem ser acessados pelo link http://bit.ly/videos_kit_multissensorial. Já os materiais de apoio estão disponíveis em http://bit.ly/zika_materiais.

EM FORTALEZA, PROPOSTA DE INTERVENÇÃO APOIADA PELO UNICEF FORTALECE A PARTICIPAÇÃO DAS FAMÍLIAS

“**Q**ueria que o meu filho olhasse no meu rosto, ter aquela sensação de que eu estava falando com ele e ele estava entendendo e me vendo. Consegui essa meta. Nós dois conseguimos.”

O depoimento é de Patricia de Paiva Peixoto, 38 anos, mãe de Lorenzo, 2 anos, que diz se emocionar até hoje quando o filho olha para ela. “Os médicos achavam que ele tinha um problema visual e eu mesma percebia que ele não olhava para mim”, conta.

Patricia só descobriu que o filho tinha Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZv) quando ele nasceu. “O médico disse para a minha prima, que estava me acompanhando, que ele tinha nascido com microcefalia. Não sabia nem o que era isso. Até então, não se escutava falar a respeito do assunto”, lembra.

Lorenzo foi uma das primeiras crianças com SCZv atendidas no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (Nutep), de Fortaleza. Ele chegou ao Nutep com menos de 20 dias de vida, em dezembro de 2015, e atualmente participa do Programa de Abordagem Centrada na Família – Game (Goals Activity Motor Enrichment, na sigla em inglês), uma proposta de intervenção apoiada pelo UNICEF dentro do projeto Redes de Inclusão.

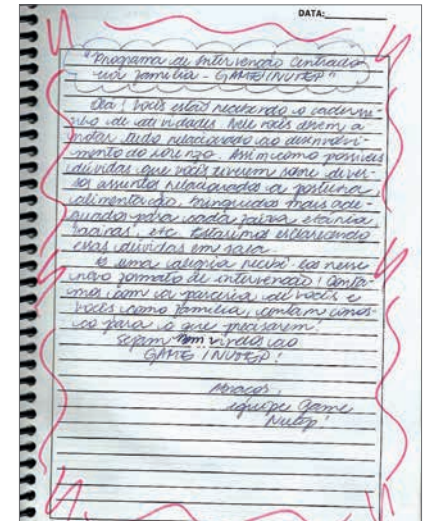
Escuta das famílias

Como aconteceu com o próprio Redes de Inclusão, tudo começou com uma série

de três grupos focais realizados com 32 familiares (pais, mães, avós e tias) de crianças assistidas pelo Nutep, em junho de 2016. O objetivo foi analisar as principais demandas deles e, a partir daí, orientar um plano de intervenção com foco na atenção às famílias.

Durante os grupos focais, os familiares relataram angústia e ansiedade diante do diagnóstico e insegurança quanto aos cuidados com a criança em casa, além de dificuldades em lidar com diversas manifestações da SCZv. “As dúvidas giravam em torno de questões como: ‘o que estão fazendo com o meu filho em sala?’, ‘de que forma posso ajudá-lo?’, ‘como posso participar de forma mais ativa?’”, lembra Paula Pinheiro, terapeuta ocupacional do Nutep.

Depois da realização dos grupos focais, o núcleo, com a consultoria da professora Marina de Brito Brandão, da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), optou por começar o trabalho com o Game. “Nele, a família estabelece, junto com a equipe, as metas a serem alcançadas com a criança”, explica Rita Brasil, presidente do Nutep. “Junto com essa intervenção, por meio do Game, adicionamos uma série de outras atividades, como visitas domiciliares e oficinas para fortalecer o empoderamento das famílias no tratamento das crianças”, conta a especialista.



Lorenzo, 2 anos, recebe atendimento acompanhado por sua mãe, Patricia Peixoto, no Nutep, em Fortaleza (CE). Nas imagens, reprodução de uma tela do vídeo que conta a história do garoto, disponível em http://bit.ly/video_Lorenzo, e uma página da sua caderneta

Segundo Rita, o programa é estruturado de forma geral em quatro ações:

1. Atendimento multiprofissional.
2. Visitas domiciliares.
3. Programa domiciliar.
4. Oficinas interativas.

O programa de intervenção começou a ser executado em agosto de 2016. A partir da demanda dos grupos focais, o atendimento que sempre foi inter e multidisciplinar, passou a incluir as famílias nas salas de intervenção com as crianças.

“Elas entravam para receber as orientações e participar da intervenção”, conta Paula. “Os pais e os cuidadores não ficam apenas observando, mas participam ativamente ajudando a colocar a criança na postura adequada ou brincando com ela”, explica, lembrando que o objetivo é favorecer os familiares e os cuidadores para que eles ofereçam mais estímulos para as crianças e não para transformá-los em terapeutas. “Quando os familiares passaram a entrar na sala e a participar do atendimento de forma mais ativa,

começaram a entender e a vivenciar a orientação ou a sugestão que era dada”, diz.

O atendimento sempre começa pelo acolhimento. “A mãe, o pai ou o cuidador trazem a sua demanda, e a equipe dá algumas sugestões”, explica Paula. Em geral, a psicóloga também está presente na sala, trabalhando a interação das crianças com os pais ou cuidadores e também fazendo uma escuta qualificada. “A ideia é dar um suporte emocional a essas famílias”, diz a terapeuta ocupacional.

