



NOTA TÉCNICA

SOBRE COMUNICACIÓN PARA EL DESARROLLO (C4D)

**PARA EL CUIDADO INFANTIL Y APOYO FAMILIAR
EN LA RESPUESTA AL ZIKA**

OFICINA REGIONAL PARA AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

Agosto 2018 - v. 1.0

unicef 
para cada niño

1. PROPÓSITO DE ESTA GUÍA

Esta guía tiene como objetivo principal brindar orientación técnica para la preparación, implementación y monitoreo de estrategias de Comunicación para el Desarrollo (o C4D – Communication for Development, por sus siglas en inglés) para apoyar los esfuerzos programáticos y multidisciplinarios de Cuidado Infantil y Apoyo Familiar en las poblaciones afectadas por el Síndrome Congénito del Zika (SCZ).

Estas estrategias de C4D buscan promover la adopción de comportamientos clave en padres, madres y cuidadores; proveedores institucionales de servicios: personal de salud y de desarrollo infantil temprano; trabajadores comunitarios, líderes locales y voluntarios; así como influir en normas sociales para que todas las niñas y niños con discapacidad (principalmente por SCZ) y sus familias cuenten con comunidades que promuevan su inclusión y protejan sus derechos.

Esta guía está redactada para que especialistas y personal técnico de UNICEF, gobierno y socios externos, y no solo especialistas en C4D (o de Comunicación para el Cambio de Comportamiento y Social, SBCC por sus siglas en inglés), puedan iniciar e incorporar estrategias de C4D en su programación y respuesta al Zika.

2. ¿Qué es la Comunicación para el Desarrollo (C4D)?

La Comunicación para el Desarrollo (C4D) es un proceso basado en evidencia que utiliza una mezcla de herramientas, canales y abordajes de comunicación para facilitar la participación y el compromiso de niñas y niños, familias, comunidades y redes para alcanzar un cambio social positivo y cambio de comportamiento en contextos de desarrollo y humanitarios. La comunicación para el desarrollo se basa en aprendizajes y conceptos de las ciencias sociales, del comportamiento y de la comunicación.

3. Los componentes esenciales en el cuidado infantil y apoyo familiar en contexto de Zika

¿Qué entendemos por Cuidado Infantil a niñas y niños de 0 a 3 años?

Según el documento “Introducción al Marco de Componentes Esenciales, con notas de guía para el desarrollo de las intervenciones de Cuidado Infantil y Apoyo Familiar, esto consiste en el paquete conjunto de servicios relevantes y apoyo a la intervención de los padres, madres / familias, incluyendo acciones de detección / tamizaje, diagnóstico, monitoreo continuo del desarrollo, intervención temprana oportuna y terapia específica e intervenciones de salud (respondiendo a la situación única de cada niño) sensibles y estimulantes necesarios para promover la supervivencia, el crecimiento, el desarrollo, la protección y la inclusión del niño.

¿Qué entendemos por apoyo familiar y de padres, madres o cuidadores?

Es la provisión de apoyo oportuno y continuo - incluyendo respuestas iniciales apropiadas en momentos o situaciones críticas, orientación requerida y apoyo familiar psicosocial - a padres, madres y otros cuidadores por parte de proveedores de salud, de Desarrollo de la Primera Infancia (DPI) y otros proveedores de

servicios, para apoyar a las madres, padres y otros miembros de la familia para garantizar la intervención temprana esencial, junto con la construcción de un ambiente cariñoso, sensible y estimulante necesario para promover el crecimiento y el desarrollo, la protección y la inclusión del niño/a.

Los “momentos críticos” son aquellos que afectan la vida de los niños y niñas en diferentes etapas de su ciclo de vida (prenatal, nacimiento y neonatal; los primeros 1,000 días y los periodos de 3 a 6 años), por su definición tienen una duración corta y precisa en el tiempo, por ejemplo, el tránsito de la unidad neo natal al hogar. La forma en que se enfrenten permitirá que los padres, madres o cuidadores desarrollen progresivamente capacidades que les permitirá responder a hechos problemáticos inmediatos y prepararlos para “situaciones críticas”, que son desafíos a largo plazo que pueden afectar a sus hijos. Para ello, las familias requerirán la orientación, asistencia y apoyo de los proveedores de servicios, los actores de la sociedad civil y otros socios comunitarios.

4. ¿Cómo aporta una estrategia de C4D a las acciones de cuidado infantil y apoyo familiar?

Una estrategia de C4D aporta acciones específicas para promover o incentivar la práctica y adopción de comportamientos clave en las familias afectadas por SCZ y hacia las familias. Esto incluye a actores clave tales como proveedores de servicios de salud y protección social, promotores de salud, trabajadores sociales, líderes comunitarios y voluntarios. También una estrategia de C4D busca generar cambios en el entorno de las familias (ya sea en su comunidad o en los espacios institucionales de provisión de servicios) que les permitan alcanzar los objetivos iniciales de cuidado infantil y apoyo familiar.

En general, desde una estrategia de C4D se puede lograr lo siguiente:

- 1) Cambio en conocimientos, actitudes y prácticas de individuos y grupos.
 - a. Esto puede incluir el levantar conciencia e informar sobre temas específicos para generar conocimiento, moldear actitudes que facilitan o pre-condicionan la práctica de comportamientos deseados y la adopción y sostenibilidad de un comportamiento.
- 2) Desarrollar capacidades de técnicos a nivel institucional.
 - a. Capacidades para planificar y operacionalizar actividades de cambio de comportamiento individual, participación comunitaria y movilización social, así como su monitoreo y evaluación.
- 3) Abogacía para influenciar o modificar políticas públicas, reglamentos, legislación, prioridades en agenda pública y presupuestos.

De manera más específica, desde una estrategia de C4D se puede contribuir a:

- Fortalecer los conocimientos, actitudes y prácticas de padres, madres o cuidadores de niños y niñas con SCZ u otras malformaciones congénitas durante los distintos “momentos o situaciones críticas” a lo largo de las diferentes etapas del ciclo de vida para:
 - o El uso oportuno y sostenido de los servicios de salud y protección social disponibles en su contexto local.
 - o El desarrollo de prácticas clave de cuidado en el hogar que estimulen el desarrollo de las máximas potencialidades de sus hijos en su primera infancia.

- Buscar y acudir a los servicios de apoyo psicosociales a su disposición y de los grupos de apoyo de padres y madres en la comunidad.
- Fortalecer las capacidades de diálogo apreciativo, empático y culturalmente pertinente de los proveedores de servicios (salud, DPI, rehabilitación y sociales), trabajadores comunitarios grupos de apoyo de padres para promover la adopción de comportamientos clave en gestantes, padres, madres y/o cuidadores de niños y niñas. con SCZ u otras malformaciones congénitas.
- Promover normas sociales que favorezcan la inclusión y no estigmatización de los niños, niñas con discapacidad en su primera infancia y sus familias.
- Desarrollar acciones de abogacía para promover decisiones orientadas a mejorar y sostener la provisión del paquete de servicios esenciales para los niños y niñas con discapacidad en su primera infancia, con énfasis en sus primeros 1,000 días.

