



Virtual Convening on Improving Nutrition among Children with Feeding Difficulties and Children with Disabilities: Day 1 Spanish

Webinar Transcript

Lori Baxter

Consultora de USAID Advancing Nutrition y voy a ser la moderadora en los próximos dos días. Si tienen alguna pregunta respecto de la reunión de hoy, por favor, hablen con Ben Cox enviándole un mensaje a tech support en el chat o enviándole un email a info@advancingnutrition.org.

Antes de comenzar con las sesiones de hoy, quiero mencionar que las sesiones de hoy se grabarán y el material grabado se va a compartir en las aplicaciones, en el sitio web de USAID Advancing Nutrition a todos los que se han registrado.

Necesitamos de la participación completa y efectiva de todos los participantes, por lo tanto, las presentaciones van a estar en inglés, en idioma de señas, americana y en interpretación en español. Si están escuchando en inglés, por favor, asegúrense de seleccionar en el canal de interpretación la pestaña inglés para escuchar los comentarios de las preguntas cuando esas preguntas sean interpretadas al inglés y al español. La siguiente diapositiva.

Hemos permitido la función de subtítulo, para que ustedes puedan seguir también y leerlo durante el día. Estos subtítulos están disponibles en inglés. Así que por favor no toquen nada. Les recordamos, por favor, a todos los disertantes moderadores y participantes de que hablen lento y claro, para poder maximizar la interpretación y asegurarnos de que todo el mundo participe.

Si no pueden escuchar bien, por favor, asegúrense de conectar sus auriculares y además pueden dejar la reunión y volver a unirse luego utilizando el número que recibieron en la invitación.

Pueden prender la cámara cuando hablen, cuando se presenten o cuando involucren a otros participantes, pero recuerden que deben mutearse el resto del tiempo. Vamos a utilizar la sección de preguntas y respuestas Q&A. Hagan click ahí para enviar las preguntas. Escriban en el espacio que se brinda y luego presionen Enter. Vamos a utilizar la casilla de chat para las presentaciones, las reflexiones generales y los problemas técnicos.

Para enviar un mensaje, tienen que escribir el mensaje y luego presionar Enter. Luego el Kourtney va a enviar las presentaciones, así que si las quieren indíquenlo cuando pasemos a la siguiente diapositiva. Luego, por favor, para mantenernos en la agenda, por favor les pido que no excedan el tiempo que tienen asignado.

Por favor utilicen el programa de participantes que se les envió por email, que también está en la página web del evento. Pueden encontrar todas las biografías de nuestros primeros dos disertantes.

Ahora estoy encantada de presentar a Katherine Guernsey, que es la coordinadora de derechos de discapacidad para USAID, seguida de Grainne Moloney, que es una nutricionista senior, que nos va a comenzar hoy.

Katherine Guernsey

Gracias. USAID está encantada de darle soporte a esta reunión en los próximos días. El 80% del mundo, más de 1.000 millones de personas tienen discapacidades y viven en países con bajos ingresos y hay aproximadamente 240 millones de niños que tienen discapacidades a nivel mundial, la mayoría de ellos tienen acceso muy limitado a la salud crítica y a la nutrición y a los servicios de soporte.

En la niñez, en la niñez temprana, los chicos con discapacidad experimentan dificultades alimenticias. Muchos niños han muerto debido a una malnutrición subyacente. Estas inequidades son subyacentes y se deben también a la discriminación de la sociedad y a la aceptabilidad de los servicios esenciales. Hasta un 80% de los niños con discapacidades y hasta un 45% de los niños con discapacidades experimentan dificultades de la alimentación.

En los próximos días, esperamos aprender de muchos de ustedes sobre cómo podemos juntarnos y sacar conclusiones sobre cómo dar un mejor soporte a los niños con dificultades alimenticias y aquellos que tienen una vida corta.

Somos niños, las familias reciben cariño, cuidado y atención que necesitan. Los niños con discapacidad pueden participar completamente en una sociedad. Este comité tiene la idea de empoderar e incluir a 1.000 millones de personas con discapacidades en todo el mundo, que es aproximadamente el 16% de la población mundial.

La agencia cree que las sociedades que son inclusivas con sus poblaciones diversas son más proclives a ser democráticas, participativas y equitativas. USAID trabaja para transformar las vidas, las comunidades y las economías en una forma que sea inclusiva para todos los miembros de la sociedad, incluyendo a las personas con discapacidad.

USAID promueve la inclusión de personas con discapacidad entre todos nosotros. El trabajo financiado por el Gobierno y los proyectos trabajan para reducir las barreras que limitan la participación de las personas con discapacidad en sus sociedades, comunidades y familias. Desde 2005, el programa de discapacidad de USAID ha dado apoyo a más de 150 programas y actividades en más de 65 países que trabajan con varias organizaciones y socios que lo implementan.

En muchos casos, las organizaciones de la sociedad civil trabajan con personas con discapacidad también. Hay que actualizar la agenda de la discapacidad, abordar las necesidades de las personas en toda su vida, ayudar con las consultas a las personas y a las comunidades con discapacidad para asegurar que todas sus voces sean escuchadas y crear una política inclusiva.