Na sequência, são destacados os componentes do Game, sendo eles: treino motor intensivo, educação dos pais e enriquecimento ambiental. Em cada sessão de 1 hora, segundo a terapeuta, são trabalhadas, além das demandas trazidas pelos pais, as seguintes habilidades motoras: o sentado, o sentado para o de pé (transição) e o próprio ficar de pé, alcance (tentar pegar um brinquedo, por exemplo) e a preensão. “Enquanto a criança está ali, em pé, na prancha ortostática, oferecemos um brinquedo, conversamos com os pais”, explica.

Em sala, evita-se usar equipamentos que as famílias não vão ter em casa. “Utilizamos recursos simples, como mesinhas e banquinhos”, esclarece Paula. Também são usados

equipamentos como pranchas ortostáticas e cadeiras de PVC, fabricadas na oficina de Tecnologia Assistiva do Nutep.

“Incorporamos este componente para fortalecer o programa de intervenção domiciliar. Às vezes, a criança passava o dia deitada na cama porque as condições do ambiente eram desfavoráveis. Uma cadeirinha pode fazer uma diferença enorme”, afirma Rita. Segundo Paula, 100% das crianças com SCZv foram beneficiadas com recursos de Tecnologia Assistiva gratuitamente.

Visitas domiciliares

Outro eixo do programa são as visitas domiciliares, que aconteceram logo no início da intervenção, depois das primeiras avaliações. Cada família trouxe suas necessidades, e as equipes, segundo a terapeuta, foram organizadas de acordo com essas demandas.

“A gente definia quais profissionais seriam importantes nessa visita. Se a demanda era, por exemplo, que a criança se alimentasse, iam uma fonoaudióloga e um fisioterapeuta”, explica. “Se a demanda era uma questão subjetiva, emocional, ia, então, a psicóloga. Às vezes, a questão era socioeconômica e chamávamos a assistente social.”

Para Paula, as visitas domiciliares foram o grande diferencial do Game. “Elas foram muito ricas tanto para os pais quanto para os profissionais”, diz. “Estávamos ali *in loco* observando como era aquele ambiente, com quem aquela criança brincava, o que aqueles pais tinham disponível em casa”, conta.

Segundo ela, a partir do momento que as famílias passaram a entrar nas salas de atendimento, elas participavam do que era feito e reproduziam em casa. “Lembro de uma casa muito simples, no município de Tururu (CE), que quando chegamos a mãe já tinha pensado em várias alternativas para estimular o seu filho. Ela não tinha tapetinho de EVA nem uma caixa

de papelão, mas colocou um paninho mais grosso no chão, para o filho sentar.”

“As visitas ajudaram muito”, reconhece Patricia. “Elas têm muitas ideias de coisas que já temos nas nossas casas para utilizar para o desenvolvimento das crianças, como uma manta, para você colocar no sofá, ou um jeito diferente de arrumar o berço, com brinquedos coloridos, para chamar a atenção.”

Segundo a terapeuta ocupacional, as visitas provocaram um impacto direto na intervenção e nas orientações dadas em sala. Foram um verdadeiro divisor de águas. “Quando temos conhecimento da realidade das famílias, podemos orientá-las melhor”, afirma Paula.

Programa domiciliar

Além das visitas às famílias, o Game também tem o chamado programa domiciliar. O programa é bem simples e seu principal instrumento é um caderninho espiral, a chamada caderneta, que funciona como uma espécie de diário da criança. “Eles levam e trazem o caderno”, explica Paula. “Nele, podem colocar fotos, escrever mensagens ou fazer registros, como ‘hoje, eu consegui que o meu filho ficasse 30 minutos sentado na cadeira’ ou ‘tentei colocar meu filho de uma forma que não deu certo’.”

A equipe também deixa orientações e sugestões no caderninho e sempre lê as anotações que os pais ou cuidadores fizeram. “É um instrumento fácil, barato, e uma ferramenta útil, que funciona”, diz a terapeuta ocupacional, que também incentiva a gravação de vídeos caseiros, para ajudar a esclarecer dúvidas ou mesmo servir de apoio para a equipe.

Oficinas interativas

Para completar as atividades, há ainda as oficinas interativas. “No início, a situação de estresse era tão grande que as famílias tinham muita necessidade de conversar com os profissionais para saber o que

é microcefalia, se o seu filho vai andar, etc.”, conta Rita. Segundo ela, também havia a demanda de orientações práticas, de como lidar com algumas dificuldades das crianças.

Para dar conta dessas necessidades, o Nutep passou a organizar, a partir de agosto de 2016, oficinas com temas trazidos pelos próprios pais e cuidadores. As oficinas são, em geral, semanais e duram cerca de 1 hora. “Se a demanda deles é sobre alimentação, por exemplo, convidamos uma fonoaudióloga”, exemplifica Paula. “Teve uma época que as crianças convulsionavam demais. Convidamos o neuropediatra para dar esclarecimento a essas famílias.” Também há oficinas de confecção de brinquedos de baixo custo, de discussão sobre prognóstico e diagnóstico da SCZv e sobre benefícios sociais e direitos das famílias.

Resultados positivos

No Ceará, segundo a pediatra Francisca Maria Andrade, especialista em Saúde e HIV/aids do UNICEF no Brasil, houve um esforço para ampliar e melhorar o atendimento às crianças com SCZv e outras deficiências, descentralizando a rede de atendimento. “Foram implantados 19 Centros Regionais de Reabilitação nas policlínicas das várias regiões do estado, e o Nutep foi quem capacitou essas equipes, a partir de uma solicitação do governo”, lembra a especialista.