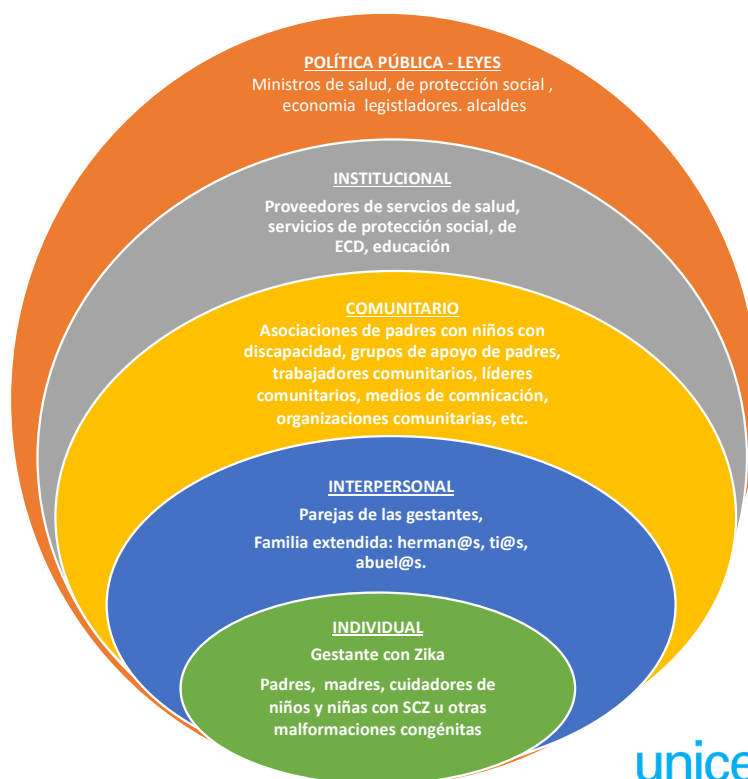
5. Modelo para desarrollar un análisis comportamental y estrategia C4D para Cuidado y Apoyo

Modelo Socio-Ecológico

El modelo socio-ecológico presenta de manera simplificada un esquema de cómo el comportamiento individual y colectivo está interconectado, interrelacionado e influenciado por otros niveles o ámbitos de su entorno inmediato y ampliado.

El modelo argumenta que el comportamiento de un individuo está relacionado a o influenciado por el comportamiento de su familia. La familia se ve influenciada por las acciones o normas de su comunidad. El alcance de las acciones de la comunidad se ve predeterminada por las acciones institucionales y su oferta de servicios. El marco legal y políticas públicas de un país o territorio puede influir sobre todos los ámbitos antes mencionados.

Ante esta dinámica en donde el comportamiento es influenciado por los distintos niveles, se propone que las intervenciones más efectivas deben operar simultáneamente en los distintos niveles del Modelo Socio-Ecológico.



Específicamente, para el área programática de Cuidado Infantil y Apoyo a las familias afectadas por SCZ, los niveles del modelo socio-ecológico incluyen los siguientes actores cuyas acciones pueden influir en los comportamientos o en quienes queremos promover comportamientos:

- 1- Nivel Individual:
 - a. Mujeres gestantes con Zika (aunque no exista diagnóstico aún de SCZ)
 - b. Padres, madres y cuidadores de niñas y niños con SCZ u otras malformaciones congénitas
- 2- Nivel Interpersonal:
 - a. Parejas de las mujeres gestantes
 - b. Familia extendida del niño o niña con SCZ: hermanas o hermanos, abuelas y abuelos, tías y tíos.
- 3- Nivel Comunitario:
 - a. Asociaciones de madres y padres de familia con niños con discapacidad
 - b. Grupos de apoyo de madres y padres
 - c. Trabajadores comunitarios
 - d. Líderes comunitarios
 - e. Medios de comunicación locales
 - f. Iglesias
 - g. Voluntarios
- 4- Nivel Institucional
 - a. Proveedores de servicios de salud
 - b. Proveedores de servicios de protección social
 - c. Proveedores de servicios de estimulación temprana y desarrollo
- 5- Nivel Política Pública
 - a. Ministerio de Salud (Leyes, regulaciones y reglamentos)
 - b. Ministerio de Protección/Inclusión Social (Leyes, regulaciones y reglamentos)
 - c. Presupuestos nacionales, regionales y municipales
 - d. Legisladores
 - e. Alcaldes municipales

Mediante un **análisis completo del entorno** basado en los distintos niveles, se deben identificar barreras o aspectos que obstaculizan la práctica y adopción de cada uno de los comportamientos clave individuales o los cambios deseados en el entorno de las familias. Asimismo, se pueden identificar oportunidades o aspectos facilitadores que puedan permitir o acelerar el cambio esperado. Para este análisis, es necesario preguntar y priorizar: ¿qué cambios, y en quienes, es necesario promover para apoyar la adopción de comportamientos clave en padres, madres y cuidadores? Debido a las diferencias en los contextos culturales, de conocimientos, actitudes y prácticas, y de normas sociales, se requiere que este análisis de barreras y facilitadores sea realizado individualmente para cada país.

Una vez realizado este análisis, se pueden definir acciones específicas de C4D para superar estas barreras, utilizando los aspectos facilitadores, y lograr que los comportamientos claves sean adoptados. Es crucial que las acciones de C4D sean planificadas para cada comportamiento específico que queremos influenciar o promover.

6. Comportamientos y Actitudes Clave en Cuidado Infantil y Apoyo Familiar en la Respuesta al Zika

Los siguientes comportamientos y actitudes claves que buscamos promover mediante estrategias de C4D tienen como punto central a la familia ya que es en el entorno familiar donde la niña o niño con discapacidad por SCZ crecerá, será estimulado, se desarrollará y podrá alcanzar su máximo potencial. Es en la familia donde la niña o niño permanecen la mayoría de su tiempo y es en la familia donde se comienza su inclusión. Los comportamientos que incluyen a los prestadores de servicios de salud y estimulación temprana, así como la comunidad, servirán como facilitadores para crear las condiciones apropiadas para facultar a la familia en el cuidado, crianza y desarrollo de su niña o niño.

Familias con niñas y niños con SCZ:

1. Asistir de manera oportuna a los servicios de estimulación temprana de la niñez para seguimiento clínico.

La evidencia de distintos países muestra que por distintas razones (algunas estructurales y otras individuales), familias o madres de niñas o niños con discapacidad por SCZ no dan seguimiento a la condición de sus hijos y no asisten a los servicios de estimulación temprana. Ya que las manifestaciones de la discapacidad por SCZ varía de niño a niño, es necesario que las familias puedan asistir al seguimiento clínico para entender mejor la situación de sus hijos y conocer las acciones a seguir en el hogar.

“Luego del parto se les pone cita, pero muchas veces ellas (madres) no vuelven, se les pone para darles seguimiento y se van”.

Prestador de servicio de salud. Hospital San Vicente de Paúl. República Dominicana.

El rol de C4D es incidir en las barreras que están afectando que esas familias no asistan a los servicios de estimulación temprana. En este caso, ¿es una barrera la falta de conocimiento por parte de las familias de la importancia del seguimiento clínico?, ¿las familias tienen alguna actitud negativa hacia los servicios de salud?, ¿alguna experiencia anterior negativa (por ejemplo, discriminación o mal trato) causa que las familias no quieran volver a los servicios de salud? Se deben hacer este tipo de preguntas cuando se realice el análisis de barreras con respecto a este comportamiento.

Adicionalmente, en República Dominicana, un estudio CAP¹ refleja que:

- el 69% de las mujeres embarazadas y el 52% de los hombres en general desconocen que existen servicios médicos especializados para atender a niñas y niños afectados por el SCZ.
- el 36% de las mujeres embarazadas y el 49% de los hombres en general desconocen la existencia de servicios de intervención temprana para el desarrollo del bebé.

2. Realizar a diario las actividades de estimulación infantil en el hogar.

¹ UNICEF República Dominicana, IPSOS, Medición Final Zika (2017).

La evidencia nos indica que en la mayoría de los casos, las familias suelen tener desconocimiento de cómo atender la discapacidad de sus hijos. Muchas madres son primerizas y estaban aprendiendo a atender a un bebé, en primera instancia. Las indicaciones recibidas en el hospital o centro de atención clínica fueron escasas, confusas y no siempre aplicables al entorno de su hogar.

“No me sentía capaz de irme a casa y cuidar al bebé porque no tenía información para poder ayudar a mi bebé”.

“Me dio miedo porque no sabía qué hacer con mi hija y no nos dieron material”.

Grupos focales. Madres de familia. Honduras.

Para facilitar la adopción y mantenimiento de este comportamiento, son importantes las visitas domiciliarias por parte del promotor de salud o trabajador social para darle seguimiento a las recomendaciones provistas durante la visita al centro clínico, para brindar la orientación apropiada según el contexto del hogar y desarrollar las habilidades de las familias (y cuidadores) en cuanto a la estimulación diaria, los cuidados especiales y las acciones a tomar durante momentos de crisis. Estas habilidades se deben ir desarrollando de manera secuencial y escalonada. La **Teoría Etapas de Cambio** (explicada en la siguiente sección) puede aportar elementos útiles para desarrollar el proceso de adopción del comportamiento deseado.

