



USAID
FROM THE AMERICAN PEOPLE

Programas de nutrición para el apoyo de niños discapacitados con dificultades de alimentación: herramientas para la acción

Transcripción del seminario web

Cat Kirk

Muchas gracias, Yaritza. Estoy viendo que en algunos mensajes del chat no aparece la interpretación ASL. Quizás puedas ayudarme a solucionarlo, ya que tengo el placer de presentar a Kellie Stewart, que abrirá nuestro seminario web de hoy. Kelly es la directora adjunta de la Oficina de Salud Materno Infantil y Nutrición, también es jefa de la División de Nutrición y Salud Medioambiental de la Oficina de Salud Mundial de USAID. Bienvenida, Kelly.

Kellie Stewart

Muchas gracias, Cat. Es un verdadero placer para mí abrir el seminario web de hoy sobre la mejora de la atención nutricional de los niños con dificultades de alimentación y discapacidades. Es maravilloso ver a tantos colegas de todo el mundo uniéndose a nosotros para este seminario web tan importante. Como muchos sabemos, el 80% de los mil millones de discapacitados en el mundo vive en países de ingresos bajos o medios. Casi 240 millones de niños en todo el mundo viven con discapacidad, la mayoría de ellos tiene acceso limitado a servicios y apoyo esenciales de salud y nutrición.

Promover los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad es un compromiso que se asume en numerosos documentos normativos de USAID que guían nuestro trabajo. Por ejemplo, USAID está actualizando su política de discapacidad teniendo en cuenta los servicios de nutrición inclusivos para discapacitados. También ha realizado consultas preliminares con la comunidad de personas con discapacidad para garantizar que sus voces lideren los esfuerzos para crear una política inclusiva. Estamos promoviendo el desarrollo inclusivo de la primera infancia en línea con la Ley Global Child Thrive. Esto lo hacemos en estrecha colaboración con nuestro equipo de infancia y adversidad y con nuestros aliados. Trabajamos juntos para identificar dónde podemos

colaborar en la programación integral para lograr el máximo impacto y promover una atención atenta y sensible, que incluya apoyo nutricional para los niños con dificultades de la alimentación. Sabemos que la forma en que las familias apoyan al niño con cuidados afectuosos y estimulación es importante para mejorar la infancia como la alimentación. Basándonos en la evidencia disponible y en la orientación internacional para mejorar el desarrollo de la primera infancia, hemos apoyado distintas misiones para diseñar programas inclusivos que integren prácticas de cuidado con intervenciones nutricionales. Por ejemplo, los programas de nutrición en Camboya, Ruanda y Mozambique trabajan para promover el cuidado que todos los niños necesitan para obtener resultados positivos en el desarrollo de la primera infancia. Estos programas incluyen un componente centrado en la identificación temprana de retrasos y discapacidad en el desarrollo para que los niños y sus familias puedan recibir el apoyo específico que necesitan. Hemos invertido en herramientas y recursos a nivel internacional para apoyar esta integración tan importante. Recursos como el apéndice sobre Atención Sensible y Aprendizaje Temprano, desarrollado en el marco de USAID Advancing Nutrition, que también cubre el apoyo a las dificultades de alimentación, la salud mental y el bienestar de los cuidadores. Se trata de un aspecto increíblemente importante de este trabajo.

Este apéndice, que ya se ha puesto a prueba con éxito en tres países, puede integrarse en el paquete comunitario de asesoramiento sobre alimentación del lactante y del niño pequeño de UNICEF, que ya se utiliza en al menos 60 países. Yo misma he visto de primera mano la necesidad crítica de estos recursos. Tras la aparición del zika en 2015, participé directamente en la respuesta de la agencia como coordinadora de Zika para América Central y la República Dominicana. En este puesto, tuve la valiosa oportunidad de conocer familias de diversas comunidades que cuidaban bebés y niños pequeños con discapacidades relacionadas con el zika. Una y otra vez, estas familias hablaban de las dificultades de alimentación a las que se enfrentaban sus hijos. Necesitaban ayuda desesperadamente. El personal sanitario, atento y motivado, trabajaba duro para cubrir esta necesidad, pero a menudo los recursos y la información eran muy escasos. Ver estas complicaciones derivadas del Zika y a sus bebés afectados hizo que me diera cuenta de lo importante que puede ser el apoyo a la comunidad para ayudar a promover una atención adecuada para todos los niños. Existe una gran necesidad de servicios sanitarios y nutricionales

más integrales. La mala nutrición como causa o factor que contribuye a la enfermedad y la discapacidad está bien documentada en la literatura científica. Sin embargo, también hay discapacidades que causan desnutrición. La nutrición y la discapacidad están íntimamente relacionadas. La desnutrición puede causar una serie de discapacidades diferentes o contribuir a ellas y las discapacidades pueden causar desnutrición o contribuir a ella.

Los países con altos niveles de desnutrición también suelen registrar tasas más elevadas de discapacidad y retraso en el desarrollo. El 80% de los niños discapacitados y el 45% de los niños sin discapacidad experimentan dificultades de alimentación. Sin embargo, no se ha prestado la debida atención al papel que desempeñan las dificultades de alimentación en la nutrición de los niños pequeños. Sin embargo, esperamos poder cambiar esta situación con el trabajo que hoy apoyamos. Para ayudar a los gestores de programas de nutrición y discapacidad a diseñar y aplicar programas de nutrición eficaces, hemos apoyado a USAID Advancing Nutrition en la creación de un banco de recursos de acceso abierto con información y orientación para mejorar la atención nutricional de los niños con discapacidad. Hoy les daremos más detalles al respecto, abarcaremos la identificación y gestión de las dificultades de alimentación y discapacidades, el apoyo a los niños con discapacidades y a sus familias y la promoción de la inclusión de las personas con discapacidad.

Quiero dar las gracias al equipo de Advancing Nutrition de USAID y a los miembros del Grupo de Asesoramiento Técnico que han contribuido a informar sobre esta importante línea de trabajo que ayudará a avanzar en los enfoques de nutrición inclusiva de nuestra agencia. También quiero dar las gracias a nuestros ponentes de hoy por compartir sus experiencias y su trabajo. Gracias de nuevo a todos los participantes por unirse a este lanzamiento del Banco de Recursos. Volvemos a ti, Cat.

Cat Kirk

Muchas gracias, Kellie, por estos comentarios tan importantes sobre el compromiso de la agencia y los esfuerzos realizados hasta la fecha para promover servicios de nutrición más inclusivos. Ahora voy a presentar a dos miembros del Grupo Asesor técnico que han ayudado a guiar a USAID Advancing Nutrition y todo el trabajo que van a escuchar hoy.

En primer lugar, escucharemos a Shona McDonald, directora ejecutiva de ShonaquipSE en Sudáfrica y en segundo lugar escucharemos a Christine Kirungi, directora ejecutiva de la Asociación Nacional de Parálisis Cerebral de Uganda. Con ustedes, Shona.

Shona McDonald

Hola, buenas tardes y buenos días a todos. Realmente quiero abrir esta reunión con mis pensamientos y recuerdos de cómo la nutrición ha sido un motor tan importante en el cuidado de mi hija. En 1992, mi segunda hija nació con parálisis cerebral, el consejo médico fue ingresarla en una institución y tener otro hijo. Como me cuestionaba todo lo que me decían los médicos, decidí emprender mi propio camino e intentar demostrar que su vida también vale. El primer problema que se nos planteó a las pocas semanas de nacer fue su incapacidad para mamar correctamente. Tuvimos que dedicarle 20 horas al día, lo que implicó muchas lágrimas y mucha sangre, pero una vez que empezó a mamar y supimos en qué posición sostenerla, tuvimos éxito. Con el tiempo, pasamos a los sólidos. Como muchos sabrán, la capacidad de tragar, respirar y coordinar ese proceso es realmente difícil para los niños con parálisis cerebral grave. Pero yo estaba decidida a que ella disfrutara de la comida y formara parte de las comidas familiares del mismo modo que mis otros hijos. Esto nos llevó de la supervivencia del primer o segundo año de lactancia a la promoción de la calidad de vida en torno a la alimentación, la bebida y la gestión de los niveles de nutrición. Por supuesto, el primer paso era asegurarse de que su postura y posición al comer y tragar fueran correctas al cien por cien o acabaría ahogándose. Esto me llevó a un campo completamente nuevo: el diseño de equipos de apoyo postural que permitieran a los niños no solo mejorar y coordinar la función de las manos y la movilidad, sino también la respiración y deglución.