PARA SABER MAIS

Em novembro de 2017, o Nutep lançou, com o apoio do UNICEF, o livro *Atenção a crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus: relato da experiência de uma abordagem centrada na família*. Disponível no site do núcleo (www.nutep.org.br) e na Biblioteca do UNICEF (www.unicef.org.br), a publicação aborda, em detalhes, toda a metodologia utilizada com as crianças e as suas famílias.

“A proposta agora é que essa metodologia que foi criada pelo Nutep, com o apoio do UNICEF e da UFMG, seja levada para todas as policlínicas”, afirma.

Segundo Rita, a ideia é também disseminar o kit multissensorial do Redes de Inclusão, criado pelas equipes de Pernambuco e da Paraíba, para todas as policlínicas do Ceará e adaptá-lo de acordo com as necessidades das famílias.

Os resultados obtidos pelo programa até agora são, segundo a presidente do Nutep, bastante positivos tanto em relação à evolução da criança (maior alcance de objetivos prioritários, mais atividades espontâneas, etc.) quanto à participação das famílias (fortalecimento do vínculo, empoderamento, maior participação nos atendimentos e otimização das atividades em casa) e mesmo a relação das famílias com a instituição, principalmente com a equipe. “Estamos implementando o método com outras crianças, especialmente as que têm diagnóstico ou risco de paralisia cerebral, e não apenas as com SCZv”, diz Rita. A implantação vem ocorrendo aos poucos, e a ideia é mais tarde ampliar e estender essas ações para outros setores. ●



FOTO: REPRODUÇÃO



DESAFIOS PARA O FUTURO

Criar estratégias para a manutenção e o fortalecimento de uma rede integrada e intersetorial e investir em formação continuada e na oferta de apoio psicossocial às famílias e aos profissionais são alguns dos principais desafios que o Redes de Inclusão tem pela frente

O projeto Redes de Inclusão trouxe contribuições importantes para o atendimento às crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZv) e outras deficiências. Porém, ainda tem uma série de obstáculos e desafios a superar para que possa ser levado a outras cidades e ampliar o seu alcance, beneficiando um número maior de crianças e famílias.

Esses obstáculos e desafios foram apontados pelos envolvidos no projeto por meio de dezenas de entrevistas e durante a Oficina de Avaliação do projeto, realizada em outubro de 2017, em Recife (PE). O evento contou com a participação de 56 técnicos das prefeituras de Recife e Campina Grande (PB), além da equipe técnica da Fundação Altino Ven-

tura, de grupos de mães e de representantes dos parceiros estratégicos do projeto.

Os desafios mais importantes do Redes de Inclusão, levantados por todos esses atores, foram agrupados em três grandes áreas: atendimento, capacitação e sustentabilidade. A sustentabilidade foi considerada o principal deles, uma vez que o projeto ainda não foi transformado em política pública e, por isso, não está incluído nos instrumentos de planejamento dos governos.

Atendimento

Um dos desafios apontados na área de atendimento é a elaboração de estratégias para o planejamento reprodutivo, ou seja, pensar no cuidado com a criança já a partir do momento em que o casal planeja ter um filho. “Isso é dar atenção integral a essa criança, pensando em todas as etapas da vida”, diz Jacirene Gonçalves Lima Franco, coordenadora-geral substituta da Coordenação Geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno (CGSCAM).

Para Valderez Ribeiro de Andrade, gerente de Formação e Educação na Saúde da Secretaria Municipal de Saúde de Recife, era preciso dar orientações às mulheres que desejavam ter filhos naquele contexto. “No projeto, a gente trabalhou isso, sobre as mães que queriam ter seus filhos, mas estavam com medo”, conta. Segundo ela, isso engloba desde a questão do planejamento familiar até o cuidado com o uso do repelente.

“Tive zika em meados de julho de 2015, no foco do furacão. Quando soube que a minha filha iria nascer com a Síndrome Congênita do Zika vírus, a primeira sensação que tive foi de impotência. Sumiu o meu chão. No início, foi muito difícil. Tínhamos muitas perguntas, e os profissionais queriam ter informações para nos responder, mas também tinham muitos questionamentos.”

Vanicleide da Silva (ao lado), 34 anos, mãe de Isabelle, 1 ano e 5 meses.

Educação sexual e gravidez na adolescência em pauta

Geuma Ângela, coordenadora de Saúde da Criança, do Adolescente e Jovem do município de Campina Grande, aponta ainda a importância de trabalhar o tema da educação sexual e da gravidez da adolescência, em especial para o grupo de maior vulnerabilidade, de 10 a 14 anos de idade. “Cuidar da primeira infância é também olhar para grupos de vulnerabilidade. Em Campina Grande, nós tivemos apenas um caso de bebê com a Síndrome Congênita do Zika vírus filho de pais adolescentes, e ela já está grávida de novo, na busca pelo ‘filho ideal’”, relata.

Acesso ao transporte

Outra questão importante é a garantia de transporte para as famílias. Segundo os envolvidos no Redes de Inclusão, esta é uma queixa bem comum das famílias de crianças com SCZv. “Há dificuldade de acesso, e muitas famílias são do interior do estado”, aponta Pollyanna Pereira de Carvalho Bezerra, fonoaudióloga e coordenadora terapêutica da Fundação Altino Ventura.

Como esta é uma responsabilidade, a princípio, dos municípios, as prefeituras precisam dar condições para que o bebê e o cuidador possam ter acesso ao tratamento. “Temos feito muitas conversas e levado essa necessidade para os municípios, sensibilizando os gestores para que não haja perdas no serviço que é ofertado”, afirma Cristina Mota, secretária executiva de Atenção à Saúde de Pernambuco.