Un sector donde podemos ver que se necesita más atención es en el apoyo a los niños con discapacidades y sus familias. Los países deben lograr su desarrollo, el potencial de las personas con discapacidades deben poder participar plenamente, beneficiarse y aportar significativamente a sus sociedades.

Reconocemos que el periodo de la niñez temprana no está bien abordado en nuestro trabajo y que nuestros socios implementadores, como debería hacerlo. Nosotros sabemos que identificar a estos niños lo antes posible, conectarlos con los servicios adecuados, es fundamental para estas familias y así lograremos los mejores resultados para estos niños y sus familias.

No obstante, los servicios, los permisos perpetúan un estigma más amplio. USAID está orgulloso de poderle dar soporte a estos programas en todos los sectores y encontrar soluciones para las necesidades de estos niños.

Los niños con discapacidades y sus familias, para lograr ello debemos trabajar juntos con todos los sectores y áreas de expertise para darle apoyos a todos ellos y asegurarnos de que estamos incluyendo a todas las personas, tanto las personas con discapacidad como a sus cuidadores, para darle forma a esta

agenda. El objetivo es catalizar estas conversaciones y estamos encantados de haber unido a USAID con Advancing Nutrition.

Grainne Moloney

Bien, muchas gracias a todos. Es un placer estar con todos ustedes online en una reunión tan importante. UNICEF es la agencia mundial líder por los derechos de los niños y está comprometida a promover los derechos y el bienestar de los niños, incluyendo a aquellos que tienen discapacidades en todo el mundo.

Estamos comprometidos a asegurar que los niños pueden cumplir su potencial de nutrición, crecimiento y desarrollo. Como escuchamos antes de Katherine, hay una relación muy fuerte entre la nutrición y la discapacidad, aunque la discapacidad a menudo está ausente de la nutrición, la investigación y las políticas.

Los niños con discapacidad y dificultades de alimentación son tres veces más probables de estar mal nutridos y dos veces más probables de morir de mal nutrición durante la infancia que los niños sin discapacidades. Los niños con discapacidades son un tercio más probable de ser demasiados y el 25 tener retraso y eso es debido a un número de factores interrelacionados. Además, los desafíos físicos ocasionados por la discapacidad.

La discapacidad también puede incluir el riesgo de la pobreza, los salarios bajos y mayor el costo de vida con una discapacidad, todos los cuales aumentan el riesgo de alimentación y nutrición. La inseguridad particularmente entre los más pobres. Las mujeres más marginalizadas y los niños y no tenemos un representante global pleno sobre el porcentaje de hombres, pero los niños en promedio con dificultades, solo los niños con dificultades de alimentación.

Los niños con discapacidades sufren de distintas mal nutriciones en todo su ciclo de vida y tienen cifras alarmantes. Por ejemplo, se informó que un 56% tienen bajo peso y el 51% tienen un retraso alimenticio o retraso en el crecimiento. Durante la niñez temprana es la base para una larga vida y un bienestar saludable entre los niños.

Entre los niños con discapacidades hay que asegurar un comienzo exitoso de la lactancia y eso es clave para salvaguardar su nutrición, su desarrollo y su bienestar. Comenzando a los seis meses y asegurándonos que los niños tengan acceso a una alimentación complementaria, nos ayuda a prevenir toda la forma de mal nutrición.

No obstante, sabemos que los niños con dificultades de alimentación a veces tienen poco acceso a un soporte, a la alimentación especializada, especialmente a la tecnología asistiva en terapias de alimentación y asesoramiento en nutrición. Esto tal vez se debe a una falta de profesionales capacitados, a una disponibilidad limitada de equipos especializados y a políticas y financiación para los servicios de discapacidad.

En UNICEF estamos comprometidos con todos ustedes para asegurarnos que los niños con discapacidades tengan acceso a los servicios de nutrición, que sean inclusivos y que respondan a sus necesidades específicas. Las prácticas de cuidado de nutrición de UNICEF brindan un enfoque global y práctico a la nutrición y a la salud y les da capacidad para brindar atención a los niños y a los niños jóvenes.

Tenemos una guía de práctica de salud inclusiva, que brinda una guía práctica sobre cómo integrar los servicios de nutrición en todos los sistemas de salud. Estamos comprometidos a darle apoyo a la implementación de los programas de nutrición que sean inclusivos y accesibles para los niños con discapacidades y dificultades alimenticias, trabajando en conjunto con los gobiernos y todos los participantes de la sociedad civil.

Necesitamos saber qué es lo que está sucediendo con nuestros niños y dónde es que se encuentran. Necesitamos promover, recoger datos y análisis del estado de la nutrición de los niños con discapacidad para entender mejor cuáles son los desafíos que ellos enfrentan. También debemos identificar las intervenciones basadas en evidencia para darles las mejores oportunidades y resultados nutricionales.