“Me gustó mucho el tema de estimulación porque mi niña controló el cuello con el collarín que hicimos y ahora está bien durita”.

Grupos focales. Madres de familia. Honduras.

3. Incremento en la auto-eficacia percibida de las familias afectadas (actitud).

Más allá de conocer las manifestaciones de la discapacidad de sus hijos, la disponibilidad institucional de servicios de atención clínica y tener las habilidades atender y estimular en casa a su bebé, es necesario estimular la auto-eficacia de las familias. Esto se refiere a que las familias sientan y tengan confianza propia en que sí pueden atender la discapacidad de sus hijos y que sí pueden vivir pueden integrar a su hija o hijo en las actividades cotidianas de su familia. En el caso contrario, una baja auto-eficacia no permitirá que las familias realicen las acciones antes mencionadas (ver **Teoría Social Cognitiva** en la siguiente sección).

Para estimular la auto-eficacia, es necesario que las familias acudan a los servicios de apoyo psicosociales que están a su disposición y que participen y se vinculen a grupos de apoyo de padres con niñez con discapacidad.

Estos son algunos testimonios de familias que han participado en grupos de apoyo psicosocial y grupos de apoyo de padres:

“Conocer otras familias me ayudó porque nos dimos cuenta que no solo nosotras estamos en el proceso. De los temas impartidos el que más me ha quedado es el de microcefalia”.

“Fue beneficioso participar en grupos porque aprendimos de la experiencia de otras familias”.

“Todos los temas nos ayudaron a cuidar más a nuestros hijos y a quererlos más y que participe en todas nuestras actividades. También me enseñó a tener más paciencia porque uno puede llegar al maltrato sin quererlo”.

Grupos focales. Madres de familia. Honduras.

Proveedores de servicios de salud:

4. Proveer consejería apropiada y sensible a las familias con niñas y niños con SCZ durante los momentos críticos para afianzar los cuidados y acciones de estimulación hacia sus bebés.

Estudios CAP muestran que los proveedores de servicios de salud son la fuente más importante y de mayor credibilidad en temas de salud. Sin embargo, existe evidencia que estas instancias de comunicación con pacientes no siempre suceden en un clima de confianza y calidez, e incluso llega a representar una barrera para la adopción de prácticas esperadas en las familias, incluyendo los comportamientos recomendados en este documento.

“Tuve una experiencia bien mala con el médico que era estudiante. Me dijo en tono de regaño: Viste lo que pariste, a saber cómo va a ser”.

Grupos focales. Madres de familia. Honduras.

“...el médico de por si siempre debe de dar esperanza. Las orientaciones oportunas que deben tener en cuenta para poder guiar y salir adelante con el bebe en lo que es el apoyo emocional, decirle que se puede, que ella puede luchar, que ella puede trabajar, que ella puede inclusive incluirlo en una sociedad en atención a la diversidad, puede estudiar, pero tiene que tener asistencia médica con otras especialidades.”

Prestador de servicio de salud. Maternidad la Altagracia. República Dominicana.

Comunidad:

5. Reducción del estigma y discriminación en contra de las familias con niñas y niños con discapacidad.

La evidencia indica que bajos niveles de entendimiento de la discapacidad y limitado conocimiento sobre los derechos de los niños y niñas con discapacidad producen y perpetúan actitudes negativas, incluyendo bajas expectativas sociales, lo cual limita el apoyo para servicios inclusivos y de apoyo y

conlleva a que la infancia con discapacidad experimente comportamientos adversos y discriminación.

La falta de conocimiento, combinado con normas culturales y religiosas, alimenta la falta de entendimiento de las causas de la discapacidad. Las percepciones varían, en donde se puede considerar la discapacidad como una 'maldición' por actos pasados., entre otros mitos.

6. Incremento en las actitudes de apoyo hacia las familias con niñez con discapacidad.

Evidencia: En República Dominicana, un estudio CAP² refleja que:

- El 44% de las personas encuestadas conoce sobre la existencia de redes de apoyo a las familias con bebés o niños con discapacidad.

Sobre este punto, no se propone una acción específica de apoyo a las familias como comportamiento porque los tipos de apoyo pueden variar mucho y presenta un reto para la medición. Por ese motivo, se propone trabajar en mejorar las actitudes de apoyo, lo cual muestra ser un importante impulsador del comportamiento.

Es importante poder medir la actitud de apoyo evitando sesgos del encuestador mediante preguntas inductivas que sugieren una determinada respuesta. A pesar de ser una acción bien vista o aceptada socialmente, pero no siempre existe una disposición real de ofrecer apoyo comunitario. Idealmente este punto debe medirse mediante métodos cualitativos, y en el caso de métodos cuantitativos, es importante incluir mecanismos de verificación interna para distinguir respuestas genuinas y respuestas esperadas.

² UNICEF República Dominicana, IPSOS, Medición Final Zika (2017).

7. Teorías y conceptos claves de cambio de comportamiento individual y social aplicables a estos objetivos de comportamiento

Las siguientes teorías y modelos incluyen elementos útiles para orientar el desarrollo de intervenciones para promover los comportamientos y actitudes deseadas (objetivos de comportamiento) antes descritos.

En esta sección, solamente se abordarán los elementos (o constructos) que tengan mayor aplicabilidad a los comportamientos deseados. Algunas teorías tendrán mayor relevancia para ciertos comportamientos que otros. Asimismo, se propone adoptar una perspectiva integradora de los distintos conceptos teóricos para lograr un entendimiento general de cómo aplicar estos principios.

1. **Teoría Etapas de Cambio**³: explica que el cambio de comportamiento es primeramente un proceso, no un evento específico. El proceso incluye cinco etapas: la pre-contemplación, contemplación, preparación, acción y mantenimiento (o adopción). Se asume que no todas las personas están en la misma etapa, por ende, sus necesidades de información, comunicación y apoyo son distintas. Por lo tanto, se deben diseñar intervenciones específicas para las necesidades en cada etapa del cambio.

Por otro lado, este proceso no es lineal, es circular, lo que significa que es posible que una persona (o familia) ‘retroceda’ a una etapa anterior o que una vez que el comportamiento haya sido realizado, deje de practicarlo y regrese a una etapa de inacción.

Esta teoría es clave para promover los comportamientos clave orientados a las familias con niñas y niños con SCZ. Debido a que en cada país se trabaja directamente con un grupo específico de familias, es posible utilizar esta categorización del proceso de cambio individualmente con cada familia y ajustar acordemente las acciones.

Cinco etapas:

- **Pre-contemplación:** la familia no tiene intención de actuar en el mediano plazo (siguientes meses). Aplicado a los comportamientos clave, podría ser que la familia no tiene intención de asistir a los servicios institucionales de atención temprana o que no tiene la intención de hacer las actividades de estimulación infantil en el hogar.
 - *Estrategia de cambio potencial:* aumentar la conciencia de la necesidad de cambio; personalizar información sobre riesgos y beneficios. Explicar por qué es importante y beneficioso para el desarrollo del bebé el asistir al seguimiento médico y de desarrollo, así como los beneficios de hacer de manera constante los ejercicios de estimulación temprana en el hogar (y por el contrario, explicar los efectos adversos al no hacerlo).
- **Contemplación:** la familia tiene la intención de actuar en los próximos meses.
 - *Estrategia de cambio potencial:* Motivar; alentar a la familia a hacer planes específicos.
- **Preparación:** la familia tiene la intención de tomar medidas en las próximas semanas y ha tomado algunas medidas de comportamiento en esta dirección.
 - *Estrategia potencial de cambio:* ayudar a desarrollar e implementar planes de acción concretos; ayudar a establecer metas graduales.
- **Acción:** la familia ha cambiado el comportamiento por menos durante seis meses.