Apoio psicossocial para as famílias e os profissionais

Outro dos principais pontos a trabalhar é a oferta de apoio psicossocial para as famílias e os profissionais, que envolve as questões do atendimento humanizado e do preconceito. Para Fabianny Fernandes Simões Strauss, técnica da Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, o preconceito ainda é um obstáculo quando se fala de pessoas com deficiência. “O grande desafio é discutir este conceito de deficiência mais próximo dos profissionais. Não se trata só de uma questão biológica. A gente percebe que os profissionais ainda têm pouco entendimento sobre isso”, afirma.

Segundo Thiago Trapé, do Instituto de Pesquisa e Apoio ao Desenvolvimento Social (Ipads), muitas

vezes o trabalhador da saúde busca se proteger das histórias das crianças e suas famílias, e cria um afastamento dessas experiências. “A gente notou que, com o mínimo impulso, com um pequeno curso, com uma pequena sensibilização, automaticamente os trabalhadores voltam a se humanizar. E conseguem passar por essas dificuldades e repensar suas práticas”, conta.

Para Maria Ângela Oliveira de Souza, gerente-geral do Sistema Único de Assistência Social de Recife, isso deve ser feito por meio de formação continuada, para a sensibilização não se perder no caminho. “Hoje, o problema não é mais emergencial, mas o profissional precisa manter essa sensibilidade para o resto da vida. A gente não sabe se as mães engravidam de novo e voltam com crianças com o mesmo problema. Precisamos estar com a equipe sensível, em prontidão para atender e fortalecer essas famílias”, diz.

Jacirene Franco, da CGSCAM, reforça ainda que o apoio psicossocial não se limita ao momento de dar o resultado de um exame. “É preciso ir além, pensar em como essa família vai se estruturar e vai ver essa criança crescer”, alerta.

Manutenção e fortalecimento da rede

Para a continuidade do Redes de Inclusão, também é fundamental criar estratégias para a manutenção e o fortalecimento de uma rede integrada e intersetorial. De acordo com Jailson Correia, secretário de Saúde de Recife, no início do projeto, houve dificuldades nesse sentido porque o projeto era pioneiro e, num ambiente de muitas incertezas, foi preciso enfrentar questões para as quais não havia um roteiro prévio. “Foi um pouco tentativa e erro, um pouco absorver experiências de situações análogas. Foi difícil construir em conjunto, pela primeira vez, protocolos assistenciais e de avaliação”, afirma.

Para Thereza de Lamare, diretora do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (Dapes), do Ministério da Saúde, esse processo foi como tro-

**AS PREFEITURAS
DEVEM GARANTIR QUE
CRIANÇA E CUIDADOR
TENHAM CONDIÇÕES
DE ACESSO
AO TRATAMENTO**



FOTO: UNICEF/BRZ/UESLEIMARCELINO

As famílias precisam receber apoio para lidar com as demandas que surgirão com o crescimento das crianças

car pneu com o carro andando, já que, às vezes, era necessário descobrir na prática, porque não havia um protocolo pronto. “O tempo não nos ajuda diante do desconhecimento da doença. Não ajuda a ter um diagnóstico imediato, um remédio que vá aliviar a situação das crianças”, completa.

Por causa disso, os envolvidos tiveram que lidar com a descoordenação das ações, comum nas crises e emergências, quando há muitos esforços sendo feitos ao mesmo tempo. Este risco, segundo Correia, foi superado com muito diálogo, estimulado pela própria metodologia do Redes de Inclusão. Por outro lado, a vantagem era que havia uma grande mobilização social em torno do tema, o que contribuiu para o sucesso do projeto.

Trabalho conjunto

Segundo Jeime Leal, coordenadora de Saúde da Pessoa com Deficiência da Secretaria Municipal de Saúde de Campina Grande, em alguns lugares houve dificuldade para as secretarias atuarem juntas. “O primeiro passo para resolver isso seria verificar as potencialidades e fragilidades de cada um e juntos traçar metas e objetivos em comum”, sugere.

Thereza de Lamare, do Dapes, afirma que os gestores precisam compreender que, sozinhos, perdem muito. “A gente precisa estar junto, conversar, ajudar um ao outro para que se possa ganhar escala e potência para ajudar essas famílias e melhorar a qualidade de vida delas e das crianças”, aponta.

“O trabalho intersetorial, embora complexo, é extremamente necessário. Não podemos pensar a saúde sem pensar o ambiente em que a família está, quais as situações de vulnerabilidade. Cada área precisa sair da sua caixinha para buscar respostas que não sejam isoladas. O Redes de Inclusão mostrou que é possível dar um passo adiante ante o desafio da intersetorialidade”, afirma Diogo do Vale de Aguiar, colaborador técnico da Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Dapes, do Ministério da Saúde.

Creches e escolas

Ampliar o acesso às creches e às escolas para a garantia de direitos é outro desafio no âmbito do atendimento. Em 2017, sete crianças com microcefalia, entre elas uma com SCZv, estavam matriculadas na rede municipal de ensino de Recife. Segundo Jackelane Barros, técnica pedagógica da Divisão de Educação Infantil da Secretaria de Educação do município, um dos maiores desafios é formar todos os profissionais que atuam nas unidades de zero a 3 anos. “É uma dimensão enorme e estamos nos planejando para levar formação a todos. Será um processo”, diz.