Creo que algunos de los elementos que realmente han influido en mi aportación a este trabajo con USAID en los últimos meses ha sido garantizar que se resalte la tecnología de apoyo, la necesidad de una alineación biomecánica adecuada para la gestión de la postura y, lo que es más importante, se da prioridad a cómo utilizar ese equipo. Por otra parte, empezamos a darnos cuenta de que el nivel nutricional de nuestra hija no era el mismo que el de otros niños de su edad. No se desarrollaba de la misma manera que ellos. Fue después de algún tiempo cuando nos

dimos cuenta de que los suplementos que nos veíamos obligados a darle, porque no podía masticar, no contenían micronutrientes y eso nos llevó a mirar el contenido real de los alimentos que los niños son capaces de comer y lo que se espera de ello. Mucha gente promoverá que coman alimentos lo más blandos posible, pero, en realidad, eso no es lo ideal a largo plazo.

Ahora que tiene 40 años, mi viaje continúa con la mirada puesta en cómo hacer que su dieta sea lo más diversa posible y cómo nos aseguramos de formar a la gente a su alrededor. No solo a sus proveedores de atención sanitaria, sino también a sus compañeros, sus hermanas, su familia. Cómo alimentarla correctamente sin que ahogue y cómo nos aseguramos de que estas políticas transversales entre la atención sanitaria, la educación y los servicios sociales también incluyan elementos que promuevan y apoyen una buena nutrición, el acceso a toda la tecnología de asistencia, a los servicios y a la formación que las familias necesitan para entender lo que se necesita y poner en práctica esa información. De manera que, las familias de niños con discapacidades nunca tengan que experimentar en el futuro que su hijo sea menospreciado, como me ocurrió a mí. Muchas gracias a todos.

Cat Kirk

Muchas gracias, Shona, por compartir tanto tu experiencia personal como el importante trabajo sistémico que es necesario realizar para apoyar mejor a niños como la tuya. Ahora te toca a ti, Christine.

Sí, te vemos muy bien, Christine.

Christine Kirungi

Bien, buenas noches a todos. Tengo parálisis cerebral y soy directora ejecutiva de la Asociación Nacional de Parálisis Cerebral de Uganda. Estoy muy contenta de participar hoy en este seminario web. Es muy importante en la vida de las personas, sobre todo para los niños que viven con discapacidades múltiples graves y sus familias. Como persona que ha crecido con parálisis cerebral, me he dado cuenta de que no es algo fácil. Para cuidar a un niño con parálisis cerebral, las familias pasan por muchas situaciones en las que cuidan de esos niños sin ningún tipo de apoyo. Sin embargo, en esos momentos, la familia, el cuidador y los niños necesitan apoyo de distintas

maneras en materia de nutrición. Los niños con discapacidades, especialmente los que tienen discapacidades múltiples, se enfrentan a una serie de barreras en comparación con niños sanos.

Hablar de nutrición es clave si realmente estamos diseñando estrategias que puedan apoyar a los niños con discapacidad para que alcancen su pleno potencial. Esto se debe a que la nutrición abarca una serie de aspectos como la posición, la forma de preparar los alimentos y cómo ayudar a los niños a utilizar sus puntos fuertes. Así pues, este trabajo es muy importante y tenemos que trabajar para que la familia participe en él porque si queremos conseguir y mantener un programa de este tipo, las familias deben participar. También necesitamos construir y reforzar los sistemas de apoyo basados en la comunidad porque, al final, estos niños crecen, van a otro nivel, pero igual necesitan vivir dentro de sus familias. Entonces, ¿cómo va a suceder todo esto si en la comunidad en la que viven no hay sistemas de apoyo para que realmente se sientan como en casa o vivan en un entorno acogedor y propicio? Esto también concierne al estado, a los aliados de desarrollo, a los ejecutores y a las organizaciones de personas con parálisis cerebral. Es muy importante que siempre que pongamos en marcha estas estrategias, participen estas personas. Me encanta este webinar porque todo el programa se centra en el área que se está quedando atrás en la mayoría de los casos. Siempre que se trata de programas, estrategias o planes, se deja de lado esta área con componentes muy interesantes y desafiantes. Por ejemplo, en tiempos de crisis o catástrofes, cuando se desarrollan los planes de mitigación ... nuestros niños siempre se quedan fuera. No veo ningún desarrollo sostenible en nuestros estados ...

Cat Kirk

Christine, parece que estamos teniendo algunos problemas. Tu video se congeló. Para mantener el ancho de banda tal vez quieras ... Sí, estamos teniendo problemas para oírte y verte bien, así que es posible que tengas que desactivar o apagar el vídeo para oírte mejor.

Christine Kirungi

Creo que ...

¿Me ves ahora?

Cat Kirk

Si, podemos escucharte, Christine. Tu cámara está encendida.

Christine Kirungi

¿Repito lo que dije? Lo estoy intentando, pero creo que hay un problema con mi cámara.

Cat Kirk

Sí, puedes seguir hablando.

Christine Kirungi

Está bien, lo diré de nuevo. Decía que, a mí, como persona, Christine, me encanta este seminario web porque se centra en la categoría más vulnerable y marginada. En la mayoría de los patrones de desarrollo de los planes y programas desarrollados por los estados, tienden a olvidar esta categoría única. Sin embargo, persiguen irregularidades mayores en comparación con los niños sin discapacidad. Luego dije que criar un niño con discapacidades múltiples, por ejemplo, la parálisis cerebral, exige un enfoque integral. Con esto quiero decir que hay que involucrar a la familia, tenemos que construir y reforzar los sistemas de apoyo basados en la comunidad si queremos un programa sostenible porque sin nutrición, los niños con discapacidades graves no pueden alcanzar su potencial.

Por lo tanto, hacemos un llamado a todas las partes del desarrollo para que apoyen realmente este tipo de programa, porque todos sabemos que los niños pasan a otra etapa eventualmente. De manera que, si queremos una sociedad inclusiva, tenemos que apoyar a los niños. Si no se les apoya a una edad temprana, hay muy pocas posibilidades de que mejoren en una etapa posterior. Por eso, insisto en que las familias deben participar en la aplicación de estos programas y en que necesitamos los sistemas de apoyo comunitario en un programa de este tipo porque buscamos la sostenibilidad, ya que queremos crear un entorno propicio. Las familias necesitan apoyo psicosocial, en especial los niños. Ese tipo de intervención es muy importante para el desarrollo de los niños con discapacidad.

Así que les agradezco de verdad que hayan presentado este programa porque sé que va ser de mucha ayuda. También hago un llamado a otros modelos de desarrollo para que, cuando adopten una serie de programas sobre cómo mitigar desastres, crisis o calamidades naturales, no se olviden de esta categoría porque es muy extensa. La parálisis cerebral es una de las discapacidades infantiles más comunes, por lo tanto, para mejorar sus vidas, necesitamos que las intervenciones se hagan lo antes posible. Muchas gracias.

Cat Kirk

Muchas gracias, Christine, por compartir la importancia de apoyar a las familias y trabajar con las comunidades. Las organizaciones de personas con discapacidad, como la tuya, son defensores y aliados clave para todo este trabajo en cualquier comunidad. Ahora, vamos a escuchar a dos de mis colegas de USAID Advancing Nutrition sobre el trabajo que han estado haciendo para mejorar la atención nutricional de los niños con dificultades de alimentación y discapacidades. Alyssa Klein es asesora técnica y compartirá los resultados de un estudio de alcance sobre este tema. Malia Uyehara, nuestra responsable de proyectos, presentará el banco de recursos sobre alimentación y discapacidad que Kellie mencionó en su introducción. Te cedo la palabra, Alyssa.