Por último, necesitamos estar conscientes, crear conciencia entre padres, cuidadores y comunidades sobre la importancia de una buena nutrición para todos los niños y promover una actitud positiva respecto de la inclusión y los derechos de los niños con discapacidad. Para eso UNICEF se une con sus comunidades y niños para asegurar que se brinde y se aborden todas estas dificultades de alimentación y que se incorporen, que todos estén representados.

No podemos hacerlo solos, sino con todos ustedes y necesitamos priorizar las acciones, las políticas y asegurarnos los recursos para asegurarnos que todos los niños con dificultades alimenticias sean identificados y sean evaluados en su etapa temprana de la vida. UNICEF está encantado de unir fuerzas con USAID y organizar esta reunión importante.

En los próximos dos días vamos todos a escuchar historias inspiradoras de dichos esfuerzos. Espero que tengan una reunión exitosa. Muchísimas gracias.

Lori Baxter

Muchísimas gracias por sus palabras Katherine y Grainne. Vamos a ver ahora una presentación y una idea general de esta convocatoria. Todos ustedes han sido específicamente invitados para participar y queremos reunir a los actores importantes mundiales, para que puedan aportar sus ideas en las deficiencias que podemos tener en cuanto a mejorar la nutrición entre niños con dificultades y niños con discapacidades.

Vamos a revisar todas nuestras ideas entorno a la programación en la política de la investigación. Compartir enfoques importantes y debatir entre todos para identificar, apoyar y registrar todas las oportunidades de desarrollo.

¿Cómo vamos a lograr esto? Vamos a tener dos acciones específicas, hoy es el primer día de nuestra convocatoria, 26 de abril, miércoles. Luego vamos a ver las presentaciones principales, después vamos a tener una presentación de una plenaria para fortalecer los servicios para los niños con dificultades de alimentación y niños con discapacidades.

Después vamos a tener un receso y a continuación unas sesiones para poder debatir entre todos, identificar mejoras en apoyo a estos niños con dificultades de alimentación y discapacidades. Luego vamos a tener un panel con historias reales entorno a la nutrición y a la discapacidad.

Mañana, el segundo día, nos vamos a enfocar en cómo unir la nutrición y la discapacidad. Vamos a tener un debate en torno a la evidencia y el seguimiento. Luego otra oportunidad para charlar entre todos, entre las sesiones de breakup y luego un panel de discusión también.

Como tenemos una participación muy variada de distintas regiones del mundo, tenemos una encuesta que queremos compartir con ustedes. Aquí vamos a enviar la encuesta. La primera pregunta es, ¿en qué región trabajan o desde dónde se unen? Pueden elegir una de las opciones y hacer clic en Send me, en Entregar. Vamos a darles unos minutitos para que todos respondan. Bien, ahora pueden cerrar la encuesta y vamos a ver los resultados.

Bien, les debería aparecer a cada uno en la pantalla y vemos desde donde se unen, el 36% de Estados Unidos, 33% de África, el 19% de la Unión Europea, 7% de Latinoamérica y algunos de Asia y otras regiones. Es fantástico contar con esta participación tan diversa.

La siguiente pregunta de esta encuesta, ¿cómo se identifican ustedes? Una persona con una discapacidad. Vamos a quedar en esta diapositiva. La pregunta es, ¿cómo clasificarían su experiencia profesional? En discapacidad, nutrición, salud materna o infantil, desarrollo de la primera infancia u otra.

Queremos saber principalmente con esta encuesta cuál es el enfoque de trabajo de cada uno de ustedes. Les pedimos que por favor elijan una de estas respuestas y hagan clic en Save me o Entregar. Aguardamos un momentico. Ahora cerramos la encuesta. Vemos los resultados. Fantástico.

Tenemos un 33% de los participantes que trabajan principalmente en discapacidad, un 35% de ustedes trabajan en el área de nutrición, 11% en salud materna o infantil, un 10% en el desarrollo de la primera infancia y el 11% representa al resto. Fantástico, nos encanta contar con una audiencia tan diversa.

Vamos a lanzar la última encuesta. Ahora, Kourtney, si podés volver una diapositiva. La pregunta es, ¿cómo se identifican? Se identifican con una persona con discapacidad, una persona sin discapacidad o prefieren no revelarlo. Es importante para nosotros saber cuál es nuestra audiencia. Ahora cerramos esta encuesta.

La mayoría de ustedes son personas sin discapacidad, aunque tenemos una audiencia de un 14% de personas con alguna discapacidad. Les agradecemos a todos por haber participado.

Vamos a seguir con la siguiente diapositiva. Ahora les voy a comentar algunas definiciones para que todos estemos de acuerdo. Es importante que tengamos consenso en las definiciones. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y puede obstaculizar su participación en la sociedad.

La inclusión en las espacios es el proceso que asegura que todas las personas con discapacidad pueden ejercer el goce pleno y sus derechos humanos y libertades fundamentales para que puedan participar plena y efectivamente con y dentro de sus familias, comunidades y sociedades sin barreras, en igualdad de condiciones con las personas sin discapacidad.