3. National Institutes of Health, 2006; Prochaska & DiClemente, 1988; Glanz, Rimer and Su, 2005; Glanz, Rimer and Viswanath, 2008

- *Estrategia de cambio potencial*: ayudar con retroalimentación y comentarios positivos, resolución de problemas, apoyo social y refuerzo.
 - **Mantenimiento**: la familia ha cambiado el comportamiento durante más de seis meses.
 - *Estrategia de cambio potencial*: apoyar con acciones de afrontamiento (**coping**), recordatorios, búsqueda de alternativas, y evitar retrocesos / recaídas (según corresponda). Debido a que el cambio de comportamiento individual depende de muchos factores y en muchos casos es difícil de mantener, las personas pueden recaer y dejan de realizar el comportamiento deseado.
2. **Teoría Social Cognitiva**: Esta teoría plantea que las personas aprenden no solo de sus propias experiencias, pero también mediante la observación de acciones de otros y los beneficios que éstos reciben de esas acciones (modelaje). Asimismo, presenta el elemento ‘auto-eficacia percibida’ como un factor clave que impulsa al individuo a hacer el cambio de comportamiento incluso cuando se enfrenta a obstáculos. La ‘auto-eficacia’ se refiere a la habilidad individual de tomar acción y superar obstáculos. Si el individuo no siente que ejerce control sobre el comportamiento, entonces no estará motivado a actuar o a persistir a pesar de los retos y obstáculos.

Las familias y cuidadores de niñas y niños con SCZ deben desarrollar un conjunto de competencias necesarias para realizar comportamientos clave en el hogar en las diferentes etapas del ciclo de vida, especialmente en sus primeros 1000 días. Sin embargo, muchas veces pueden sentir que no son capaces de lograrlo por diversas razones como ser: percibir que los comportamientos propuestos son complejos, no tener la suficiente confianza en sus capacidades, o miedo, entre otros. Si se perciben con un alto nivel de ‘auto-eficacia’, las familias podrán superar barreras que debilitan su motivación, como ser: el miedo a fallar y no hacerlo bien, creer que no serán capaces de lograrlo, o sentir que el comportamiento no da los resultados esperados. Este último punto es crucial ya que la estimulación en el hogar es un proceso cuyos resultados en el bebé son lentos y graduales. Es posible que durante el proceso, las familias duden de la eficacia de sus acciones o de los beneficios de la terapia debido a que los resultados sean lentos y graduales. Para esto es necesario que las acciones de apoyo en la comunidad puedan abordar estos aspectos.

Una manera de reforzar la ‘auto-eficacia’ de las familias es poniéndolos en contacto con otras familias que hayan atravesado situaciones similares y que, a pesar de las dificultades, hayan sido capaces de implementar los comportamientos propuestos en casa. Un padre o madre con alta ‘auto-eficacia’ podrá decir “si ellos que son como yo lo pudieron hacer, yo también puedo hacerlo”. Los grupos de apoyo entre familias son espacios importantes para modelar comportamientos como ser aprender a estimular en el hogar, atender las necesidades particulares de sus bebés y a fomentar la seguridad de que sí mismos para hacer esas acciones de manera individual.

Al aplicar esta teoría, es necesario considerar el entorno de la familia y buscar atender las barreras estructurales que puedan estar afectando su ‘auto-eficacia’ y por ende la adopción de comportamientos deseados. Asimismo, la ‘auto-eficacia’ se puede incentivar mejor cuando ya ha habido trabajo previo en moldear actitudes negativas o de desinterés en la familia.

Acciones clave:

En la práctica, esta teoría nos propone impulsar simultáneamente lo siguiente:

- I. Desarrollar y fortalecer las capacidades (habilidades) de las familias, mediante:
 - a. Transferencia de conocimientos y destrezas requeridas para realizar el comportamiento deseado (**Behavioral capability**).

Acciones específicas: enseñar metódicamente (capacitar) a las familias los ejercicios de estimulación temprana y terapia en el hogar con el apoyo institucional de terapeutas y trabajadores sociales.

- b. Comunicar claramente las expectativas de lograr el comportamiento mediante ejemplos (modelaje) de resultados positivos del comportamiento. Es importante que las familias comprendan cuáles son los hitos de desarrollo de sus hijos y el proceso requerido, con los tiempos esperados, para que las expectativas se mantengan realistas.
- c. Proveer la oportunidad de aprender mediante la observación de las acciones y resultados de otros (**Observational learning**)

Acciones específicas: proveer modelos a seguir accesibles y creíbles que practican el comportamiento deseado. En este caso, otras con mayor experiencia en el cuidado de la discapacidad pueden servir de modelos a seguir.

- II. Fortalecer la 'auto-eficacia' de las familias, o su confianza en sí mismos, para realizar los comportamientos recomendados y superar barreras, mediante:

- a. Alcanzar metas fijando pequeños pasos intermedios para asegurar el éxito. Ser específico con respecto a los cambios graduales esperados.
- b. Proveer reforzamientos (**reinforcements**) en respuesta a la práctica del comportamiento para incentivar su recurrencia y mantenimiento.

Acciones específicas: Promover el uso de incentivos y 'recompensas' creados por iniciativa propia de las familias. Así cada familia podrá gratificarse a lo interno por el avance o alcance de metas que ellos mismos fijaron.

3. **Modelo Integrativo de Predicción del Comportamiento**⁴: Este modelo propone que el comportamiento (y previamente, la intención de actuar) es la consecuencia de la interacción de tres variables: las actitudes, las normas sociales percibidas (lo que la persona cree que los demás esperan de ella en cuanto a sus acciones) y la auto-eficacia (control percibido sobre el comportamiento). No obstante, el comportamiento se cumple cuando en adición a las variables anteriores, no existen barreras en el entorno y cuando el individuo o familia tiene las habilidades necesarias para hacer la acción.

En resumen, un comportamiento es influenciado por cambios en las habilidades, en los factores del entorno y la intención (que a su vez es moldeada por las actitudes, normas y auto-eficacia)

Conceptos clave:

- La actitud es la valoración individual de cuán favorable o desfavorable será para sí mismo el realizar un comportamiento.
- La norma social percibida es la presión social esperada con respecto a la realización del comportamiento. Se compone por la totalidad de los siguientes dos elementos n:
 - *Norma social cuatelar (injunctive)*: es la medida en el que redes sociales importantes (referente al entorno comunitario, y no sólo al virtual) apoyen la conducta de una persona.
 - *Norma social descriptiva*: es la medida en que los miembros de esas redes realizan la conducta ellos mismos.

Es importante resaltar que estos elementos son variables de individuo a individuo ya que son percibidos individualmente.

4. Health Communication Message Design: Theory and Practice. Hyunyi Cho - The Ohio State University, USA

El concepto de normas sociales puede aportar elementos para impulsar los comportamientos a nivel de comunidad. ¿Existe alguna norma social, o expectativa social, de brindar apoyo a familias con niñas y niños con discapacidad? ¿Otras personas de la comunidad apoyan a familias con discapacidad? ¿Dicha acción es bien vista y digna de imitar por el resto de la comunidad? Al existir dicha norma social, el apoyo a las familias sería más común. Por otra parte, ¿existe alguna norma social que pone presión a los miembros de la comunidad a no brindar apoyo a las familias con discapacidad? Finalmente, ¿En qué grupos o redes dentro de la comunidad sería más factible poder fomentar esas acciones positivas para construir dicha norma social?

En el caso de las familias con niñas o niños con discapacidad, se debe investigar si existe alguna norma social que les esté impidiendo acceder o solicitar servicios de salud y estimulación temprana.

4. Fundamentos teóricos del Estigma

La estigmatización suele ocurrir como consecuencia de un 'etiquetado' en donde clasificaciones y calificativos negativos o peyorativos son adheridas (o asociadas) al individuo o grupo y que conllevan a que sea tratado de manera distinta o incluso excluido de sociedad.

Aparte de manifestarse por inequidades sociales o marginalización de ciertos grupos, el estigma puede suceder también a raíz del miedo o desinformación, el cual puede ser perpetuado por los medios de comunicación masiva y redes sociales digitales, y ciertos grupos u organizaciones.

