**Tema de la guía: Entrevista con los tutores previo a la intervención.**

Adopte un enfoque de "consulta apreciativa": intente utilizar un lenguaje que sea alentador para el tutor y que les permita, a través del proceso de la entrevista, compartir sus propias experiencias.

Introducción y finalidad de la entrevista del día de hoy.

Buenos dias y gracias por su tiempo. Yo soy \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_. Hoy yo estoy aquí como parte de un estudio de investigación ya mencionado anteriormente y del cual usted amablemente decidió ser parte.

El proposito de la entrevista de hoy para nosotros es el siguiente, queremos conocer y entender mejor las vidas de las familias de los niños que tienen el sindrome de zika congenito. Queremos saber como son tratados los niños por otras personas en la familia y la comunidad y como este sindrome ha afectado el dia a dia de las vidas de los niños. Nosotros estamos recogiendo esta información para que nos ayude a comprender la necesidad que hay de materiales de capacitación sobre discapacidad para la familia, comunidades y servicios prestadores de salud.

Recuerdeles el tema que hay de confidencialidad, el cual es explicado ampliamente en la hoja de información.

Usted me puede parar en cualquier momento si algo no esta claro. Si hay alguna información que usted no quiere responder, sientase tranquilo de no hacerlo.

**Informacion general de la familia.**

- Me puede hablar sobre su familia?

o Instrucciones: Quien vive en la casa, numero de niños, quien sale a trabajar, quien es la cabeza de familia?

o Instrucciones: Si el tutor o cuidador vive sola, preguntar porque sucede esta situación. El padre del niño o niña vive con usted? Si es asi, que tan frecuente el esta en la casa durante la semana/ al mes/cada seis meses/ cuando fue la ultima vez que estuvo en la casa? Si no es asi, me podria decir porque no vive con usted?

Percepción del cuidador y compromiso con la familia\*\*

- Me puede comentar sobre la condición de su hijo o hija?

o Sondeo: que sabe usted sobre la condición del niño? Que le han contado sobre la condición? Por quíen? Ha usado medicamentos tradicionales/ visitado al doctor de medicina tradicional/ cual fue su diagnostico?

o Sondeo: me puede comentar como esta condición afecta las actividades basicas cotidianas del niño o niña?Que actividades puede hacer sola o solo? En que actividades requiere ayuda?

- Me puede comentar como la condicion de salud ha afectado su vida? Como se siente actualmente.

o Sondeo: que piensa de usted, como se siente?

- Hemos hablado sobre como la condición de salud ha afectado a su hijo o hija en la cotidianidad, ahora queremos saber quien le ayuda a cuidad de su hijo o hija.

- Quien hace el cuidado principal (mama/ papa/ hermanos) para el niño? Hay alguien mas que los ayuda? (Ej: papa, niños, abuelos, vecinos), de que manera los ayudan.

- Si la ayuda es poca: Al parecer usted esta obteniendo poca ayuda por parte de la familia, porque cree que ocurre ese comportamiento por parte de la familia?

**Percepción de la familia y de la comunidad, estigma, descriminación (actitudes) \*\***

Familia:

- Como cree que otras personas de la familia perciben la condición de su hijo o hija?

o Sondeo: Padre, familia materna, familia paterna. Por que siente eso?Que dicen o hacen ellos para hacerla sentir así?

Comunidad:

- Como cree que otras personas en su comunidad ven la condición de su hijo o hija?

o Sondeo: los amigos, en la iglesia/mezquita, personas de su trabajo (ej: mercado, empresa, etc.). Porque usted siente eso? Alguna razon en particular, algo ha pasado, algo han dicho?

-Como cree que otros en su comunidad lo ven o piensan de usted?Usted siente que usted esta siendo tratada de una manera distinta a otras madres ( padre/abuelos- dependiendo de quien este cuidando al niño)?

**Experiencias de stigma o de discriminación**

- Cuando las personas le preguntan que le ha sucedido a su hijo, usted que les contesta? Ellos como reaccionan? Usted como se siente al respecto? Usted como se siente cuando otras personas conocen de la condición de su hijo?

- Le gustaria que algunas personas no supieran?/ Quien o quienes no deberían saber? Por que?

- Como las personas tartan a su hijo o hija? Como ellos la tratan a usted? Me podria dar algunos ejemplos?

o Negativo: la tartan diferente,falta de respeto, ridiculizan, rechazo.

o Positivo: la apoyan, la entienden, son considerados.

- Como la tratan las personas cuando toma el transporte?

- Usted va a eventos sociales con su hijo o hija? (ej: iglesia/mezquita, bodas, entre otras reunions sociales)

o Sondeo: deme ejemplos de la ultima vez que fue a una reunión social (ej: boda o funeral). Si no asistieron, porque no lo hizo? Si ustedasistió, como la trataron?El trato es distinto al trato que le dan a la comunidad? Como es?

**Impacto del estigma (auto-estigma)**

- Alguna vez usted ha dejado de hacer cosas, debido a la manera como otros puedan responder a usted o a su hijo?

o Sondeo: ej: trabajo, relaciones, viajes, busqueda de servicios. Podria decirme mas cosas sobre que acciones o situaciones a dejado de hacer? Por que decidió no hacerlas? Que piensa que hubiera pasado si usted las hubiera hecho?

o Usted ha evitado amigos o eventos sociales debido a la condición de su hijo o hija?

- Alguna vez no le ha permitido a su hijo de hacer cosas debido a la manera como otros podrian responder?

o Sondeo: ej. Educación, jugar con otros, servicios de salud. Podria darme mas ejemplos de cosas o actividades de las cuales ha alejado a asu hijo o hija de hacer? Por que decidio tomar esa desición? Que piensa que hubiera pasado sis u hijo o hija hubiera hecho la actividad?

**Servicios de salud**

- Si su hijo tiene un problema de salud a donde lo lleva para que lo atiendan? Como es tratada usted y su hijo por el personal de salud?

o Instrucciones: Es diferente a como otros son tratados? Como piensa que el personal de salud ve a su hijo o hija? Me podria comentar mas sobre la ultima vez que usted llevó a su hijo o hija al centro médico? Algunavezlehannegado un tratamiento?

- Usted piensa que puede llevar a su hijo a instalaciones medicas (ej. Hospitales, centros) cuando el o ella lo necesita, de la misma manera como lo hacen otros niños?

o Instrucciones: ej. Para enfermedad, vacunación, servicios denutrición? Si no es asi, por que? Me podria dar un ejemplo de cuando esto sucedió?

**Para el futuro y recomendaciones**

Estamos planeando usar experiencias de cuidadores o tutores, principalmente madres y abuelas para mejorar nuestro entrenamiento sobre la discapacidad para familias, comunidades y servicios de salud.

- Que cambio le gustaria ver en su comodidad en el future, en terminos de trato para usted y su hijo?

- Tiene sugerencias sobre las cosas que nosotros podriamos hacer?

o Instrucciones: A quien deberiamos dirigirnos en el entrenamiento. Que clase de información/actividades a usted le parecen de ayuda o que usted piense que serian útiles para otros en la comunidad?

**Otro**

Gracias por su tiempo y por compartir sus experiencias con nosotros. Otros padres con hijos o hijas que padecen de una discapacidad se beneficiaran con su historia. Hay algo que usted considere tambien importante que no se haya tratado y que usted quiera comentarlo con nosotros?