Estas definiciones son muy importantes para que todos las conozcamos. Stunting, es retraso en el crecimiento, es un niño o niños que no tienen la altura esperada para la edad, es una edad menor de la esperada. Wasting, que es emaciación, son niños que debido a una enfermedad o una dieta inadecuada no tienen el peso esperado.

El último término es desnutrición, tiene que ver con el resultado en las deficiencias de la ingesta de una persona en cuanto a la absorción de energía y nutrientes. Es uno de los temas que vamos a estar cubriendo en esta convocatoria.

Les queremos compartir algunas guías y la base de nuestro trabajo, a medida que avanzamos en esta convocatoria. La siguiente diapositiva. Aquí vamos a ver el modelo social de la discapacidad, las personas con algún impedimento son discapacitadas. En estas barreras sociales, pueden ser del entorno, de actitudes o dentro de las instituciones, que se llaman organismos.

Vamos a ver esto más en detalle en una de nuestras presentaciones del día de hoy. El modelo social de la discapacidad y la definición que les compartimos antes, dejan muy en claro que para poder mejorar la vida de las personas con discapacidad no es suficiente solamente contar con el apoyo de personas con discapacidades, teniendo en cuenta su impedimento.

Hay que también brindar rehabilitación, educación, atención en la salud, porque es muy importante para poder abordar estas barreras en la sociedad o en el entorno.

Tenemos los distintos enfoques, porque es un enfoque dual que podemos tener en cuenta a la discapacidad y el desarrollo. En el contexto de esta convocatoria, esto significa que los niños con discapacidades intelectuales o de desarrollo, que a la vez tienen dificultades en la alimentación, pueden recibir el apoyo necesario para poder abordar el camino adecuado con un terapeuta, con dietas adecuadas. Es muy importante este trabajo para superar las barreras que mencionamos antes, que tienen

que enfrentar las personas con discapacidad. Esto significa que las personas con discapacidad pueden afrontar y acceder a los mismos servicios que tienen las personas sin discapacidad. Esto requiere una combinación de estos dos enfoques para mejorar la nutrición y la calidad de vida de los niños con discapacidades.

La siguiente diapositiva. Les quiero mencionar este modelo que es el modelo universal progresivo que está alineado con este enfoque dual y dentro del marco del cuidado cariñoso y sensible. La idea es que ningún niño quede atrás, esto al nivel de apoyo que se brinda y en cuanto a la intensidad del servicio que se le brinda. Este modelo universal incluye la base de que cada niño tiene la necesidad de un cuidador y tiene que contar con estos servicios tan básicos.

Para darle algunos ejemplos en cuanto a los intervalos de nutrición, si ustedes ven en la parte de abajo el apoyo universal, esto puede incluir la alimentación del **[unintelligible 00:25:25]** del niño pequeño. Si movemos un nivel más arriba, también puede ser la suplementación adicional para niños que tienen bajo peso al nacer, por ejemplo.

En el nivel más superior vemos los servicios indicados de una intervención temprana como rehabilitación u otros servicios para abordar las dificultades de alimentación entre los niños con dificultades de desarrollo.

Para prevenir también la mortalidad infantil vamos a hablar en esta convocatoria cómo abordar los procesos de referencia que le permitan a los niños y a sus familias moverse a través de estos distintos niveles de intervención y luego el modelo socioecológico. Este es un marco que nos va a servir de guía en esta convocatoria.

Aquí vemos un gráfico que viene del marco del cuidado cariñoso y sensible, políticas propicias, servicios de apoyos, comunidades empoderadas y las capacidades de los cuidadores para desarrollar el potencial. Vamos a hablar de cómo las interacciones pueden ayudar a distintos niveles para mejorar la nutrición de los niños.

La siguiente diapositiva. Vamos ahora a ir a nuestra presentación principal de Vivían Fernández de Torrijos, ella es comisionada experta para los derechos humanos de las personas con discapacidad en la ONU. Tienes la palabra Vivían.

[silencio]

Lori Baxter

Te tenés que quitar el mute, el silencio, por favor.

Vivían Fernández de Torrijos

Muchas gracias. ¿Estamos bien?

Lori Baxter

Sí, está saliendo bien. Gracias.

Vivían Fernández de Torrijos

Muchísimas gracias. Gracias USAID y UNICEF y a todos los participantes. Como experta independiente para el Comité para los Derechos de las Personas con Discapacidades y la implementación de esta

convención, de todas las partes del Estado que lo ratificaron, tengo que establecer el escenario de este foro diciendo que la convención de los derechos de las personas con discapacidades es un tratado internacional que fue adaptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006.

Este tratado reconoce los derechos de las personas con discapacidades. Tienen los mismos derechos y las libertades fundamentales que las personas sin discapacidad.

El objetivo del CRPD de este año es promover, proteger y asegurarnos el pleno disfrute de todas las personas y sus libertades fundamentales, tanto de las personas con discapacidades y las no y promover el respeto de su dignidad inherente a través de la construcción de políticas inclusivas en las instituciones y el fortalecimiento de la sociedad civil y los trabajos con las personas con discapacidades.