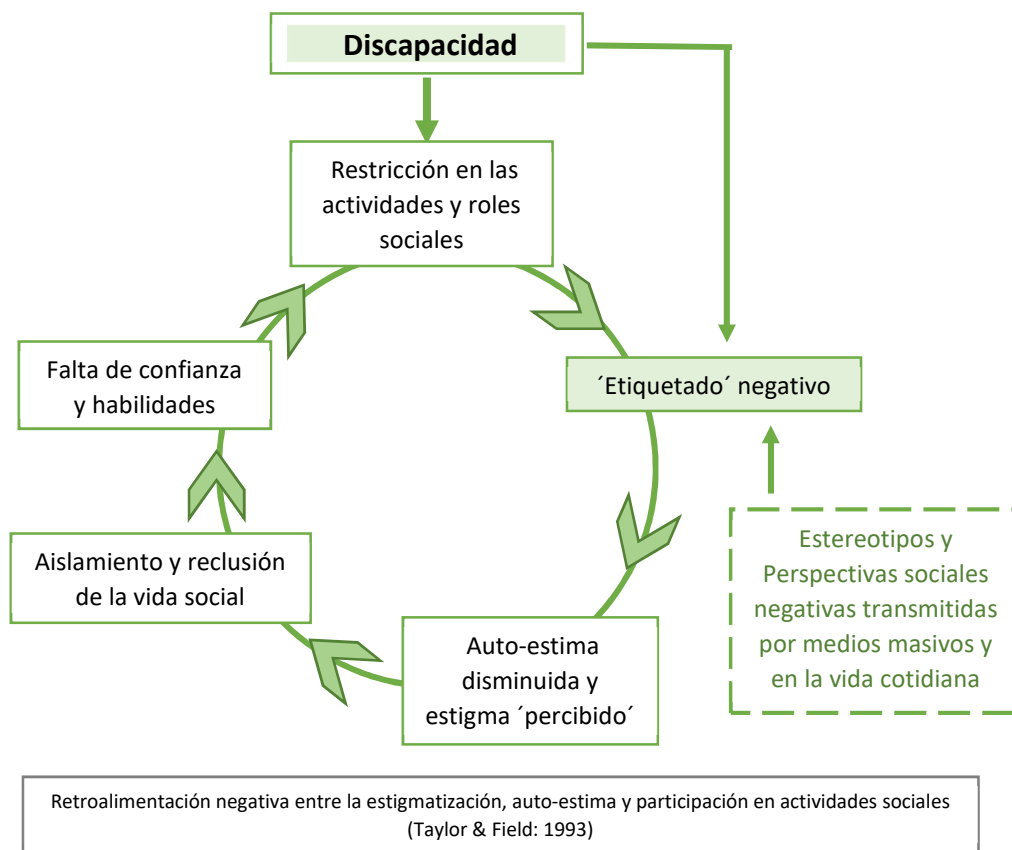
El estigma social que resulta de este proceso de 'etiquetado' se deriva no solo de la reacción de la sociedad que crea las experiencias discriminatorias ('estigma confirmado') pero también de la reacción social 'imaginada' que puede cambiar drásticamente la identidad propia de la persona ('estigma percibido').

El estigma percibido se puede manifestar mediante sentimientos de culpa, vergüenza, aislamiento de la sociedad y falta de voluntad para hablar sobre su situación. En el caso de las familias con niñez con SCZ, el estigma percibido puede causar que a raíz de sus sentimientos de culpa y vergüenza por tener una niña o niño con discapacidad, estos se aislen de la sociedad y dejen de recurrir a los servicios de atención médica y de estimulación temprana. También, su aislamiento les impide a que puedan abiertamente expresar sus necesidades ni exigir sus derechos.

El estigma confirmado o discriminación puede ser directo, en donde una persona es tratada de manera menos favorable debido a ciertas características específicas, o indirecto, donde personas de ciertos grupos tienen a sufrir los efectos de reglas, sistemas o procedimientos particulares. Algunas consecuencias pueden incluir la negación de oportunidades, abuso y violencia, o negación de servicios. Es probable que las familias con niñez con SCZ experimenten discriminación en distintos espacios, por ejemplo, al solicitar servicios en establecimientos de salud: negación o postergación de la atención, tiempos de espera distintos y mal trato. También, en los centros educativos (en el caso de niñez en edad escolar) al negarles matrícula debido a la discapacidad o al no recibir un trato igualitario que el resto de los estudiantes. En algunos casos, las regulaciones o protocolos institucionales son fuente de discriminación indirecta ya que no consideran la manera en que afecta a las personas con discapacidad.

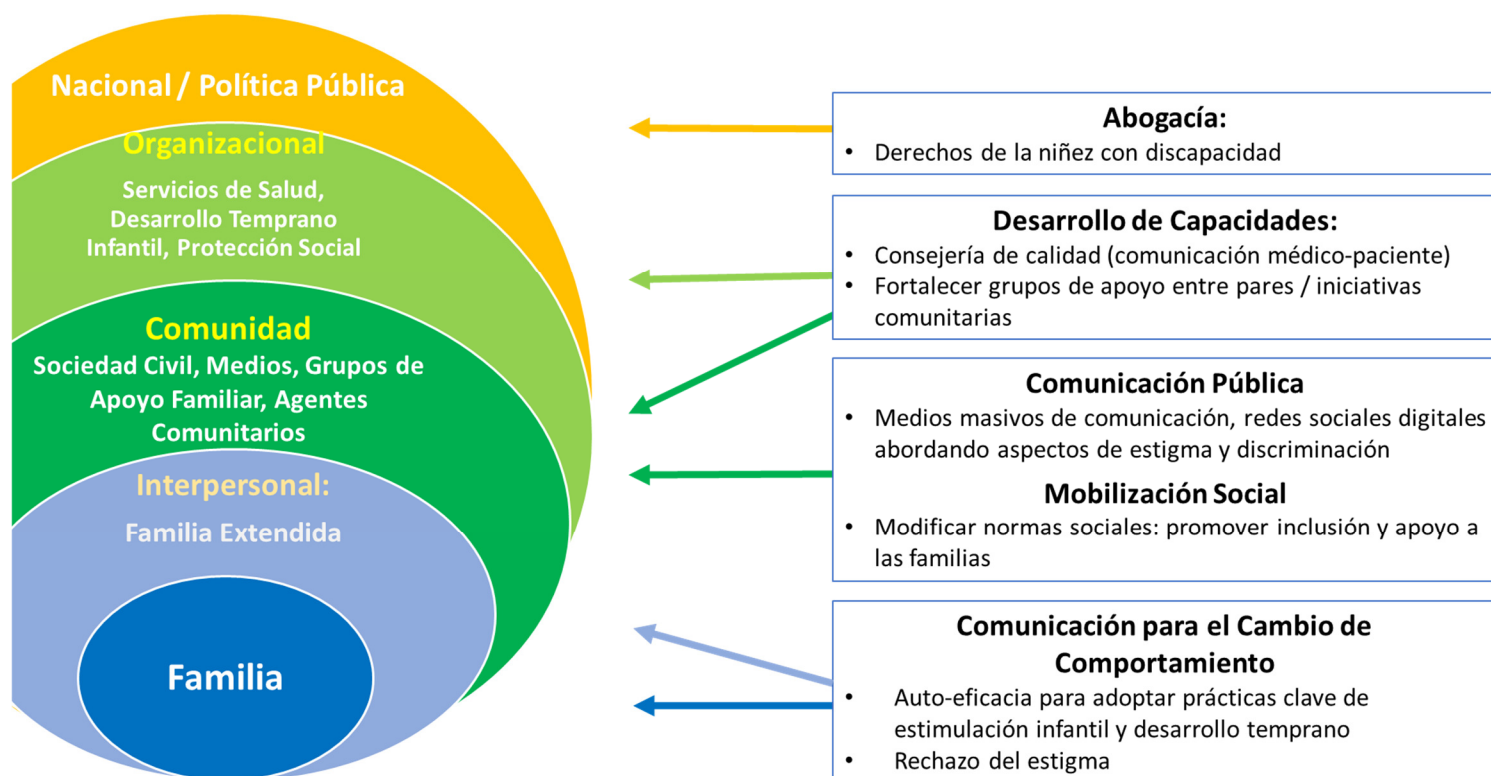
El estigma y discriminación vinculada a las discapacidades se puede entender como un proceso cíclico negativo que resulta en la reducción incremental de la participación social del individuo o de la familia. En este proceso, el 'etiquetado' negativo basado en estereotipos sociales negativos de la discapacidad

y propagado por la vida cotidiana y los medios masivos contribuyen a una reducción de la auto-estima y a un incremento del estigma percibido. Esto a su vez conlleva a mayor aislamiento social y a la pérdida de confianza y habilidades, lo cual contribuye a una mayor restricción de las actividades y roles sociales.