Porém, é preciso ir além. Cristina Mota conta que já estão sendo discutidas as próximas necessidades dessas crianças, que futuramente vão precisar de vagas no ensino fundamental e médio. Neste primeiro momento, segundo ela, tem havido uma interface grande com os municípios para viabilizar a entrada nas creches municipais.

Para isso, Pompéia Villachan-Lyra, psicóloga clínica e neuropsicóloga, professora associada da Universidade Federal Rural de Pernambuco (UFRPE), ressalta que é importante capacitar as escolas e os professores para receber as crianças com deficiência. “Existe um despreparo para receber as crianças com essas características. É um direito das famílias, mas as escolas, por outro lado, também precisam de ajuda, até pela falta de conhecimento específico. Este é o maior desafio do momento”, acredita.

O trabalho de fortalecimento das famílias deve ser mantido para garantir a continuidade da estimulação precoce dos bebês com SCZv

FOTO: UNICEF/BRZ/UESLEI MARCELINO



Capacitação

Entre os maiores desafios do Redes de Inclusão está oferecer educação e treinamento de forma continuada e permanente para os profissionais de saúde, educação e assistência social, na opinião das pessoas que cuidam das crianças com SCZv no dia a dia, em especial as mães. Embora elas reconheçam que o cuidado melhorou muito com o Redes de Inclusão, ainda há muitos obstáculos a superar.

Educação permanente

Para Wilma Claudia Santos, 41 anos, mãe de Beatriz, é importante que o trabalho de acolhida das mães e das crianças seja contínuo, assim como a capacitação dos profissionais responsáveis pelo atendimento. “Esse trabalho de orientação para os profissionais precisa ser algo de longo prazo, ainda temos muito a caminhar neste sentido”, afirma.

E não só na saúde. Na opinião de Saionara Carneiro de Souza, diretora da Creche Alcides Cartaxo 2, em Campina Grande, em que estão matriculadas crianças com SCZv, o maior desafio é a formação contínua de toda a equipe da instituição. “Desde o vigia e a merendeira até os professores e os cuidadores, para dar ainda mais suporte a essas crianças”, afirma.

Incorporar a educação permanente na agenda dos profissionais é outro ponto de atenção.

Vanicleide da Silva, mãe de Isabelle, afirma que falta os profissionais se adaptar aos novos desafios que vêm surgindo. “Porque tratar de um cadeirante eles já sabem, tratar de audição também, se é cego, eles já sabem tudinho. Mas e as outras coisas eventuais que possam vir a surgir?”, questiona.

Também é fundamental dar continuidade ao trabalho para o fortalecimento das competências familiares. Para a psicóloga e neuropsicóloga Pompéia, esta é a estratégia que pode garantir a manutenção do tratamento de estimulação precoce. “Porque ele pode deixar de ser prioridade para os governos, como já foi no momento inicial, seja pela diminuição da oferta seja pelas próprias dificuldades do SUS”, justifica.

Sustentabilidade

No que se refere à sustentabilidade, um dos desafios é ampliar o acesso a todos os serviços para as crianças com deficiência. Para isso, segundo Sibelle Maria Martins de Barros, professora do curso de Psicologia da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), é preciso fortalecer a rede pública de cuidado.

Tendo em vista que as crianças com SCZv vão crescer e ampliar seu convívio com a comunidade, também é necessário atualizar os recursos de acordo com as fases do desenvolvimento da criança.

“Não é uma coisa pontual, é para o resto da vida dessas crianças”, alerta Maria Angela Rocha, chefe do Departamento de Infectologia Pediátrica do Hospital Universitário Oswaldo Cruz, de Recife.

Muito além da saúde

E, neste caminho, como ressalta Camila Bevenuto, diretora executiva do projeto Zikalab, é preciso estar atento para um contexto ampliado, indo além da saúde. “Quando o bebê nasce com uma deficiência, a gente foca na estimulação, algo que está muito ligado à saúde. Agora temos crianças de um ano e meio que estão começando a andar, outras precisam de cadeiras de rodas adaptadas. Necessitam de transportes acessíveis, calçadas acessíveis para que tenham mobilidade, escolas acessíveis para que tenham um atendimento inclusivo dentro da rede escolar”, alerta. Segundo ela, o desafio é pensar essa complexidade que envolve o desenvolvimento de uma criança com deficiência, que exige um olhar mais refinado.

Para a enfermeira Valderez Andrade, da Secretaria Municipal de Saúde de Recife, outra questão é conscientizar os profissionais de todas as áreas para que se mantenham alertas sobre possíveis complicações da SCZv. “A cada dia as pesquisas descobrem novas complicações causadas pela síndrome. Os profissionais precisam estar de sentinela para que percebam a necessidade individualizada de cada criança, de cada família, colocando em prática o que vimos sobre o Plano Integrado de Cuidado”, diz.

Outro desafio para a continuidade do Redes de Inclusão é expandir o projeto para áreas não cobertas e outras regiões. Na opinião de Cinthia Lociks, técnica da Coordenação Geral de Saúde Mental, a metodologia utilizada tem potencial para isso, já que ela parece plenamente aplicável mesmo em territórios sem a mesma expertise dos municípios que participaram do piloto. Contribui para isso o fato de que a própria metodologia prevê a adaptação ao contexto local, para contemplar suas especificidades e fazer sentido para os participantes. “O principal desafio me parece ser a sensibilização dos gestores locais sobre a importância do apoio psicossocial, tendo em vista não só o sofrimento dessas famílias mas também a própria adesão à estimulação precoce e à reabilitação da criança”, diz.