Felicitaciones por esta iniciativa y el objetivo de este foro que es promover y mejorar la nutrición entre los niños con discapacidades. El artículo siete del CRPD se refiere a los niños con discapacidades y establece que el Estado debe tomar medidas para garantizar que todos los niños con discapacidades disfruten plenamente todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en pie de igualdad con todos los demás niños.

Esto incluye los derechos de una educación inclusiva, el derecho a la vida familiar, el acceso a la salud y la rehabilitación, a los servicios de rehabilitación, en los derechos a participar en la vida cultural y deportiva, entre otras.

Los estados son alentados a tomar medidas para promover y proteger los derechos, incluyendo asegurar que los niños con discapacidades tengan acceso igualitario a la educación y a los servicios de salud, brindándole servicios de apoyo con rehabilitación y dispositivos de asistencia para permitir a estos niños con discapacidades para que puedan desarrollar su potencial completo.

Esto incluye la nutrición y la alimentación. Esto incluye una vida saludable a través de la nutrición. Por otra parte, el artículo 25 del CRPD se refiere al derecho de las personas con discapacidades a disfrutar el mayor nivel posible de salud sin discriminación.

Muy importante para destacar sin discriminación. Esto incluye la calidad de los servicios de salud, la nutrición, el derecho a la información de la salud, la prevención de la discapacidad, la promoción de la salud y el acceso a la atención de la salud.

La implementación de este artículo, el 25, es crucial para asegurar que los niños con discapacidades no sean discriminados en contextos de atención de la salud y que tengan un acceso igualitarios a esos servicios incluyendo la información nutricional que necesitan para sus vidas.

Eso también incluye el acceso al diagnóstico, nutrición, tratamiento, rehabilitación y atenciones paliativas, si es que son necesarias. Los gobiernos y los prestadores de salud tienen la responsabilidad de asegurar que el artículo 25 del CRPD sea implementado en la práctica.

Esto puede ser logrado a través de un espectro de medidas que incluye capacitación, capacitar a los prestadores de salud sobre cómo atender las necesidades de las personas con discapacidades al desarrollar, por ejemplo, lugares de atención que sean accesibles y asegurar que las políticas y las prácticas sean inclusivas para todos.

Es importante destacar que el CRPD, la convención no solo reconoce los derechos de las personas con discapacidades, sino que también establece las obligaciones de los estados para garantizar estos derechos.

El CRPD de este año es importante para promover la equidad y la inclusión de las personas con discapacidades en la sociedad. En resumen, esta convención es un tratado importante que reconoce los derechos de las personas con discapacidad y los niños con discapacidad. Establece las obligaciones de los estados de garantizar estos derechos.

El artículo 7 de los niños y el 25 sobre la salud, son particularmente importantes para asegurar que los niños con discapacidades y las personas con discapacidad en general puedan disfrutar plenamente los derechos humanos y las libertades fundamentales, incluyendo la nutrición.

Les deseo lo mejor en esta conferencia sobre nutrición y espero que sea una plataforma exitosa para compartir conocimiento y colaborar para mejorar la nutrición y promover una nutrición saludable para los niños con discapacidades, que podamos tener un impacto positivo sobre la vida de millones de personas en todo el mundo. Saludos.

Lori Baxter

Muchísimas gracias Vivían. Ahora, como recordatorio, quien quiera leer las biografías completas, pueden encontrarlo en el programa de los participantes que está en la página web y está publicado en el chat. Ahora, le voy a pasar la palabra a Hannah Kuper, codirectora del Centro Internacional para Evidencia en la Discapacidad de Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres. Te cedo la palabra Hannah.

Hannah Kuper

Buenos días, buenas tardes a todos y gracias por invitarme a dar esta charla. Hoy voy a explicar qué es lo que sucede. Ya hablaron sobre niñez, discapacidad, exclusión y nutrición. Como ya les dije, trabajo en la escuela de Londres de medicina y también soy uno de los fundadores de la iniciativa, que falta 1.000 millones.

Hoy voy a hablar un poquito sobre la niñez con discapacidad y las exclusiones que enfrentan los niños con estas discapacidades y voy a enfocarme en la discapacidad de la nutrición. Tenemos que preguntarnos primero, ¿a qué nos referimos cuando hablamos sobre infancia con discapacidad?

Tradicionalmente la gente piensa sobre un modelo médico, piensa que si el niño es ciego, el niño es discapacitado. Si tiene pérdida de cabello es discapacitado, pero las cosas no son así de simples. Que el niño sea ciego, no necesariamente quiere decir que tenga un nivel de exclusión o discriminación, que ese chico tal vez pueda ir a la escuela y va a tener el apoyo de tecnologías asistivas.

Alguien con, por ejemplo, un impedimento auditivo leve, tenga alguna exclusión debido a un estigma. Nos hemos corrido del modelo médico y por ese motivo traigo la idea de que la discapacidad es más sobre la persona.