8. INTERVENCIONES SUGERIDAS

Para promover los comportamientos clave antes mencionados, vinculados al cuidado infantil y apoyo familiar, es necesario diseñar una serie de intervenciones y actividades estratégicas basadas en el análisis del entorno usando el Modelo Socio Ecológico.



Con respecto al estigma:

Las intervenciones para abordar el estigma y promover la inclusión social de la niñez con discapacidad deben atender los principales conductores del estigma (ver siguiente diagrama) para desestabilizar el vínculo entre lo que se percibe de la discapacidad y las 'etiquetas' de características indeseables vinculadas a la discapacidad. Esto ayudará a promover un cambio de actitud y consecuentemente un cambio de comportamiento entre actores y a través de niveles sociales.



Una investigación indicó que ambos, el público en general y personas con discapacidad, consideran que interacciones más cotidianas y esfuerzos mayores de educación pública sobre discapacidad puede incrementar el entendimiento y aceptación de personas con discapacidad.

9. MENSAJES CLAVE

A continuación, se presenta una propuesta de mensajes clave relacionados con los denominados “momentos o situaciones críticas” que pueden enfrentar las familias a lo largo del ciclo de vida de los niños y niñas. Estos momentos y situaciones críticas se encuentran detallados en el documento “Introducción al marco de componentes esenciales y paquete esencial. Notas iniciales sobre el desarrollo de los componentes de cuidado y apoyo”. UNICEF, junio 2017. Estos mensajes pueden ser usados por el personal de salud, DIT, de protección social, rehabilitación, educación y trabajadores comunitarios de acuerdo a las necesidades que enfrenten los padres, madres o cuidadores. Son útiles también en los procesos de fortalecimiento de capacidades de las familias.

PERÍODO PRENATAL	
Momentos o situaciones críticas	Mensajes clave
<p>1 Madres embarazadas que han recibido resultados de tamizaje para el virus del Zika y esperan resultados, con frecuencia retrasados.</p>	<p><i>Mensajes para gestantes y su pareja</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - La prueba del virus del Zika es para saber si usted tuvo la infección del Zika. - Los resultados no son inmediatos. Estos tardan (x – determinar el tiempo que tarda entregar resultados) días y serán entregados de la siguiente manera (explicar cómo se le entregarán los resultados). <p><i>Mensajes para gestantes con si el diagnóstico de Zika es positivo</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Los resultados positivos no siempre significan que su bebe haya sido infectado. Por eso es importante poder monitorear su crecimiento y desarrollo durante el control prenatal. <p><i>Mensajes para la pareja de la mujer gestante</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Apoyar a su pareja es muy importante en este momento. Demuéstrele su amor y acompañándola en todo este proceso de espera de los resultados y lo que venga más adelante. Converse del tema con ella, escúchela y bríndele su atención y cariño en todo momento. - Mantener el control prenatal es importante
<p>2 Familia espera resultados del examen de detección de la infección por el virus del Zika y su impacto en el niño.</p>	<p><i>Mensajes para los padres, madres o cuidadores</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Si la madre se encuentra infectada con Zika, eso no significa siempre que el bebe también esté infectado. Par determinar eso, es muy importante que se desarrollen los exámenes de seguimiento para verificar que todo esté bien con su salud, y si algo no estuviera bien, poder ayudarlos tempranamente. - Otros padres de familia han pasado una situación similar y ha sido importante mantener una actitud de esperanza y confianza. Eso les ayuda y ayuda al bebé. - Su bebé es antes que todo un niño o niña que merece tener todo el amor y cuidado siempre, no importa su condición de salud. Todos los niños y niñas merecen tener el mejor ambiente familiar para crecer y desarrollarse.
<p>3 Primer momento al recibir noticias sobre la posible condición de discapacidad de su hijo (basado en pruebas o procesos de detección).</p>	<p><i>Mensajes para los padres o cuidadores</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - El niño o niña que ha sido afectado por el Zika en el vientre de la mamá requiere de todo el amor y cuidado de los padres desde que está en la barriga, igual que cualquier otro bebe y cuando nazca será igual. - El bebé afectado con el SCZ tiene posibilidades de seguir desarrollando y alcanzar su máximo potencial, por eso es importante mantener las visitas al control pre natal y seguir las indicaciones del médico porque así seguimos cuidando la salud de la mamá y del bebé. - Nadie puede decir cuál será el futuro del bebé, pero si podemos hacer todo desde ahora para que su futuro sea mejor siempre. Esto significa primero darle

		<p>todo nuestro amor y cuidado desde ahora mismo y luego mantener esto cuando esté en casa y continuar promoviendo su desarrollo tempranamente.</p> <ul style="list-style-type: none"> - La madre y el padre no son culpables de la condición de discapacidad del niño o niña, vivimos en una zona de riesgo de Zika - Cuidar nuestra salud emocional en este momento es importante, por eso es importante hablar de lo que sentimos con otros padres que han vivido situaciones similares o con el personal de salud, resolver nuestras preguntas. - Sentirnos apenados y confundidos al inicio es normal por eso es importante buscar ayuda lo más pronto, eso ayudará a reducir nuestro miedo y ansiedad y seguir preparándonos para recibir al bebé. - El bebé afectado por Zika o cualquier otra malformación tiene los mismos derechos que cualquier otro niño o niña, el derecho a recibir atención de salud de manera regular y temprana, el derecho a su desarrollo pleno, derecho a ser amado y protegido, derecho a ser feliz y desarrollarse plenamente en el marco de sus posibilidades. Proteger estos derechos y velar porque se cumplan es nuestra responsabilidad como padres o cuidadores. - Como padres y madres de niños afectados por el SCZ u otra malformación congénita tenemos el derecho de recibir el apoyo y la asistencia necesario para poder garantizar que se cumplan los derechos de nuestros niños o niñas. - El niño o niña afectado por Zika u otra malformación congénita tiene derecho a desarrollar su máximo potencial y para eso es importante que los padres mantengan los controles pre natales y luego cuando el bebé nazca continuar con el cuidado de su salud y desarrollo en casa y también asistiendo a los servicios recomendados. - Conforme vayan avanzando los meses iremos conociendo como avanza la salud y e desarrollo del bebe y también es importante prepararnos como padres para el cuidado y atención (intervención temprana) que le debemos dar en casa, esto es muy importante para garantizar el desarrollo de su máximo potencial <p><i>Mensajes para el padre</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Informar y preparar a nuestra familia sobre la posible discapacidad del bebé es muy importante. Uds. como padres y el bebé necesitan todo el apoyo y comprensión de la familia primero. Trabaje con su pareja a generar estas condiciones en el hogar. - Recibir esta noticia es sin duda difícil para Ud. y para la madre, sin embargo, es muy importante que Ud. pueda conversar con su pareja sobre cómo se sienten, escuchando lo que cada uno tiene que decir, sin juzgar, sin recriminar. - La madre no tiene ninguna culpa de la condición de discapacidad del bebé, no hay culpables en ningún caso. Ahora es importante garantizar que su pareja y el bebé reciban toda la atención y cuidado que necesitan. Su participación y compromiso es importante y lo puede demostrar siendo parte de la vida del bebé desde ahora mismo.
--	--	--