Porém, o financiamento pode ser um obstáculo. Para Marcia Cristina Marques Pinheiro, assessora técnica da área Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems), muitos municípios têm condições de replicar o Redes de Inclusão sozinhos, mas outros vão precisar de apoio. “Por isso, toda parceria que agregue competência técnica ou financeira e se alinhe às políticas do SUS é bem-vinda”, aponta.

Por fim, há o desafio de transformar o projeto em política pública. Esta seria a forma de garantir a sua continuidade, mesmo com as mudanças de gestão nos municípios.

Katia Guimarães, diretora técnica do Centro Especializado em Reabilitação IV da Fundação Altino Ventura, relata que houve mudança de equipe estratégica da Secretaria Municipal de Saúde em Recife durante a implantação do projeto, o que trouxe algumas dificuldades, que foram reduzidas graças à presença do comitê e ao compromisso que as pessoas assumiram com a proposta. “Este é um risco que se corre. Porém, mais ou menos em dois meses, conseguimos sanar isso. Tivemos muitas atividades de capacitação, o que foi muito bom para integrar as pessoas que chegaram”, relata. Por isso, ela reforça a necessidade de pensar na continuidade do processo, com o apoio dos comitês intersetoriais, que devem acompanhar de perto os territórios.

Na opinião de Renata Sousa de Andrade, integrante do Comitê Intersetorial do projeto Redes de Inclusão em Campina Grande, é essencial manter a sociedade atenta à questão das crianças com SCZv. “A sociedade tem um papel fundamental não só em contribuir financeiramente ou em campanhas mas em respeitar aquele sujeito de direito que está ali”, diz. Segundo ela, é fundamental que os governos validem as conquistas do projeto, entre elas a intersectorialidade nas políticas públicas para a pessoa com deficiência, para que todo o processo seja contínuo e as famílias continuem sendo assistidas e alcançadas por meio da rede de serviços públicos. ●

**É PRECISO FORTALECER
A REDE DE CUIDADO
E ATUALIZAR OS
RECURSOS PARA
CADA FASE DA
VIDA DA CRIANÇA**

FOTO: UNICEF/BRZ/MARCELO SOARES



LIÇÕES APRENDIDAS

As ações que a iniciativa piloto mostrou serem eficazes e que podem ser replicadas em outros municípios, estados e países

Quais os principais ensinamentos do projeto Redes de Inclusão? Esta foi uma das perguntas que nortearam tanto as entrevistas com profissionais, gestores, especialistas, pais, mães, cuidadores, diretores de creche e acadêmicos quanto a Oficina de Avaliação do projeto (*veja mais sobre a oficina no capítulo* Desafios para o Futuro).

Ao longo deste capítulo, estão as principais lições aprendidas com o projeto. Traduzidas em ações, elas foram formuladas com base em dezenas de relatos e depoimentos, coletados entre agosto e outubro de 2017, e nas conclusões da própria oficina.

Escutar profissionais, famílias e cuidadores para identificar os desafios

Os entrevistados e participantes da Oficina de Avaliação são unânimes em reconhecer que ouvir profissionais, famílias e cuidadores foi importante para o sucesso do projeto.

Segundo Thereza de Lamare, diretora do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (Dapes), do Ministério da Saúde, as rodas de con-

“Quando descobri que a Livia tinha microcefalia, a profissional que me deu a notícia foi extremamente estúpida. Ela simplesmente botou o aparelho para fazer o ultrassom e falou: ‘Pode levantar, sua filha está com microcefalia e a possibilidade que ela viva é de 9%’. Na hora, me desesperei. No dia seguinte, a pressão aumentou e eu ganhei a menina.”

Amanda Lois Farias, 25 anos, mãe de Livia Farias Ribeiro, 1 ano e 7 meses. Na foto, com Severina Giselda, pedagoga e cuidadora de Livia na creche Vovó Clotilde, em Campina Grande.

versa deram subsídios para que os profissionais pudessem atuar. “A educação percebeu que precisaria fazer um aperfeiçoamento com os profissionais de saúde sobre como alimentar essas crianças ou mesmo como segurá-las”, exemplifica.

“Com base nesta escuta sistematizada, a gente pôde repensar uma estratégia de apoio a esses estados”, reconhece Jacirene Gonçalves Lima Franco, da Coordenação Geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno.

Construir o projeto levando em conta o perfil dos seus usuários

“A ideia de envolver as mães de crianças com microcefalia foi fantástica, pois nos tirou de um lugar insípido e incolor”, ressalta Tereza Campello, pesquisadora da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e ministra do Desenvolvimento Social e Combate à Fome de janeiro de 2011 a maio de 2016.

O fato de o Redes de Inclusão ter sido construído levando em conta o perfil dos seus usuários, a maioria jovem, negra, com baixo nível socioeconômico (*veja perfil detalhado na pág. 8*), foi apontado como um dos principais diferenciais do projeto.

Reconhecer o problema, as potencialidades e as fragilidades

Este foi o método mais importante do Redes de Inclusão que está sendo útil agora na sua disseminação para 36 municípios prioritários da Região Nordeste.

“Representantes indicados pelos municípios estão levantando o que eles realizam no seu território, diferenciando o que é rede do que é emaranhado e identificando potencialidades e fragilidades”, explica Jacirene Franco. Com base nesta avaliação, a ideia é desenhar o que pode – e precisa – ser feito. “O que se enfatiza nesse trabalho é a comunicação, a escuta, ferramentas que o Redes utilizou”, ressalta.