Alyssa Klein

Gracias, Cat. Buenos días, tardes y noches a todos, dependiendo de dónde se encuentren. En primer lugar, solo quería reiterar mi agradecimiento a Shona y Christine. Yo también tengo una hija con parálisis cerebral que nació prematura y alimentarla ha sido todo un desafío. Soy muy consciente de lo vulnerable que uno se puede sentir al compartir experiencias personales, así que se los agradezco de verdad. Presentaré un breve resumen de la revisión del alcance que llevé a cabo el programa de liderazgo Advancing Nutrition de USAID. Estábamos estudiando la atención nutricional para niños con dificultades de alimentación y discapacidades. Como Cat compartió, Malia y yo estamos representando a nuestro equipo más grande hoy.

Como ya dijo Kellie, cuando hablamos de personas con discapacidad no nos referimos a un pequeño número de personas. El 15% de la población mundial, es decir, aproximadamente mil millones de personas, son discapacitadas. Casi 53 millones de niños menores de cinco años que

viven en países de renta baja y media son discapacitados. Algunas de las discapacidades más comunes son la epilepsia, el TDAH, la discapacidad intelectual, la pérdida auditiva o visual, los trastornos del espectro autista y los trastornos neuromusculares como la parálisis cerebral. Así pues, nuestro análisis se centró en la mitad superior de la esfera, que es cómo tener una discapacidad puede aumentar los riesgos de malnutrición.

Las personas discapacitadas suelen tener una menor ingesta o mayor pérdida de nutrientes. Además, algunas enfermedades como la fibrosis quística o la parálisis cerebral requieren nutrientes adicionales debido a la forma en que la enfermedad afecta al organismo. Por ejemplo, si tienes parálisis cerebral, tus músculos están siempre quemando más calorías. Así pues, nuestro estudio incluyó una revisión documental de 166 documentos, así como 42 entrevistas claves a personas con orígenes y experiencias distintas. El rango de edad fue de 0 a 5 años, aunque incluimos documentos y hablamos con personas que se centraban en un rango más amplio, siempre y cuando se incluyeran las edades entre 0 y 5 años. Nos enfocamos tanto en la lactancia materna como en la alimentación complementaria. Enumeramos en esta diapositiva los temas en los que nos enfocamos, algunos de ellos son: dificultades de alimentación, nutrición de los niños con discapacidad, recién nacidos que padecen alguna enfermedad y tratamiento de la malnutrición. Nos centramos principalmente en países de ingresos bajos y medios, aunque incluimos ejemplos de servicios de países de ingresos altos, ya que podrían adaptarse a los otros países. Por último, también incluimos las perspectivas y experiencias de los cuidadores. Realizamos 42 entrevistas a personas claves de diversas regiones y en este mapa se puede ver la distribución geográfica de nuestros entrevistados. En cuanto a formación y experiencia, 35 de ellos eran mujeres, es decir, alrededor del 86%, y aproximadamente la mitad trabajaba para una ONG. También entrevistamos a siete encuestados que trabajaban para el gobierno, tres que trabajaban para agencias de la ONU y nueve que trabajaban en el mundo académico, principalmente como investigadores. El 19% de nuestros encuestados tenía experiencia en nutrición, el 38% en salud y el 43% en discapacidad. Más concretamente, 13 de ellos tenían experiencia como médicos o enfermeros, aunque algunos trabajaban en otros ámbitos cuando los entrevistamos. 13 encuestados eran fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales o logopedas,

aunque no todos tenían casos activos cuando los entrevistamos. Por último, seis de nuestros encuestados destacaron que eran dietistas, nutricionistas o asesores de lactancia titulados.

Así pues, las personas discapacitadas tienen hasta tres veces más probabilidades de estar desnutridas que las no discapacitadas y tienen el doble de probabilidades que estas de morir de desnutrición. Además, muchos estudios han encontrado tasas significativamente más altas de retraso del crecimiento, emaciación, falta de peso y anemia en niños con discapacidad. Los estudios también han revelado que entre el 33 y el 80% de los niños discapacitados tienen dificultades para alimentarse, pero estas dificultades pueden afectar a cualquier niño. Entre el 25 y el 45% de los niños con un desarrollo normal tiene dificultades para alimentarse en algún momento de su vida. Las dificultades de alimentación pueden incluir problemas relacionados con la lactancia materna, como mala succión y deglución, mal agarre o lengua anclada. También puede tratarse de problemas sensoriales relacionados con la comida, restricción de la ingesta de alimentos o incluso una alimentación muy selectiva. Todas estas son dificultades de alimentación comunes que vemos en niños pequeños.

Así que me gustaría hablar de nuestros hallazgos empezando por el final. Nuestra revisión terminó con cuatro recomendaciones generales:

- Fortalecer los sistemas, especialmente los de salud.
- Proporcionar apoyo directo a las familias.
- Llevar a cabo y apoyar la defensa de inclusión a todos los niveles.
- Crear una base empírica sobre intervenciones eficaces para identificar y apoyar a estos niños y sus familias.

Voy a repasar brevemente cómo llegamos a cada una de estas recomendaciones en los próximos minutos y luego las compartiré de nuevo al final.

Nuestra revisión del alcance ha detectado lagunas en todo el sistema sanitario que es preciso abordar. En este cuadro se enumeran las carencias de todos los componentes del sistema sanitario, pero hoy solo voy a referirme a algunas de ellas. Si nos fijamos en la prestación de servicios, vemos que los niños con discapacidades pueden no estar incluidos en los servicios

rutinarios de nutrición y a menudo se les excluye explícitamente. Esto es cierto incluso en países que cuentan con amplios programas de nutrición y desarrollo de la primera infancia. Una investigación que analizó 100 ensayos clínicos de intervenciones para el desarrollo de la primera infancia descubrió que 50 de esos ensayos excluían a los niños con discapacidad. Además, incluso si un programa de seguridad alimentaria y nutrición no excluye explícitamente a estos niños, a menudo los programas no están diseñados de forma accesible y puede que no lleguen a niños con discapacidad debido a al estigma cultural, las barreras físicas o el menosprecio de sus vidas. Cuando examinamos los medicamentos y la tecnología, descubrimos que los dispositivos de apoyo a la alimentación no suelen estar disponibles en los sistemas de salud a gran escala ni están adaptados a necesidades específicas. Puede tratarse de asientos adaptables para colocar a los niños en una posición que les permita comer y beber de forma más segura y fácil, licuadoras para modificar las texturas de los alimentos y utensilios de alimentación adaptables para ayudar a los niños a alimentarse solos y de forma segura. Cuando analizamos la mano de obra, descubrimos que los trabajadores sanitarios de atención primaria tienen escasas aptitudes para identificar las dificultades de alimentación y prestar apoyo a los cuidadores de niños con discapacidad o recién nacidos con alguna enfermedad, que también corren un mayor riesgo. Descubrimos que existen algunas herramientas y recursos para el personal sanitario, pero también descubrimos que no están estandarizados ni se utilizan universalmente y que el personal sanitario no suele recibir formación sobre cómo utilizarlos. Además, el personal sanitario dispone de poco tiempo para ofrecer cualquier tipo de asesoramiento, lo que les hace equivocarse con diferentes intervenciones. A menudo están desbordados y carecen de fondos suficientes, lo que afecta a la calidad de los servicios de apoyo para todos los niños. Así que, basándonos en las carencias de los sistemas sanitarios, identificamos algunas actividades para abordar estos retos. Algunos ejemplos a destacar son la adaptación y puesta a prueba de herramientas para identificar las dificultades de alimentación, la formación del personal sanitario sobre discapacidades para promover la inclusión y reducir la estigmatización y el desarrollo de las competencias del personal sanitario para apoyar a los cuidadores.

Además de los retos de los sistemas sanitarios, examinamos los retos a los que se enfrentan los cuidadores de niños con dificultades de alimentación y discapacidades. Descubrimos que, en

general, el apoyo social a los cuidadores es limitado; que las familias se enfrentan a un gran estrés y a una importante estigmatización y que no hay suficiente acceso a servicios inclusivos adecuados o de calidad. Los programas comunitarios y las escuelas no suelen incluir a los niños con discapacidad. Las familias que cuidan de estos niños dijeron que hay mucho estigma y a menudo culpa, lo que lleva a la vergüenza. A veces se esconde a estos niños o se les deja de alimentar intencionalmente. Se descubrió que el estrés que supone alimentar a niños con discapacidades conduce a prácticas de alimentación menos sensibles e incluso abusivas. También descubrimos que existe una grave escasez de alimentos seguros y asequibles y de herramientas necesarias para apoyar la alimentación y la nutrición de niños con discapacidad.