PERÍODO DE NACIMIENTO Y NEO NATAL		
	Momento o situaciones críticas	Mensajes Clave
1	Los padres y madres reciben información de los médicos cuando el niño o niña está sano y no ha sido afectado por el SCZ	<p><i>Mensajes para padres, madres y cuidadores</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - El bebé está en buenas condiciones de salud, pero es importante mantener sus controles médicos para seguir monitoreando cómo avanza su desarrollo. Esto ayudará a detectar tempranamente retrasos en su desarrollo y/o discapacidad en el desarrollo para poder garantizar la intervención temprana requerida. - En los primeros días de nacidos, los bebés deben recibir afecto y cuidados para responder a sus necesidades. Debemos aprender a reconocer sus formas de comunicarse para atender oportuna y eficazmente sus necesidades. - Cuando hablamos de afecto, nos referimos a que debemos acunarlo, platicarle, cantarle, sonreírle, mecerle, abrazarle. Así aprenden los bebés a reconocer sus

		<p>personas de mayor confianza y a sentirse seguro en este mundo que es nuevo para él o ella.</p>
2	<p>Primer momento al recibir noticias sobre la posible condición de discapacidad de su hijo.</p>	<p><i>Mensajes para padres, madres y cuidadores</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - El bebé afectado con microcefalia o cualquier otra anomalía congénita primero y antes que todo es un niño o niña como cualquier otro, por eso necesita de nuestro amor, protección, cuidado, alegría a lo largo de su vida. - Criar a un hijo o hija con problemas congénitos u otros problemas de desarrollo es como el inicio de un viaje lleno de emociones, sorpresas, necesidades que atender, alegrías, a veces penas, y es un viaje donde el bebé y Uds. necesitan el apoyo de sus familias, del personal de salud, de programas sociales y de otros padres que tienen hijos en igual condición. Recuerden que no están solos en este viaje. - Nadie puede decir cuál y cómo exactamente será el futuro de un bebé afectado con el SCZ, esta condición lo acompañará por el resto de su vida, pero si podemos hacer mucho para que su presente y su futuro siempre sean mejores. Por ello es importante brindarle cuidados en casa, intervención atención médica que promuevan su desarrollo, amor y protección. - El bebé afectado por el SCZ irá creciendo y desarrollando a su propio ritmo, mantener el cuidado, incluyendo la intervención temprana y la protección en casa es muy importante, recuerden que el bebé pasa más tiempo con Uds. en el hogar que en un establecimiento de salud o en un centro de rehabilitación. - Es importante que nos organicemos para aprovechar las rutinas como el baño, cambio de pañales, momento de comer y otros para darle amor, conversar, acariciarle, sonreír y, en el momento del baño y cambio de pañales, algunos movimientos suaves con sus piernas y bracitos, que le ayuden a moverse mejor. - Cuando conversemos con nuestro bebé, lo hacemos de forma cariñosa pero clara, le decimos cuánto le queremos, le comentamos lo que estamos haciendo, copiamos los sonidos del bebé promoviendo interactuar con él o ella. <p><i>Mensajes para el padre</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ir con su esposa o pareja en los controles del bebé es muy importante, así como su participación en los cuidados del bebé en casa. Recuerde que son un equipo y que de su cuidado y protección depende el desarrollo del bebé. - Converse con su familia (otros hijos, hermanos, abuelos, tíos, etc.) para contarles sobre el estado de salud y sobre el desarrollo de su bebé y las necesidades de apoyo que tienen para su cuidado.
4	<p>Apoyo y asesoramiento a la familia sobre qué hacer como respuesta inmediata y para los días siguientes, teniendo en cuenta las múltiples necesidades de su bebé. Puede ser en sala neonatal y en el hogar cuando sale del hospital</p>	<p><i>Mensajes para padres, madres y cuidadores</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - El regreso a casa con un recién nacido siempre es un reto porque no sabemos cómo nos irá como padres. Cuando nuestro bebé tiene SCZ o cualquier otra malformación congénita es un poco más retador porque tiene necesidades especiales que tenemos que saber atender con paciencia, puede estar irritable, llorar mucho, no dormir suficiente, tener dolores, dificultades para comer, convulsiones u otros. - Mantenga la lactancia materna siempre que sea posible será lo mejor para el bebé. - Si identifica algún signo de alarma como mucho llanto, convulsiones, dolores, si le parece que no ve o no oye, si le parece que está muy tieso o muy aguadito, acuda inmediatamente en busca de ayuda al establecimiento de salud. - Los primeros días en casa serán un poco diferentes, él bebe se está adaptando a su nuevo hogar y nosotros a él. Seamos pacientes y busquemos apoyo en nuestra familia o amigos para poder atenderlo, si fuera necesario.

		<ul style="list-style-type: none"> - Lo que hagamos o dejemos de hacer en casa para promover el desarrollo de nuestro bebé es muy importante, por ello vamos a integrarlo a nuestras actividades cotidianas, atendamos sus necesidades con paciencia y amor, hablemosle mucho, riámonos con él. Todo esto lo ayudará a sentirse mejor y a seguir desarrollando. - Seguir las indicaciones que les den en el establecimiento de salud o de rehabilitación es muy importante, si tiene dudas pregunte siempre, es mejor tener muy claro qué es lo que debe hacer en el hogar y cómo debe hacerlo para ayudar al bebé a seguir creciendo y desarrollándose. - Presentar al bebe a nuestra familia es otro momento que podemos aprovechar para involucrarlos en su proceso de inclusión. <p><i>Mensajes para el padre</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Usted al igual que su esposa o pareja pueden sentir pena y desconcierto frente a esta nueva situación, es normal. Es importante que puedan conversar sobre ello y puedan organizar un plan para el retorno a casa. - Existen grupos de apoyo para padres que han vivido o están viviendo situaciones similares, conversar con ellos puede ayudarlos mucho para que vean que, si es posible que su bebé pueda desarrollar a su ritmo y alcanzar su máximo potencial. No renuncien a ello.
--	--	--

PRIMEROS 1,000 DÍAS (EDAD 0 – 3 AÑOS)		
	Momentos o situaciones críticas	Mensajes clave
1	Recepción del bebé en el hogar y en la unidad de salud de primer nivel	<p><i>Mensajes para padres, madres o cuidadores</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Los primeros 1000 días de vida del niño o niña es un momento muy importante en la vida de nuestros niños o niñas para alcanzar un crecimiento y desarrollo óptimos. En ese período su cerebro se desarrolla a un ritmo único que no se repite en otro momento de la vida. Entre 700 y 1000 células pueden conectarse cada segundo. - Cuando un bebé nace, necesita de nuestro cuidado y protección para crecer y desarrollarse, ahora sabemos que los primeros mil días son cruciales para su desarrollo porque su cerebro adquiere la base para conectarse con el mundo y aprender. Debemos prepararnos para comunicarnos, jugar, dar afecto, todo esto ayuda a que pueda establecer las conexiones que le facilitan su aprendizaje.
3	Explicando a todos los miembros de la familia acerca de la condición del bebe para promover su inclusión en las actividades cotidianas	<ul style="list-style-type: none"> • Es muy importante que el bebé participe tempranamente de actividades en el hogar. Por ejemplo, cuando estén cocinando pueden colocarlo en una cunita o cajita relativamente cerca, evitando el peligro del fuego y del humo; cuando estén lavando ropa también, igual cuando estén limpiando la casa. Aprovechar estos momentos para ponerle cintas de colores, música, conversar y acariciarle de vez en cuando. • Si el bebé llora mucho, es importante atenderle, averiguar por qué llora. Puede ser hambre, que está mojado, que tiene dolor o está incómodo. También es importante averiguar cómo se calma cuando no es hambre o está mojado, puede ser que lo pongamos en nuestras piernas y apretar suavemente su barriguita, si es dolor, acariciarle o hablarle, si está incómodo.
6	Ajustándose a las múltiples demandas del bebe con condiciones adicionales como parte del SCZ	<ul style="list-style-type: none"> • Nos organizamos para realizar nuestro trabajo y atender las necesidades de nuestro bebé, puede haber momentos de tensión, pero con paciencia, poco a poco veremos que podemos, sobre todo si involucramos a otros miembros de nuestra familia en las tareas. • Si tenemos que salir de casa para acudir al establecimiento de salud, nos organizamos con anticipación, delegamos a alguien para que se ocupe de las tareas del hogar y nos vamos con nuestro bebé.