La sociedad, el modelo social, que es la sociedad que discapacita, no tanto el cuerpo, sino el motivo por el cual el niño no puede ir a la escuela. Por ejemplo, ir a la escuela en esta foto, porque está usando una silla de ruedas y que no sea accesible, porque fijense que hay escaleras y no hay una rampa. En las modificaciones sociales hay que hacer algunas modificaciones sociales para cambiar eso y dentro de los países--

Vamos a pasar a la próxima diapositiva, que tenemos un marco sobre esta discapacidad. Tenemos el cuerpo y el modelo médico. El modelo dice que una persona con discapacidad tiene subyacente una condición de salud que puede ser cataratas, por ejemplo, puede ser Zika, puede ser síndrome de Down y por qué ellos tienen estas discapacidades, lo limitan en sus actividades como caminar, ver, participar o no ir a la escuela.

La falta de participación no es la misma para los niños o para la gente y eso puede variar en función de los factores ambientales, por ejemplo, con políticas inclusivas como rampas, un medioambiente o factores personales también. También depende del nivel de apoyo social que esa persona recibe o su nivel educativo.

En la próxima diapositiva vamos a ver un niño con discapacidades. Supongamos que tiene cataratas y que afecta la visión y la habilidad de caminar en forma independiente y puede afectar la habilidad de ir a la escuela. Por otro lado, si hay una escuela inclusiva, un niño que tiene apoyo social le puede permitir asistir a la escuela.

Es por eso que este modelo es importante para ayudarnos a pensar más claramente respecto de la discapacidad y no solo sobre el tipo de cosas que cambiar en términos de brindar atención médica o tratar un impedimento, una deficiencia. Cómo podemos nosotros cambiar los ambientes para poder ayudar esos factores personales y darle soporte a la participación.

¿Qué tipo de pensamiento? ¿Qué tipo de hechos estamos hablando en los niños con discapacidades? UNICEF acaba de realizar un estudio que dice que hay 240 millones de niños con discapacidades a nivel mundial. Eso es el 10% de los niños tienen algún tipo de capacidad y el 80% viven en países con bajos ingresos y eso es claramente un tema muy importante para los niños.

El 10% de los niños pueden ser niños con discapacidad. La discapacidad es muy diversa e incluyen niños de distintas partes del mundo, de distintos tipos de impedimentos, niños, niñas. Hay un par que quiero llamar la atención. El primero es la discapacidad y la pobreza están vinculados muy estrechamente. La gente que vive en la pobreza es mucho más probable de tener una infancia con discapacidad.

La infancia con discapacidad puede exacerbar la pobreza por distintos mecanismos, como lo ilustran estas citas. Por ejemplo, con uno que dice, "No puedo hacer mapas, porque no puedo hacer tantos compañeros como otras mujeres hacen y solo hago uno por mes, mientras que las otras hacen cinco materias. A veces no puedo hacer ninguna materia o ninguna cuenta matemática y no podemos ahorrar dinero para el futuro, porque todo se gasta en el tratamiento de nuestros niños". Así vemos cómo se interrelacionan.

Aquí en las noticias vemos como los niños con discapacidades y sus padres enfrentan actitudes negativas y estigmas. Algunas madres dicen que es Dios que se enojó con ellos. En el caso de estas actitudes negativas y debido a la pobreza, impulsa mucha exclusión y discriminación que los niños con discapacidades enfrenten. Debido a esto, los niños con discapacidades fueron dejados atrás en todos los objetivos del desarrollo.

Los niños con discapacidades es más probable que vivan en pobreza y que experimenten hambre en promedio, que tengan peor salud y la exclusión está muy extendida. Las niñas con discapacidades pueden ser marginalizadas, los niños y adultos con discapacidades experimentan dificultades amplias en tener acceso a la higiene.

Les voy a mostrar que niños con discapacidades tienen 5 veces más tasa de mortalidad que los niños sin discapacidades y 10 veces más de enfermarse seriamente que un niño sin discapacidad. La UNICEF demuestra que en promedio tienen un índice de desarrollo menor y experimentan un rango de problemas de salud, incluyendo infecciones respiratorias, fiebre, diarrea y algunos con discapacidades tienen niveles bajos de vacunas.

En la siguiente diapositiva hicimos una revisión sistemática de la malnutrición y de la discapacidad en la niñez en países con baja nutrición. En 17 estudios descubrimos que los niños con discapacidades tenían tres veces más probabilidad de tener bajo peso, dos veces más probabilidad de tener retraso en el crecimiento y dos veces más de tener emaciación.

La siguiente. Estos hallazgos también fueron confirmados por un informe de la UNICEF, y esto muestra en amarillo los niños sin discapacidad, el rojo los niños con una o más dificultades funcionales y en el azul los niños con más de una dificultad funcional. Ven que hay niños con retraso y emaciación. Tienen dificultades funcionales y está la prevalencia de malnutrición.

Esta asociación entre la discapacidad en la niñez y la malnutrición sucede por un montón de motivos en ambas direcciones. Los niños que están malnutridos tienen más probabilidades de ser discapacitados, porque ciertos tipos de deficiencias pueden conllevar a afecciones específicas.

Por ejemplo, raquitismo puede llevar a impedimentos físicos y falta de vitaminas, y una deficiencia en la visibilidad. Además, los niños que ya han experimentado algún impedimento pueden experimentar dificultades alimenticias debido al estigma.