Se nos ocurrieron actividades para abordar las deficiencias en el apoyo a las familias. Una solución que surgió en las entrevistas fueron las guarderías de rehabilitación dirigidas por cuidadores de niños discapacitados. Estos centros ofrecen un lugar seguro para que los niños recibieran cuidados y servicios de apoyo mientras sus cuidadores trabajaban. También constituyen una alternativa a la institucionalización. Otro recurso que se probó en varios países son los grupos de apoyo para cuidadores de niños con discapacidad. Se demostró que tienen beneficios sociales y los cuidadores que participan mencionan cambios positivos relacionados con la posición de sus hijos, mejores prácticas de alimentación y mejor comunicación con sus hijos. Aunque debo señalar que no se ha demostrado que mejoren el crecimiento de los niños.

Otra recomendación que surgió de nuestra revisión fue crear y facilitar el acceso a herramientas y dispositivos de ayuda utilizando recursos locales con pequeños programas piloto para probar soluciones, seguidos de una ampliación. También detectamos la necesidad de reforzar el apoyo que se ofrece en todos los niveles. Cuando digo todos los niveles, me refiero desde abordar el apoyo y el estigma dentro de las comunidades, hasta abogar por servicios inclusivos y adecuados dentro de los sistemas, tener políticas a nivel nacional e incluso incluir esto en agendas y estrategias internacionales. La promoción es un componente necesario junto con el fortalecimiento de los sistemas y la prestación de apoyo directo a las familias e individuos. Se necesita defensa para crear y aplicar políticas, así como apoyo a nivel comunitario para llegar a las familias con ayuda y reducir el estigma. Esto es algo que surgía una y otra vez en casi todas las

entrevistas. Los encuestados repetían que sin la defensa de los derechos no se pueden obtener los mejores resultados en las diferentes áreas.

Así pues, desglosamos las actividades ilustrativas relacionadas con la defensa de esta causa a nivel político y comunitario. A nivel político, tenemos actividades como seminarios web o presentaciones en foros internacionales sobre la inclusión de estos niños y sus familias en el trabajo sobre nutrición o la organización de talleres sobre necesidades, oportunidades y recursos existentes. A nivel comunitario, las actividades de promoción son fomentar enfoques basados en la comunidad, que proporcionen información sobre las necesidades de los niños con discapacidad para reducir el estigma o recopilar información y recursos sobre programas que apoyen a estos niños y a sus familias. Las recomendaciones de defensa a nivel comunitario no están tan directamente relacionadas con la nutrición como el resto de las recomendaciones de nuestra presentación. Sin embargo, el estigma y la exclusión general de los niños discapacitados salieron a relucir en nuestras lecturas y entrevistas, por lo que nos pareció importante incluirlas aquí, aunque la defensa sea más amplia que los demás.

Otro hallazgo clave de nuestra investigación fue que las intervenciones para niños discapacitados, que toman en cuenta la alimentación, siguen teniendo dificultades para mejorar el estado nutricional incluso cuando tienen éxito en otros aspectos como disminuir el estrés de los cuidadores, hacer que la hora de la comida sea más agradable para todos o proporcionar una mejor postura a los niños para ayudarlos a masticar y tragar. En nuestras entrevistas y lecturas surgieron una serie de razones que explicaban por qué ocurría esto. Entre ellas, problemas con la metodología de la investigación, muestras de estudio pequeñas, preguntas de investigación que no analizan específicamente el estado nutricional, exclusión de niños discapacitados de los estudios o programas, estudios de duración demasiado corta, entre otras.

En última instancia, se recomendó de forma generalizada la necesidad de investigar más y de mejor manera. Así pues, las actividades ilustrativas de esta categoría consisten en investigar mejor, de forma más inclusiva. Recomendamos llevar a cabo una investigación formativa con los cuidadores de niños discapacitados para comprender mejor sus prioridades en torno a la alimentación y la nutrición. De la misma manera, recomendamos investigar la aplicación de los programas de apoyo a la alimentación y nutrición. Además, recomendamos incluir y hacer un

seguimiento de los resultados de estos niños y la investigación sobre la implementación de todo esto. Por último, la investigación a mayor escala y a más largo plazo va a ser clave para aprender lo que funciona y lo que no para mejorar los resultados nutricionales de esta población.

Para terminar mi intervención de hoy, quiero reiterar que nuestra revisión del alcance presentó cuatro recomendaciones generales: reforzar los sistemas sociales, proporcionar apoyo directo a las familias, llevar a cabo y apoyar la defensa de derechos en todos los niveles y construir evidencia sobre intervenciones eficaces para identificar y apoyar a estos niños y sus familias.

Vamos a compartir en el chat un informe de políticas que acabamos de publicar, en el que hacemos con un llamado a la acción para los responsables políticos. Además, los resultados de la revisión del alcance se han presentado como un manuscrito para la revisión por pares, esperamos que se publique en los próximos meses. Voy a ceder la palabra a Malia, que va a compartir sobre el Banco de Recursos de Alimentación y Discapacidad que el proyecto Advancing Nutrition de USAID creó como seguimiento de esta revisión del alcance. Muchas gracias, Malia Uyehara.

Malia Uyehara

Muchas gracias, Alyssa. Como mencionó Alyssa, al final de nuestra revisión del alcance, presentamos un conjunto de cuatro recomendaciones para mejorar y supervisar la atención nutricional de los niños con dificultades de alimentación y discapacidades dentro de los servicios de salud y nutrición existentes. Cuando estábamos desarrollando el seguimiento de la revisión del alcance, queríamos estar seguros de abordar al menos una de estas recomendaciones en el trabajo que estábamos haciendo. Así que, como resultado y respuesta a las recomendaciones 1 y 2 que Alyssa acaba de repasar, que son fortalecer los sistemas y proporcionar apoyo directo a las familias, decidimos desarrollar un repositorio en línea de recursos que abordan las dificultades de alimentación e inclusión de la discapacidad en los programas de nutrición. Hemos titulado a este repositorio Banco de Recursos de Alimentación y Discapacidad. Esta es una de las razones por las que los hemos reunido hoy aquí. El banco está oficialmente activo en nuestro sitio web y listo para su uso.

Dentro de unos minutos haremos una breve demostración sobre cómo navegar y utilizar el banco de recursos, pero quiero empezar con algunos antecedentes sobre su desarrollo. En primer lugar,

hemos mantenido los tipos de recursos disponibles en el banco bastante amplios, siempre que se ajusten al objetivo del mismo. De manera que, en el banco se pueden encontrar manuales, ayudas para el trabajo, planes de formación, herramientas y mucho más. En segundo lugar, los principales destinatarios del banco de recursos son los responsables de los programas de nutrición y discapacidad de los aliados de implementación y las organizaciones locales de la sociedad civil. Los hemos elegido como público principal por el contacto directo que tienen con los niños y sus familias y el impacto que tienen sobre ellos. Además, las misiones de USAID, la ONU y el personal de las agencias donantes que influyen en el diseño de estos programas y políticas también pueden encontrar que el banco les es de utilidad. De igual manera, queríamos destacar el proceso altamente colaborativo por el que hemos pasado para desarrollar el banco de recursos. Presentamos brevemente este grupo al principio del seminario web y, hasta ahora, han escuchado a dos de ellos. Antes de embarcarnos en el viaje de desarrollar este banco de recursos, queríamos asegurarnos de escuchar las voces de los usuarios finales para confirmar que estábamos creando un repositorio útil, accesible y apropiado. Así que reunimos a un grupo de cinco miembros con experiencia en discapacidades para que nos asesoraran sobre cada componente del banco y cada fase del proceso de desarrollo. Por la experiencia vivida de estas personas, entendemos que, o bien ellos mismos tenían una discapacidad, o eran padres o cuidadores de un niño discapacitado. Incluí aquí una lista del papel que desempeñaron en el desarrollo del banco. Aportaron información sobre los recursos, el diseño y la maquetación, que incluía la accesibilidad y el plan de difusión. Queremos hacer hincapié en que no habríamos podido desarrollar el banco sin su orientación y sus aportaciones, ni deberíamos haberlo hecho sin eso. Gracias a su ayuda hemos podido duplicar con creces la cantidad de recursos que hemos recopilado. También han contribuido a todo el texto que se puede ver en el banco para asegurarnos de que describiéramos correctamente este trabajo y su importancia. Nos ayudaron a ampliar nuestras redes de defensores de ideas afines, que nos ayudan a cerrar la brecha entre la nutrición y la discapacidad, garantizando que este banco de recursos llegue a manos de los usuarios a los que va dirigido. A continuación, quiero explicarles un poco el diseño y las características que verán en el banco antes de abrirlo. En primer lugar, se divide en cinco secciones, que se enumeran aquí, y cada sección tiene su propia página de destino. Por lo tanto, cada recurso se encuentra en una o más