		<ul style="list-style-type: none"> • Sin olvidar que la prioridad es identificar y atender siempre las necesidades del bebe , tratamos de organizar un horario del día para que todos en casa sepan lo que hay que hacer y así también el bebé aprende las rutinas. Por ejemplo, cuando se despierta lo cambiamos y le damos de comer, se baña a las 7 de la mañana, después del baño jugamos un rato y así todo lo que tenemos que hacer durante el día con el bebé.
7	Tomando decisiones familiares para el uso del limitado presupuesto para proveer toda la atención que requiere el niño o niña	<ul style="list-style-type: none"> • Cuando estamos muy apremiados porque hemos dejado de trabajar, papà o mamà, preguntamos si hay programas sociales que pueden apoyarnos con transporte, medicinas, exámenes u otros para la atención de la salud del bebé. • Buscamos alternativas que ayuden a generar ingresos desde el hogar • Buscamos apoyo en nuestra comunidad a través de sus organizaciones para enfrentar nuestra situación. Pueden apoyarnos con el cuidado de nuestro bebé cuando tenemos que salir de casa, con gestiones que faciliten nuestro acceso a programas de protección o bienestar.
9	Relación entre familias con niños con discapacidad (pares) - y otros grupos de apoyo de la comunidad -para compartir experiencias, inquietudes y expectativas	<ul style="list-style-type: none"> • Buscamos apoyo con familias que viven o han vivido experiencias similares • Participamos en grupos de apoyo organizados por el establecimiento de salud y/o servicios de DIT y RBC más cercano • Nos informamos sobre redes comunitarias que pueden apoyarnos en ocasiones específicas • Solicitamos apoyo de nuestros vecinos y/o familiares para realizar algunas compras o pagos no podemos hacer en ocasiones

Mensajes clave para mejorar la comunicación Paciente – Proveedor de Servicios de Salud ⁵

Muchos de los mensajes clave anteriores son comunicados por los proveedores de servicios de salud a las familias. Para que esta comunicación sea efectiva y genera confianza y un verdadero diálogo con las familias, se incluyen a continuación principios sencillos para mejorar las habilidades de comunicación del proveedor de servicios de salud.

4. Permita un ambiente que facilite la comunicación abierta:

- Sea acogedor y preséntese de una manera culturalmente apropiada. Cuando sea posible, busque un espacio tranquilo y privado con distracciones mínimas donde las personas puedan compartir sus sentimientos e inquietudes.
- No interrumpa ni apesure a las personas mientras están hablando (por ejemplo, evite hablar rápidamente o mirar su reloj).
- Explique que todo lo que se diga será confidencial.
- Mantenga contacto visual y use lenguaje corporal y expresiones faciales que generen confianza.

Escuche:

- Recuerde que las personas afectadas por ZIKV pueden sentirse confundidas, molestas, enojadas y asustadas.
- Use un lenguaje simple y manténgase tranquilo, incluso cuando los cuidadores y las familias están muy afligidos, lo que les permite sentirse respetados y empoderados.
- Reconozca sus sentimientos (por ejemplo, "Lo siento mucho. Puedo imaginar que debe ser muy triste para usted"), y reconózcales que el estrés y el dolor son reacciones comunes en situaciones tan difíciles.

⁵ Módulo 1, Sección 1.1. – Supportive Communication (p.8-12). WHO toolkit for the care and support of people affected by complications associated with Zika virus. http://www.who.int/mental_health/neurology/zika_toolkit/en/

- No juzgue sus sentimientos; evite decir "No debería sentirte así".
- Reconozca los mecanismos y métodos de afrontamiento positivos que utilizan para reducir el estrés.
- Permita periodos de silencio.

Sea respetuoso y comprensivo, y brinde información precisa:

- Brinde asesoramiento sin prejuicios contra los mecanismos negativos de afrontamiento, especialmente aquellos con efectos adversos para la persona, el cuidador y la familia.
- Sea sensible a las diferencias y percepciones culturales; tenga en cuenta y deje de lado sus propios prejuicios.
- Brinde a los cuidadores y las familias fuentes de información precisas y actualizadas.

Provea la información de manera clara:

- Use lenguaje no técnico.
- Fomente las preguntas.
- Resuma y repita los puntos clave.

Reconozca sus propias necesidades:

- Cuando lo necesite, tómese un descanso hasta que pueda proporcionar una comunicación de apoyo efectiva.

10. Monitoreo y Evaluación de las intervenciones de C4D para Cuidado y Apoyo

- Numero de padres o cuidadores que acuden al establecimiento de salud para la atención temprana y regular de su niña o niño afectado por el Zika u otras malformaciones congénitas para recibir atención y consejería DIT
- Numero de padres o cuidadores que tiene un correcto conocimiento sobre la situación de discapacidad de su niño o niña, las acciones clave a desarrollar en casa para promover el desarrollo del niño o niña y cómo establecen relaciones positivas con él o ella.
- Numero de padres o cuidadores que buscan apoyo en la comunidad y opciones de atención especializada dentro del sistema de salud
- Número de proveedores de salud que brindan consejería de calidad sobre Zika, medidas de prevención y consecuencias a gestantes y sus parejas
- Número de proveedores que brindan consejería sobre cuidados en el hogar, prácticas que estimulan su desarrollo y signos de alarma
- Número de trabajadores comunitarios que brindan consejería de calidad sobre cuidados en el hogar, acciones para promover el desarrollo del niño o niña e identificación de signos de alarma

11. Estándares mínimos para implementar una estrategia de C4D:

1. **Presupuesto** designado específicamente para acciones en C4D: este presupuesto reflejarse en los planes anuales u operativos. Deben existir mecanismos para monitorear y darle seguimiento a los gastos en C4D.
2. **Mecanismo(s) de coordinación** para acciones en C4D: estos deben ser liderados a nivel nacional o subnacional por el gobierno y apoyados por el gobierno, si fuesen iniciativa de otros socios. Estos mecanismos deben servir para planificar y coordinar activa y regularmente los aportes de los socios para fortalecer la complementariedad y evitar duplicación. Deben asegurar que se cumplan los estándares de calidad, permitir el apalancamiento de fondos y facilitar el monitoreo y la presentación de informes conjuntos.
3. **Utilización de evidencia** y datos de ciencias sociales, del comportamiento y de comunicación para informar y monitorear las estrategias de C4D. Esta evidencia, cuantitativa y cualitativa, debe servir para determinar el alcance y el énfasis de la estrategia, y para generar retroalimentación para monitorear y ajustar las acciones de C4D.
4. **Desarrollo de capacidades** para fortalecer e institucionalizar las habilidades de planificación y ejecución de C4D del gobierno y los socios implementadores a nivel nacional y subnacional. Estas acciones deben ser parte de una estrategia respaldada por alianzas institucionales para el desarrollo de capacidades continuo, con herramientas de apoyo para asegurar la transferencia de conocimientos e impacto.
5. **Plataformas y mecanismos de comunicación y participación comunitaria** respaldados por UNICEF, gobierno y socios. Estas plataformas facilitan el compromiso sostenido y la participación ciudadana e incluyen un conjunto de canales y medios de comunicación caracterizados por: a) una gama de plataformas digitales interpersonales, medios de difusión masiva y locales, medios digitales; b) alianzas con redes que faciliten la implementación de C4D a escala; c) por la inclusión de los jóvenes de los grupos más marginados y d) por las disposiciones para garantizar su sostenibilidad.

12. REFERENCIAS

- “Introducción al marco de componentes esenciales y paquete esencial. Notas iniciales sobre el desarrollo de los componentes de cuidado y apoyo”. UNICEF, junio 2017.
- “El Enfoque de cuidado para el desarrollo infantil” OMS/OPS y UNICEF
- “Caja de Herramientas para Cuidado y Apoyo de personas afectadas por las complicaciones asociadas al virus del Zika” Organización Mundial de la Salud (OMS”).

CONTACTOS

- **Dennis Larsen**
Asesor Regional en C4D
UNICEF LACRO
dlarsen@unicef.org
- **María Elena Ubeda**
Especialista Regional en
Desarrollo Infantil Temprano
UNICEF LACRO
meubeda@unicef.org
- **José David Laínez Kafati**
Especialista Regional en C4D
UNICEF LACRO
jlainez@unicef.org