Esta cuestión es muy importante porque hablamos de los más 240 millones de niños con discapacidades en todo el mundo que deben experimentar la desnutrición. Importa muchísimo porque tiene que ver con los logros de los ODS para respetar los derechos humanos de los niños con discapacidad y maximizar la calidad de vida y el capital humano.

Hay algunas personas en el chat también, hablan de obesidad y es un factor en los países más desarrollados que en los países de vías de desarrollo. Son ahí más vulnerables en estos países para experimentar la obesidad.

¿Qué significa todo esto? ¿Qué significa para estos dos días donde vamos a hablar acerca de la programación? Una de las implicancias de la relación entre la discapacidad en los niños y la desnutrición. Quiero darles algo para que ustedes piensen. Vamos a pasar a la siguiente diapositiva. Las barreras que causan desnutrición y también dificultan el acceso a los programas de alimentación.

Aquí tienen algunas citas de lo que dicen los padres. Uno dice, "Hasta el momento no he recibido ningún tipo de ayuda, aún estoy esperando. El hijo de mi hermana, sin embargo, recibe maíz y alimentos. Se ven excluidos de estos programas en la escuela. Hay un programa de comida por trabajo en el área, pero no soy beneficiario. No hay ningún modo que yo pueda dejar a mi hijo ir a trabajar". Son los tipos de dificultades que la pobreza presenta y empeora la desnutrición.

Otro padre dice, "Llevaba a mi hijo al lado donde distribuyan comida, pero tenía que pagar una bicicleta para transportar la comida", porque es mucho más fácil para los padres que no tienen niños con necesidades especiales. Tienen barreras adicionales para poder acceder a todos estos servicios.

Voy a desglosarlo un poquito más y hablar de educación. Los últimos datos de UNICEF muestran que los niños con discapacidades tienen menos posibilidades de ir a la escuela. Vemos en el gráfico la diferencia de los niños sin discapacidad y los niños con discapacidad.

Vemos que la mayoría de los niños con discapacidades no pueden asistir a la escuela. Sin embargo, hay muchos programas de alimentación que se enfocan en las escuelas. Hay programas donde creo que 418 millones de niños reciben comidas en la escuela, pero ¿qué está sucediendo con estos niños que no lo hacen?

Trabajando desde hace mucho tiempo, vemos que la baja escolar tiene muchísimo que ver con esta exclusión, porque no van a la escuela y no reciben las comidas escolares al menos una comida al día. La siguiente diapositiva.

Aquí hay algunos principios que he pensado para enfocar estos programas de nutrición. Un programa que ya se presentó antes es este enfoque dual. Significa que los programas tienen que pensar cómo incluir a los niños con discapacidades, los programas generales para asegurarnos que tengan acceso a la información del modo adecuado y que el programa gestione cómo aceptar esta actitud positiva de estos niños.

También hay que tener en cuenta cómo llegar a los niños con discapacidades en programas específicos. Por ejemplo, el programa de comidas escolares debe ser inclusivo y quizás se deben agregar componentes para incluirlos.

El segundo principio es el trabajo en colaboración con personas con discapacidades para asegurarnos que el programa esté diseñado adecuadamente para ser inclusivo en su alcance. Lo que descubrimos

también es que una buena idea es abogar para crear conciencia entorno a la inclusión. Debe haber una línea de financiación de presupuesto exclusivo para promover la inclusión, monitorear este seguimiento.

Es el principio tres para asegurarnos de que esto esté incluido y diseñar un programa de la mejor manera para promover la inclusión de la discapacidad. Con esto voy a cerrar, creo que hay un tiempo para responder preguntas y les deseo lo mejor en estos dos días de reunión. Creo que este es un gran comienzo para poder empezar seriamente a la inclusión de los niños con discapacidades en los programas de nutrición.

Lori Baxter

Muchísimas gracias Hannah, ha sido realmente muy clara tu presentación. Tenemos algunas preguntas que ya están en el panel del chat. Si aún no han escrito la pregunta, por favor, pueden ingresar al panel del chat en la parte inferior de la pantalla y escribir su pregunta. Una pregunta tiene que ver con la nutrición en la escolar, ¿cuáles son las causas principales de la baja escolar de los niños con discapacidades?

Hannah Kuper

Es una pregunta un tanto difícil porque tiene una perspectiva desde el colegio y tiene una perspectiva del lado de los niños. Desde la perspectiva del niño, el niño puede tener dificultad en cuanto al transporte, por ejemplo. A veces esos niños tienen que ser transportados a la escuela, esto significa un costo adicional para las familias que no pueden hacer frente a este gasto o no quieren invertir en un niño con discapacidades.

Del lado escolar, quizás los maestros no tienen los recursos o la capacitación para incluir a un niño con discapacidad en la currícula del colegio o los baños no están preparados para estos niños. Lo podemos pensar de ambas perspectivas y debemos asegurar que las escuelas sean un lugar accesible, que los profesores sepan cómo abordar el aprendizaje de estos niños y que los padres también reciban el apoyo necesario para enviar a sus niños a la escuela y que sea una ventaja.