de estas páginas de destino y se puede acceder a ellos a través de ellas. En segundo lugar, tenemos una página de terminología que ofrece una visión general de términos relevantes como discapacidad e inclusión, así como de las normas internacionales pertinentes. Además, si visitan el banco, verán un conjunto de seis imágenes en la barra lateral que muestran a niños con dificultades de alimentación y discapacidades siendo alimentados y disfrutando de una comida con sus familias. Incluí algunas en esta diapositiva. Se trata de imágenes originales que hemos creado en colaboración con nuestra etiqueta y el ilustrador Víctor Nolasco. Todas ellas estarán disponibles para su descarga y uso a través del banco de imágenes sobre alimentación de lactantes y niños pequeños (IYCF, por sus siglas en inglés) en el sitio web de USAID Advancing Nutrition. Por último, si tienen en mente algún recurso que debería estar en el banco, no duden en enviárnoslo a info@advancingnutrition.org para que podamos añadirlo. Ahora, vayamos al banco para que puedan ver estas funciones.

Demostración del Banco de Recursos

Esta es la página de inicio del Banco de Recursos de Alimentación y Discapacidad. Verán que incluimos información sobre lo que está disponible en distintos menús desplegables, por qué es importante centrarse en los niños con dificultades de alimentación y discapacidad y a quién va dirigido este trabajo. En la parte derecha y en cada página del banco, aparecerá una de las seis imágenes que hemos desarrollado. Si siguen bajando, verán las cinco secciones que he mencionado antes. Pueden hacer clic en ellas para leer un poco más sobre cada una y los recursos que albergan o pueden hacer clic en "leer más" para acceder a la página de destino de esa sección. En la página de inicio encontrarán una descripción más detallada de la sección y la importancia de sus recursos, así como una lista de los recursos que se encuentra allí.

Si un recurso pertenece a dos o más secciones, se puede acceder a él a través de cada una de las páginas de destino correspondientes. Como ya he mencionado, esta es una forma de identificar los recursos que se adaptan a sus necesidades. Pueden hacer clic en cualquiera de estos recursos para acceder a ellos. Ahora, vamos a explorar la segunda forma de encontrar los recursos.

Si volvemos a la página de inicio y nos desplazamos hasta la parte inferior, encontraremos la función de búsqueda. Pueden escribir una palabra clave o seleccionar un área técnica o una

población en los menús desplegados. Si desean más opciones o restringir aún más su búsqueda, hagan clic en "búsqueda avanzada" para buscar por programa, edad o enfoque geográfico. Por ejemplo, si buscara un recurso relacionado con la lactancia materna, podría seleccionar lactancia materna en el área técnica e incluso especificar edades de 0 a 6 meses. Cuando hago clic en "aplicar", veo que hay tres recursos que se ajustan a mis criterios de búsqueda. A continuación, puedo ver el tipo de recurso, el autor y el año de publicación y leer esta breve descripción para saber a qué recurso me gustaría acceder. Al hacer clic en "ver recurso", accedo a la página del texto, donde se me ofrece información adicional sobre el mismo, como el enfoque geográfico o el contexto y el idioma en que está redactado. Aquí también encontraré el enlace al recurso. Puedo hacer clic en este enlace para acceder al sitio web de Mates. Desde aquí, puedo acceder a otras secciones del banco, realizar otra búsqueda o volver a la página de inicio.

Por último, como ya he mencionado, tenemos una página de terminología sobre alimentación y discapacidad a la que pueden acceder haciendo clic en este botón de la página de inicio. Aquí pueden consultar un resumen de la terminología correspondiente, como alimentación, discapacidad e inclusión de la discapacidad, y las normas internacionales pertinentes, como la Declaración Mundial sobre la Nutrición, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño. Estas son las principales características y páginas del banco que queríamos destacar, pero los animamos a que lo exploren para acceder a más de 80 recursos.

Malia Uyehara

Gracias a todos. Concluiré diciendo de nuevo que, si creen que falta algún material en el banco, no duden en enviarlo a info@advancingnutrition.org para que podamos añadirlo al sitio. Esperamos convertirlo en un recurso sólido y útil para los desarrolladores de todo el mundo. Les pedimos disculpas por los problemas de banda ancha con el vídeo, igual pusimos el enlace del sitio web en el chat. Así que, por favor, sean libres de echarle un vistazo. A continuación, nos gustaría profundizar en algunos de los recursos disponibles en el banco. Así que, me gustaría ceder la palabra a Rachel Lassman de Baby Ubuntu y Lauren Hughley de SPOON, que nos guiarán

a través de sus experiencias en la aplicación de dos de los recursos que están disponibles en el banco. Rachel.

Rachel Lassman

Muchas gracias y gracias por esta oportunidad. Es una gran lección de humildad participar después de recibir toda esta información asombrosa y hacer eco de lo que ya se ha dicho. Me llamo Rachel Lassman, soy la coordinadora global de Baby Ubuntu, un programa de atención y apoyo tempranos para niños pequeños con discapacidades del desarrollo. Nuestra visión es la de familias y comunidades inclusivas, que apoyen a los niños con discapacidades del desarrollo para que prosperen. En los últimos siete años, hemos llegado a 785 familias de África Oriental con el apoyo de nuestros aliados en Uganda y Ruanda. Como Christine mencionó, nuestro programa se basa en la importancia de identificar a los niños discapacitados a tiempo y proporcionarles el apoyo adecuado a una edad temprana. El programa se enmarca en el Centro Ubuntu de la Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres. Ubuntu significa "Humanidad hacia los demás" o "Yo soy porque tú eres" y el objetivo del centro es mejorar la vida de los niños con discapacidades del desarrollo y sus familias. Contiene tres programas: Ubuntu para niños de dos a once años, Baby Ubuntu con el que trabajo para el grupo de edad más joven, de cero a tres años, y Juntos, que es específico para niños con síndrome de zika congénito. Tenemos una comunidad de práctica accesible en el sitio web y todos los programas se pueden descargar de forma gratuita desde el sitio web de Ubuntu Hub.

Nuestro programa, Baby Ubuntu, incluye once módulos y es un programa participativo de apoyo entre iguales. Está facilitado por un trabajador sanitario y un padre experto, es decir, un padre de un niño con discapacidad. Utilizamos el enfoque participativo en todas nuestras sesiones para involucrar a los cuidadores y a los niños en un aprendizaje práctico y divertido en cada sesión. Los temas del programa incluyen: promover la participación y la inclusión, maximizar el potencial de desarrollo del niño y la calidad de vida, capacitar a los cuidadores a través del intercambio de información y el apoyo entre iguales y el uso de ese apoyo para abordar cuestiones como el estigma, que creo que es muy importante en la revisión del alcance para tener un programa holístico que apoya a las familias más o menos en todos los ámbitos. Los temas que tratamos

incluyen la comprensión de la discapacidad y el desarrollo, la postura, el juego, la comunicación, las actividades cotidianas y el estigma. Como pueden ver en las imágenes, los grupos son participativos, así que cuando aprendemos sobre alimentación, todos participamos y los cuidadores alimentan a los niños del grupo. Aprendemos sobre la postura cuando lo hacemos activamente, como esta encantadora niña sentada aquí practicando su postura en el lavabo. Cuando aprendemos sobre el juego, modelamos roles y hacemos demostraciones, por lo que todos jugamos juntos.