Aproveitar a estrutura já existente no município

Segundo a pedagoga Maria de Lourdes Magalhães, mestre em Saúde Pública e consultora do UNICEF para a resposta ao vírus zika, aproveitar a estrutura que já existia no município foi uma das premissas do projeto.

Para o pediatra e médico sanitarista Paulo Frias, consultor da área técnica do Ministério da Saúde, este é outro ensinamento importante do Redes de Inclusão e da própria emergência. “O que o país inteiro fez foi aproveitar várias estruturas já existentes que, muitas vezes, não tinham sido pensadas para essa finalidade”, diz ele.

Articular parcerias para fazer alianças, fortalecer e ampliar as redes

“A união faz a força.” Para Ewerton André Nunes, gerente de Responsabilidade Social da Johnson & Johnson do Brasil, esta é a grande lição do Redes de Inclusão. “Quando você tem cerca de 30 parceiros, todos com o mesmo objetivo, os resultados serão positivos, independentemente do momento político”, diz ele. “A gente conseguiu trazer uma resposta rápida com recursos escassos para um problema tão impactante”, resume, referindo-se ao Laboratório de Formação do Trabalhador de Saúde no Contexto do Vírus Zika (Zikalab), projeto financiado pela Johnson & Johnson e executado pelo Instituto de Pesquisa e Apoio ao Desenvolvimento Social (IpadS), em parceria com o Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems).

“Muitas vezes, as pessoas não abrem mão do projeto para se unir a outro que não tem a sua autoria. Felizmente, isso não aconteceu com o Redes”, comemora Marcia Cristina Marques Pinheiro, assessora técnica da área de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde do Conasems. Em Recife e Campina Grande, 402 profissionais passaram pela capacitação do Zikalab no contexto do Redes de Inclusão.

Parcerias com universidades e organizações, como a Fundação Altino Ventura (FAV), também são apontadas como acertos do projeto e um bom caminho para ajudar a fortalecer e ampliar as redes.

Maximizar recursos

Aproveitar a estrutura existente, estabelecer parcerias e não duplicar ações foram algumas das

formas encontradas pelo Redes de Inclusão para maximizar recursos.

Baratear instrumentos como o kit multissensorial, feito de materiais recicláveis, e aprimorar publicações que já existiam (*saiba mais sobre elas nas págs. 44 e 45*) também foi outra estratégia eficiente nesse sentido. “Os territórios precisam dessa otimização de recursos para que possam trabalhar”, reforça a pediatra Katia Guimarães, diretora técnica do Centro Especializado em Reabilitação IV da FAV.



FOTO: UNICEF/RZ/MANUELA CAVADAS

Incluir todas as crianças com deficiência

“A lição mais importante é que os direitos das crianças e dos adolescentes com deficiência precisam ser garantidos”, frisa Cristina Albuquerque, chefe de Saúde, HIV/aids e Desenvolvimento Infantil do UNICEF no Brasil. “Todas e cada uma das crianças com deficiência merecem e têm direito ao acesso e a poder ser um cidadão e uma cidadã”, diz ela.

Para Fabianny Fernandes Simões Strauss, técnica da Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, é importante que sempre haja desde o início do projeto um entendimento de que não estamos falando apenas da Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZv) e sim da criança com deficiência como um todo, da forma como aconteceu com o Redes de Inclusão, em Recife e em Campina Grande.

“O projeto ajudou a jogar luz em um problema que é muito maior do que a zika”, ressalta Tereza Campello, da Fiocruz. “O Redes de Inclusão usou a epidemia de zika para chamar a atenção para problemas variados que a família que tem uma criança com problema de inclusão vive”, afirma.

Reconhecer a criança com deficiência como sujeito de direitos, não como sendo “de vidro”

Outro aprendizado do projeto foi trabalhar o conceito da deficiência na perspectiva do direito. “Ainda há um preconceito, um estigma muito grande quando se fala de pessoa com deficiência”, diz Fabianny Strauss. “As pessoas tratam como ‘ai, que dó’, ‘tadinho’, ‘coitadinho’ e não como um ser humano que tem os mesmos direitos de quem não tem deficiência, mas que encontra barreiras muito grandes para acessá-los”, aponta. Segundo ela, quando existe uma sensibilização do profissional para essa questão, como aconteceu com o Redes de Inclusão, há avanços maiores.

Valorizar as habilidades e as competências familiares e profissionais

“Para construir um modelo para uma condição crônica, precisamos das famílias fortalecidas, profissionais com um olhar na integralidade e as redes funcionando”, resume Katia Guimarães, da FAV.

Segundo Diogo do Vale de Aguiar, colaborador técnico da Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, esta postura fez, sim, toda a diferença no projeto. “Em nenhum momento, houve aquilo de ‘vamos capacitar esses profissionais porque eles não têm capacidade’. Não, a todo instante era: ‘vamos pensar juntos de que forma a gente pode se instrumentalizar e lidar com isso’”, ressalta.

Outro ponto destacado pela missão de Cabo Verde que visitou o projeto no Brasil foi o trabalho de empoderamento desenvolvido com as famílias para além do manancial de informação. De acordo com Ana Paula Maximiano e Jairson Gomes, do UNICEF Cabo Verde, e Mavlinda Cabral, diretora de Serviço de Promoção do Desenvolvimento da Família, do Ministério da Família e da Inclusão Social de Cabo Verde, isso permitiu um olhar mais atento para as questões da deficiência e da necessidade cada vez maior de trabalhar para o fortalecimento de cada família em específico.