En cuanto al módulo de alimentación, como han dicho Shona y Christine, sabemos que los niños con discapacidad tienen más probabilidades de sufrir malnutrición y dificultades para alimentarse. Por lo tanto, este módulo se propone comprender las dificultades que pueden tener los niños para comer y ayudar a los padres a aprender formas seguras de alimentar a sus hijos. Hablamos de lo que es una dieta nutritiva y saludable y de cómo prevenir la malnutrición. Nos ocupamos de ayudar a los padres a incorporar alimentos sólidos en el momento adecuado, porque a menudo los niños con discapacidades no son destetados en el momento correcto. Los niños con discapacidades del desarrollo pueden tener problemas para controlar su cuerpo y los movimientos de su cabeza, así como para controlar boca, labios y lengua; lo que lleva a dificultades para tragar y masticar. Pueden tener dificultades para cerrar la boca, lo que significa que la comida se les salen y pueden toser o atragantarse mientras comen. Pueden tener otros problemas relacionados con el reflujo y el estreñimiento y, como Shona y Christine dijeron, es increíblemente frustrante cuando eres incapaz de alimentar a tu hijo de la manera que deseas. Nuestro primer trabajo como madres es alimentar a nuestros hijos y cuando no podemos hacerlo, es estresante para nosotras.

Por eso, quiero mostrarles algunas de las cosas accesibles y sencillas que se incluyen en Baby Ubuntu en el módulo de alimentación. Como dijo Shona, la postura es esencial para una alimentación segura. Así que, si les pidiera rápidamente que miren la imagen número 4, ¿qué imagen, A o B, muestra la mejor posición para alimentar? Pueden decirlo en el chat si quieren. Sí, B. Es muy importante que el niño esté erguido, que su cabeza y cuello estén bien apoyados para que la comida baje de forma correcta. Enseñamos a hacer esto con nuestro cuidador sentado en una silla, en el suelo y exploramos asientos de apoyo postural.

También nos centramos en una técnica segura de alimentación con cuchara, porque, aunque se trate la malnutrición con los suplementos adecuados, si la técnica de alimentación es mala e insegura, no se notará el impacto de ese apoyo nutricional. Como ya se ha mencionado, conseguir los utensilios de alimentación correctos puede ser difícil, incluso cosas tan sencillas como una cuchara pequeña de plástico blando, que es lo ideal para alimentar a un niño menor de tres años con una discapacidad del desarrollo. Por eso, en las sesiones enseñamos a alimentar con cuchara de forma segura, porque muchos de nuestros padres utilizan cucharas grandes o las manos y ponen una gran cantidad de comida en la boca de su hijo. La madre suele estar a cargo del proceso de alimentación. Si cambiamos esa dinámica, si ponemos al niño al mando, de modo que acerquemos la cuchara, apoyándola sobre el labio superior del niño para que pueda sentirla y pueda ingerir la comida chupando, como un reflejo de la lactancia, o retirándola de la cuchara con el labio superior. De este modo, el niño se hace cargo de la comida y desarrolla sus propias habilidades alimentarias, lo que hace que la alimentación sea mucho más segura a largo plazo.

Las texturas de los alimentos también son muy importantes, sobre todo a esta edad. Los líquidos suelen moverse muy deprisa y son difíciles de controlar, lo que puede provocar tos y atragantamiento, por lo que podemos hacer adaptaciones sencillas. La diferencia entre el agua o la leche y el yogur o el zumo de mango está en el espesor y la capacidad del niño para controlar la deglución. Luego, cuando pasamos a los sólidos, masticar y tragar alimentos más duros o grumosos puede ser difícil para los niños con discapacidad. De manera que, los primeros alimentos que debemos dar a los niños deben ser purés suaves y blandos. Luego, podemos pasar a alimentos más espesos en cuanto el niño sea capaz de alimentarse con seguridad.

También quería compartir algunas de las voces de los padres. "Mi hijo ya no tiene el mismo aspecto que antes. Ha mejorado su salud. Era muy pequeño y yo no sabía cómo alimentarlo, pero desde que me enseñaron, practiqué y ahora mi hijo está sano".

"Había dejado de trabajar porque nadie aceptaba quedarse con mi hijo, pero como aprendí a alimentarlo y a tranquilizarlo, he podido volver a trabajar y dejarlo con uno de mis familiares".

Cat Kirk

Rachel, siento interrumpirte, pero nuestros intérpretes de español están en el canal incorrecto. Por favor, si eres un intérprete de español, muévase al canal de español. Gracias. Adelante, Rachel. Perdón por la interrupción.

Rachel Lassman

Tengo aquí un pequeño estudio de caso de nuestro trabajo en Ruanda de este niño que fue presentado al grupo con desnutrición severa y desnutrición aguda severa. Durante el módulo de alimentación, su madre recibió formación sobre la posición y las técnicas correctas de alimentación. En tres meses, estaba más fuerte y controlaba mejor la cabeza. Seguía desnutrido, pero ganó un kilo en un mes, más de lo que había ganado en mucho tiempo, y pudo consumir una mayor variedad de alimentos. Así pues, el programa Baby Ubuntu está respaldado por un conjunto de pruebas que incluyen evaluaciones de la aplicación, la rentabilidad y del impacto y revisiones de métodos mixtos del programa en Uganda y Ruanda. Esperamos comenzar la evaluación a escala del impacto del programa en los próximos 18 meses por lo que, nuestra investigación sigue en curso. En conclusión, me gustaría hacer eco de lo que ya se ha dicho: que la desnutrición y las dificultades de alimentación son comunes en los niños con discapacidades de desarrollo. El tratamiento de la desnutrición debe ir acompañado de una buena postura y de técnicas de alimentación seguras para que tenga resultados. También, me gustaría hacer eco de los resultados de la revisión del alcance que demuestran que la alimentación es un componente realmente importante del programa Baby Ubuntu. Sin embargo, por sí sola no es suficiente y lo que Baby Ubuntu ofrece es un programa holístico que proporciona un entorno seguro y de apoyo para que los cuidadores y sus hijos aprendan juntos y mejoren las habilidades y conocimientos de los cuidadores en torno a la discapacidad, además de desafiar el estigma.

Hemos oído hablar mucho del impacto del estrés, la carga que supone cuidar a un niño con discapacidad y la necesidad de apoyo entre iguales, así como de conocimientos y habilidades. Esto es algo que Baby Ubuntu tiene en mente: compartir el proceso de apoyo entre iguales y el intercambio de conocimientos. Por lo tanto, me gustaría dar las gracias por la oportunidad de presentar todo esto y paso a nuestra siguiente presentadora. Muchas gracias.

Lauren Hughey

Gracias, Rachel. Buenos días y buenas tardes a todos. Me llamo Lauren Hughey. Soy supervisora de programas de SPOON, una organización con sede en Estados Unidos dedicada a mejorar la nutrición y la alimentación de los niños con discapacidad y de los que no están al cuidado permanente de una familia. Trabajamos con cuidadores, proveedores de atención sanitaria y gobiernos de todo el mundo, proporcionando formación y herramientas y apoyando la generación de datos y esfuerzos de la defensa de derechos. Nos centramos en las necesidades nutricionales y alimentarias de niños con discapacidad y niños que no reciben cuidados permanentes de una familia porque son muy vulnerables a la desnutrición y a malos resultados sanitarios como consecuencia de las numerosas barreras a las que se enfrentan. Quería hablarles de los recursos de alimentación nutricional de SPOON y cómo se han puesto en práctica en nuestro trabajo en Zambia. SPOON tiene cuatro recursos dentro del banco de recursos que queremos destacar hoy.

El primero es un resumen que describe el paquete de formación de SPOON titulado: "Paquete de alimentación y nutrición de SPOON para niños vulnerables". El siguiente es un enlace a la biblioteca de SPOON que ofrece recursos descargables sobre nutrición, mejores prácticas de alimentación y defensa de derechos. Algunos de estos recursos son Identifying Feeding Difficulties in Infants y Petitioning for Meal Time. El tercer recurso es un enlace a un curso introductorio gratuito en línea que proporciona al alumno la base de conocimientos sobre nutrición, alimentación, crecimiento saludable y su intersección con la discapacidad. También habla sobre la aplicación de salud digital de SPOON llamada Count Me In. Este curso incluye cinco módulos de autoaprendizaje sobre estos temas y completarlo lleva aproximadamente una hora. El último recurso que quería destacar es un resumen que describe la aplicación Count Me In, que está basada en la web y sobre la que hablaré con más detalles más adelante en la presentación.

Para abordar las carencias y necesidades de los niños con discapacidad que se han destacado en este seminario web, SPOON diseñó un modelo de intervención que utiliza los recursos del Banco de Recursos sobre Alimentación y Discapacidad. SPOON combina la formación en adaptación nutricional con una herramienta de salud digital llamada Count Me In, que sirve de base para la

defensa nacional e internacional, con el objetivo de crear sistemas de salud que tengan en cuenta la discapacidad. En las próximas diapositivas, explicaré con más detalle cómo encajan nuestras herramientas en este modelo de intervención. La base de nuestro modelo es la formación de profesionales de primera línea, como nutricionistas, fisioterapeutas y enfermeros. Trabajamos con nuestros aliados en el país para desarrollar planes de formación que pueden incluir formación presencial en el aula, así como formación a distancia con módulos en línea como lo es el curso introductorio que está dentro del banco de recursos. La formación puede modificarse para adaptarla al personal del programa, a los formadores y a los profesionales de primera línea.

Las sesiones de formación son impartidas por expertos técnicos de SPOON para garantizar la fidelidad a nuestro modelo de intervención, asegurar que se respetan los principios "sin daño" y que las herramientas y técnicas se utilizan con precisión. Esta formación prepara a nuestros aliados y profesionales de primera línea para integrar nuestra aplicación, Count Me In, en su sistema de atención. Count Me In es una aplicación de salud digital basada en la web que ayuda a los profesionales de primera línea a supervisar el crecimiento, la anemia y el desarrollo de las habilidades de alimentación de los niños y recomienda intervenciones individualizadas cuando se identifican problemas en estos ámbitos. Al proporcionar datos e informes en tiempo real, Count Me In ofrece información a los profesionales de primera línea, supervisores de programas y principales responsables de la toma de decisiones.

Nosotros y nuestros aliados utilizamos los datos generados por Count Me In para abogar por políticas, inversiones y acciones inclusivas que mejoren la nutrición y la alimentación de los niños. A través de nuestra defensa, pretendemos que las políticas reflejen claramente que los niños con discapacidad son un grupo prioritario y que se necesitan inversiones y cambios, pero también responsabilidad para que los recursos se usen de forma que se fomente la inclusión, en lugar de que se vea como algo extra. También abogamos por apoyar al personal sanitario para que disponga de las competencias, la formación y los recursos necesarios para ofrecer servicios adecuados, accesibles e inclusivos a los niños con discapacidad y a sus familias.

Por último, pretendemos proporcionar datos y abogar por un aumento de los mismos para que estén disponibles y puedan utilizarse para orientar la toma de decisiones. Un ejemplo de cómo un programa puede trabajar para reforzar los sistemas a múltiples niveles es el programa

Kusamala+ en Zambia. Kusamala+ es ejecutado por la junta de la Misión Médica Católica de Zambia en asociación con SPOON, así como con la Universidad de Santa Catalina, la Fundación JHR, la OSC Sun y nuestro Grupo Asesor técnico. El proyecto pretende satisfacer las necesidades de los niños discapacitados mediante la creación de un proceso continuo de atención entre la comunidad y la clínica. Esta programación integrada se aplica actualmente en dos hospitales y una clínica de la capital, Lusaka. Las intervenciones de alimentación nutricional de SPOON están integradas en el programa más amplio de Kusamala+, que aborda otros ámbitos de la atención nutricional. Hemos integrado las intervenciones de nutrición y alimentación en Kusamala+ formando a profesionales de primera línea, entre los que se incluyen fisioterapeutas y nutricionistas de las clínicas locales, en las mejores prácticas de nutrición y alimentación. Al mismo tiempo, dotamos a los trabajadores sanitarios de la comunidad de conocimientos y herramientas para reforzar las prácticas de nutrición y alimentación en el entorno familiar. Los profesionales de primera línea formados en las clínicas de nutrición y fisioterapia utilizan Count Me In para las evaluaciones y el seguimiento de los niños. También lo utilizan como herramienta de apoyo a la toma de decisiones para orientar a las familias y los cuidadores sobre cómo gestionar las dificultades de alimentación. Los datos de Count Me In se generan a través de las actividades del programa e informan nuestro trabajo de defensa. Nuestro objetivo es que la nutrición inclusiva para discapacitados se refleje en el sistema nacional de nutrición a través de políticas, programas y presupuestos y que los niños tengan acceso al apoyo general y específico que necesitan. Estos componentes contribuyen a la atención continua entre los niveles comunitario, clínico y político.

Cuando un niño con discapacidad recibe atención y servicios de uno de los centros sanitarios asociados, se le inscribe en el programa Kusamala+. Luego, los profesionales de primera línea de los departamentos de nutrición y fisioterapia utilizan Count Me In para evaluar las necesidades alimentarias de los niños y seguir planes de atención específicos basados en las necesidades identificadas. Posteriormente, se le asigna al niño un trabajador sanitario comunitario, llamado cuidador comunitario, que ayuda a la familia a utilizar las mejores prácticas de atención e integrar las recomendaciones de Count Me In. Los datos de Count Me In se generan a través de la actividad del programa y sirven de base a nuestro trabajo de defensa nacional.

Sé que vamos justos de tiempo, pero a modo de ejemplo, quería destacar las necesidades que Count Me In ha identificado a través de nuestro trabajo en Kusamala+. Los datos del programa Kusamala+ muestran que el 90% de los niños evaluados por Count Me In tienen un indicador más de malnutrición dentro de las tres clínicas en las que trabajamos y, además, las funciones de información de Count Me In también nos permiten hacer un seguimiento de los indicadores de alimentación. Los resultados preliminares indican que casi el 31% de estos niños tosen o se atragantan durante la hora de la comida, el 5,5% están expuestos a un uso prolongado del biberón y un poco más del 56% están sentados de forma segura durante la hora de la comida. Count Me In tiene la capacidad de informar sobre datos longitudinales y tendencias a lo largo del tiempo, lo que permite a SPOON, nuestros aliados y a las partes interesadas locales conocer la prevalencia y los cambios a lo largo del tiempo para tomar decisiones programáticas con conocimiento. SPOON y sus aliados también utilizan estos datos y programas para impulsar su labor de defensa, que incluye un grupo de asesoramiento técnico, recursos políticos como notas informativas, difusión en los medios de comunicación y contacto directo con los responsables de la toma de decisiones.

A través de estas acciones, SPOON y sus aliados abogan por políticas, inversiones y acciones inclusivas que mejoren la nutrición de los niños con discapacidad. Si desean obtener más información sobre estos componentes del modelo de intervención, visiten el Banco de Recursos sobre Alimentación y Discapacidad de USAID o pónganse en contacto conmigo directamente. Muchas gracias.

Cat Kirk

Maravilloso. Gracias, Lauren y Rachel, por destacar dos de los grandes recursos que se pueden encontrar en el banco. Sé que vamos un poco justos de tiempo y que han surgido un gran número de preguntas en el apartado de preguntas y respuestas que intentamos responder sobre la marcha. Quisiera seleccionar algunas que podamos debatir en directo y pedir a todos los panelistas que enciendan sus vídeos. Tengo algunas preguntas que formularé al grupo y les invito a todos a responder. Una pregunta que creo que es relevante para todos nuestros panelistas es esta, tras la revisión del alcance, Alyssa, mencionaste que una de las recomendaciones es

fortalecer los sistemas y uno de nuestros participantes preguntó si podrían compartir ejemplos más específicos de áreas que necesitan ser fortalecidas y cómo hacerlo. Así que, tal vez tú, puedes empezar con eso, pero doy la bienvenida a otros a intervenir porque todos los estudiantes trabajan en Ubuntu y Shona y otros hablaron de eso también. Así que primero tú, Alyssa.