Reconhecer a importância e a potência do trabalho intersetorial

A importância da intersetorialidade para o sucesso do projeto também foi consenso nas entrevistas e na Oficina de Avaliação do projeto. “A grande

contribuição é executar a ação de forma articulada, em rede, visualizando fragilidades e ‘potencializando potencialidades’ de todos os sujeitos envolvidos, considerando que se trata de uma política invisível, que é a política da pessoa com deficiência”, avalia Mércio de Araújo Silva, gerente de programas e ações estratégicas da Secretaria de Saúde de Campina Grande.

Para Paulo Frias, um dos principais aprendizados do projeto foi a criação de uma metodologia de conversa de pares e entre setores. Segundo ele, essa dinâmica integradora, intersetorial e com a perspectiva de cada território é um ingrediente fundamental do Redes de Inclusão.

“Ganhamos essa dimensão intersetorial. Primeiro, essa aproximação de si mesmo, conhecendo cada um a sua própria rede e, depois, avançando no conhecimento do outro, de cada secretaria”, avalia Jackelane Barros, técnica pedagógica da divisão de Educação Infantil da Secretaria Municipal de Recife.

Inovar e construir coletivamente novas tecnologias para fortalecer a inclusão

“Em 2015, não tínhamos a metodologia de multiplicação ou o guia de estimulação precoce, e nos perguntamos naquele momento por onde iríamos começar”, lembra Micheline Pires Leitão de Souza, coordenadora do Programa Saúde na Escola pela Secretaria de Educação de Campina Grande, referindo-se ao início da epidemia do vírus zika.

A criação coletiva (e participativa) de novas tecnologias para fortalecer a inclusão de crianças com alterações no desenvolvimento foi mais uma lição aprendida com o projeto. “O Redes de Inclusão veio nesse sentido de construir material didático com base nesta escuta de gestor, trabalhador e profissional, com o foco principalmente nas famílias”, avalia Thiago Trapé, do Ipadis.

Segundo Jane Santos, especialista em Saúde e HIV/aids do UNICEF no Brasil, todos esses ingredientes, somados ao engajamento e ao comprometimento dos municípios e dos parceiros, foram os principais responsáveis pelo sucesso do projeto e podem fazer a diferença na sua disseminação para outros municípios, estados e países. ●

PELOS DIREITOS DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA

Em agosto de 2017, durante o Seminário Internacional Infância em Tempos de Zika, em Salvador, foi assinado o chamado Manifesto de Salvador sobre a Atenção à Saúde e Inclusão Social de Crianças e Adolescentes com Deficiência.

O documento propõe prioridades nas ações e políticas públicas articuladas e reforça o direito da participação das famílias das pessoas com deficiência. Também reitera que as crianças com deficiência devem gozar plenamente de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais em igualdade de oportunidades com as outras crianças.

“O manifesto foi muito importante”, pontua Tereza Campello, da Fiocruz. “Ajudou a firmar posição e a alertar o mundo não só sobre os problemas mas sobre possíveis soluções e boas práticas que pudemos observar”, diz ela.

Abaixo, as recomendações do Manifesto de Salvador. Direcionadas para governos, órgãos, fóruns deliberativos, entidades de ensino e pesquisa e organizações da sociedade civil, seu principal objetivo é a construção de uma agenda sólida e multidisciplinar para a criança e o adolescente com deficiência e suas famílias.

1. A promoção de intervenções intersetoriais para a atenção integral às crianças e aos adolescentes com deficiência e suas famílias, envolvendo as áreas de saúde, educação, assistência social, entre outras áreas, instituições de ensino e pesquisa, organizações da sociedade civil e organismos internacionais.

2. O desenvolvimento de ações e estratégias de apoio às famílias para a intervenção

precoce e a estimulação do desenvolvimento de crianças com deficiência, com o uso de tecnologias assistivas.

3. A promoção de formação específica para profissionais das áreas de educação, assistência social e saúde sobre estimulação do desenvolvimento e proteção social de crianças e adolescentes com deficiência, inclusive em ambientes escolares.

4. A promoção de ações de apoio psicossocial a mulheres gestantes, pais, famílias e cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência.

5. O fortalecimento da participação e capacidades das famílias e de cuidadores nos processos de intervenção precoce, habilitação e reabilitação e integração social das crianças e dos adolescentes com deficiência.

6. A inclusão de crianças e adolescentes em estabelecimento de educação com oferta de serviços adequados e adaptações, para atender às necessidades das crianças com deficiência.

7. A promoção da cooperação entre organismos internacionais e países, com o compartilhamento de experiências e boas práticas, no campo das políticas públicas.

8. As experiências e boas práticas aplicadas e validadas durante a epidemia do vírus zika como referências para a inclusão de todas as crianças com deficiência.

A íntegra do Manifesto de Salvador está disponível em http://bit.ly/Manifesto_Salvador. ●

REDES DE INCLUSÃO

A publicação sistematiza a experiência do projeto desenvolvido pelo UNICEF e parceiros em Recife (PE) e Campina Grande (PB). Além do contexto inicial da epidemia de vírus zika no Brasil e do passo a passo da metodologia, apresenta resultados, desafios e uma síntese das lições aprendidas.

Como o projeto, o livro também foi construído em rede, com base na escuta de quase uma centena de gestores, profissionais de saúde, educação e assistência social, mães, pais, cuidadores e parceiros.

INICIATIVA



PARCEIROS