Alyssa Klein

Gracias, Cat. Sí, es una pregunta muy amplia. Creo que podríamos pasarnos toda la hora hablando de eso y también pasa que la palabra sistemas es bastante general. La presentación de hoy se ha centrado mucho en los sistemas sanitarios y hemos hablado un poco de cómo reforzar las competencias de los trabajadores sanitarios. Además, hoy ni siquiera hemos hablado de ello, pero debemos reforzar la formación y el apoyo previos al servicio y una mejor integración de las discapacidades y dificultades de alimentación en todos los aspectos. Desde la formación previa al servicio, hasta la formación en el servicio, el refuerzo de los conocimientos y las habilidades de los trabajadores sanitarios de la comunidad, así como la identificación y el apoyo. En muchos países también hemos observado una gran necesidad de servicios más especializados dentro de los sistemas sanitarios una vez que se identifica a los niños. Muchos países no tienen suficientes logopedas, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, ni siquiera en las grandes ciudades y mucho menos en las zonas rurales, donde la gente tiene dificultades para acceder a cualquier servicio. Aunque esto es muy amplio, también nos fijamos en los sistemas alimentarios. Existe una falta de alimentos adecuados o adaptables en los mercados de muchos países. Tenemos el mismo reto incluso dentro de las ciudades. A menudo no hay alimentos adecuados durante todo el año; incluso si nos fijamos en cosas como los RUTF, a menudo no tienen la consistencia que los niños con dificultades de alimentación pueden consumir. Así que la única solución acaba siendo la hospitalización con sondas cuando el niño está bastante desnutrido. Luego, cuando se envía a los niños a casa, las familias dicen: no podemos, no tenemos los alimentos adecuados, las licuadoras adecuadas ni los asientos adecuados. Es una cuestión muy amplia. También examinamos los sistemas educativos. A menudo, estos niños no van a la escuela y, si van, no se alimentan durante la jornada escolar, lo que es un problema para todos los niños. Si no comes durante el día, no vas a aprender adecuadamente; pero es muy difícil para las escuelas poder apoyar a estos niños. Me

detendré aquí porque podríamos ir sistema por sistema y encontraríamos ese desafío en todas partes. Tal vez alguien más tiene algo que añadir.

Shona McDonald

Sí, yo podría añadir algo más. Es muy importante que los padres conozcan la nutrición de sus hijos. Creo que tener que depender de los sistemas de salud o servicios sociales priva a la familia de poder tomar el control y las decisiones por sí misma. A través de nuestro trabajo en Shonaquip hemos descubierto que capacitar a los padres y enseñarles la importancia de la postura, del contenido de los alimentos, de la manera de alimentar al niño y cómo incluirlo en la comida familiar para que forme parte de ese círculo de alimentación es muy importante para el desarrollo social.

Quiero destacar cómo nosotros, como familia, nos hemos visto realmente afectados por el hecho de que socialmente no se considere aceptable alimentar en público a un niño con dificultades de alimentación. Muchas veces nos han pedido que nos fuéramos de los restaurantes porque a otras personas les resultaba incómodo. Creo que, si consideramos la nutrición, la alimentación y la inclusión como un todo en la sociedad y la aceptación de la diversidad en nuestras comunidades, la alimentación tiene que convertirse en algo aceptable en la comunidad. No puede ser una actividad separada que ocurra en privado en una habitación trasera. Al hacerlo así, se priva totalmente al niño de sus derechos dentro de la comunidad en la que debe desarrollarse. Por eso, a través de nuestro trabajo en Shonaquip con el Parent Champion Trust, nos centramos en garantizar que las políticas y los sistemas se desarrollen a través de todos los elementos y no solo dentro de la salud como una intervención terapéutica. Por último, sí, las intervenciones terapéuticas contribuyen a mejorar la práctica y las habilidades de los padres.

Cat Kirk

Muchas gracias, Shona y Alyssa, por sus comentarios. Podríamos seguir hablando de esto, pero nos quedan seis minutos, por lo que quiero pasar a los comentarios finales. Por favor, siéntanse libres de seguir haciendo preguntas en la sección de preguntas y respuestas. Nos quedaremos un par de minutos e intentaremos responderlas, pero primero, cederé la palabra a Fazwa Maseva,

que es la directora ejecutiva o subdirectora del Fondo de discapacidad para el VIH y el sida en Zimbabwe y uno de los miembros de nuestro Grupo de Asesoramiento técnico.

Fazwa Maseva

Buenos días, colegas, buenos días a todos en todo el mundo. Me llamo Fazwa Maseva. Pertenezco a Disability Champions Trust de Zimbabwe. Soy uno de los miembros del Grupo de Asesoramiento técnico del proyecto Advancing Nutrition, un proyecto de USAID. Es un honor para mí tener esta oportunidad de trabajar con el resto del equipo en este proyecto único. En primer lugar, me gustaría decir que, en lo que respecta a la formulación de políticas y documentos estratégicos, es una experiencia maravillosa para el gobierno y también para los defensores y activistas poder utilizar este banco de recursos, que es muy inclusivo, para formular políticas y aplicarlas. Es un gran recurso en términos de formulación de documentos estratégicos nacionales relacionados con la nutrición y la inclusión de los niños con dificultades de alimentación.

En segundo lugar, me gustaría decir que, si hablamos del compromiso de las organizaciones de la sociedad civil (OSC) y los departamentos gubernamentales, también es una buena herramienta para reflexionar, ya que contiene muchas iniciativas e ideas excelentes. Cuando pensamos en el banco de recursos, nos encontramos con el enfoque Ubuntu y el enfoque deportivo, que son estupendos para reflexionar a medida que avanzamos. Por último, me gustaría decir a los padres y cuidadores de niños discapacitados que esta es una gran herramienta para reflexionar y obtener ideas sobre cómo utilizar el banco con el fin de abordar las necesidades de los niños con dificultades de alimentación. Ahora nos queda a nosotros, como defensores, gobiernos y naciones, utilizar estas plataformas. Sin embargo, el trabajo sigue consistiendo en difundir el banco de recursos desde las plataformas más altas hasta las más bajas. Repito, este banco es único en su género y debe difundirse por todo el mundo. Muchas gracias.

Cat Kirk

Muchas gracias. Por último, Daniela Brignon, fundadora y directora ejecutiva de Zona de Sentidos y Zona de Comunidad.

Daniela Brignon

Español

Cat Kirk

Muchas gracias, Daniela. Gracias a todos por unirse a nosotros hoy para discutir este importante tema sobre cómo podemos apoyar mejor la nutrición óptima de los niños con dificultades de alimentación y discapacidades. Quiero dar las gracias especialmente a todos nuestros ponentes que comparten las pruebas más recientes y las herramientas prácticas, así como experiencias personales que pueden ayudarnos a todos a luchar por servicios más inclusivos y mejores. Por favor, visiten [Advancing Nutrition Resource](#) de USAID para acceder a la grabación de hoy y a todos los recursos que se describieron en este seminario web. Gracias de nuevo, les deseamos a todos un buen día.



USAID
FROM THE AMERICAN PEOPLE

USAID ADVANCING NUTRITION

Implantado por:
JSI Research & Training Institute, Inc.
2733 Crystal Drive
4° piso
Arlington, VA 22202

Tlf: 703-528-7474
Correo: info@advancingnutrition.org
Web: advancingnutrition.org

December 2022

USAID Advancing Nutrition es el principal proyecto multisectorial de nutrición de la agencia, que aborda las causas profundas de la malnutrición para salvar vidas y mejorar la salud y el desarrollo a largo plazo.

Este documento ha sido elaborado para la agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID). Se preparó bajo los términos del contrato 7200AA18C00070 adjudicado a JSI Research & Training Institute, Inc. El contenido es responsabilidad de JSI y no refleja necesariamente las opiniones de USAID o del gobierno de EE.UU.