Lori Baxter

Muchísimas gracias Hannah. Quiero también comentarles que tenemos un colega de Camboya que también escribe sus ideas acerca de cuáles pueden ser las razones de esta baja escolar.

Hannah Kuper

Sí, veo en muchísimos grupos de niños con discapacidades intelectuales que ahí hay una gran tendencia del abandono escolar.

Lori Baxter

Muchísimas gracias. Hay una pregunta también que enviaron cuando se registraron porque nos pareció oportuno que las presenten así y tiene que ver con lo que has expuesto. Explicaste cómo la desnutrición puede reforzar otras vulnerabilidades en estos niños, ¿podrías dar algunos ejemplos de cómo los distintos sectores pueden colaborar para maximizar el impacto del bienestar de los niños.

Hannah Kuper

Muchas de estas cuestiones que ya preguntaste ya lo hemos hablado. Quizás no tenga que ver con la escuela, quizás con el transporte, porque la escuela está preparada para recibir a un niño con discapacidad, pero no el transporte. Te voy a dar otro ejemplo donde trabajamos con madres y niños con parálisis cerebral para capacitarlos específicamente, para que se empoderen, para que sean accesibles los programas de nutrición y que ellos los puedan elegir.

Muchos de estos aspectos no están en silos solamente en educación o transporte, las problemáticas son transversales a todos los sectores en cuanto a la salud, a la educación. Es muy importante que la inclusión se piense en un abordaje integral para maximizar el bienestar de los niños. Creo que los programas más positivos en el momento tienen que ver con la protección social del niño como ejemplo.

Por ejemplo, estamos trabajando en este momento en un programa con el apoyo de UNICEF para brindar ayuda en el transporte. Por ejemplo, no solo que se le dé el dinero en efectivo a la familia, sino que se piense desde un modo más integral en cuanto a los beneficios. Estos enfoques intersectoriales van a ser el mejor modo de abordar políticas o modos para ayudar al bienestar de estos niños.

También hay cuestiones que tienen que ver con actitudes negativas, cuestiones de pobreza y se debe de abordar de un modo, como ya expresé anteriormente, intersectorial.

Lori Baxter

Muchísimas gracias, Hannah. Es muy interesante como mencionas la importancia de los mecanismos de protección social y cómo puede impactar en el bienestar de los niños. Muchísimas gracias. Otra pregunta que ha surgido del chat tiene que ver con la obesidad. ¿Te ha tocado enfrentar con alguna problemática en cuanto a la obesidad en tu trabajo?

Hannah Kuper

No, en el trabajo que hacemos en países en vías de desarrollo no ha sucedido, sí desnutrición, pero no obesidad. La evidencia de los países más desarrollados sí sugiere que los niveles de obesidad son mayores en los niños con discapacidad. Sí, ha ocurrido en los países más desarrollados.

Lori Baxter

Muchísimas gracias, Hannah. Tenemos una pregunta más que nos enviaron al registrarse a la convocatoria. Mencionaste estigma como un obstáculo y que puede obstaculizar el acceso de las familias. ¿Cuáles son las estrategias que pueden implementar los Gobiernos y los socios para incluir en los programas de nutrición?

Hannah Kuper

Creo que el estigma tiene muchísimas capas, puede ser el autoestigma, la gente siente que no merece algo, el estigma dentro de la familia al tener un niño con una discapacidad, el estigma de la comunidad también. Hay distintos aspectos que deben analizarse. Muy importante es contemplar la capacitación de los trabajadores de la salud para poder entender la discapacidad en los niños y no excluir a los niños basándose en su discapacidad.

Un programa de capacitación es muy importante en este sentido porque creo que al nivel de la comunidad también los cambios se pueden ir viendo desde programas en los medios masivos de comunicación. En algunos países presentamos distintas historias de niños discapacitados y si se hace del modo adecuado puede generar conciencia para poder lidiar con las problemáticas que surgen.

También tenemos grupos de padres donde ellos se unen, hablan entre ellos y se sienten más empoderados para poder demandar el cumplimiento de los derechos para sus niños.

Lori Baxter

Bien. Esto me hace también pensar en los pasos a seguir. Otra pregunta que surge, nos queda espacio para una o dos más preguntas. ¿Cómo podemos contemplar los recursos humanos, como los nutricionistas, los terapeutas del habla, los patólogos, especialmente en estos países en vías de desarrollo que a veces los recursos no son los mejores?

Hannah Kuper

Creo que también hay distintos enfoques para esto, se puede cambiar de tareas. Quizás una persona está capacitada en un área, pero también puede aprender a identificar niños con distintas discapacidades para abordar en los programas nutricionales. También hay apps de consultas virtuales que también se pueden programar para el uso de los teléfonos inteligentes.

En India hay muchísimos ejemplos de este tipo de ayuda tecnológica. Obviamente, debemos aumentar el apoyo para tener más de estos profesionales. Es un enfoque de distintas capas y pensar qué es lo que funciona mejor para distintos contextos. Esto realmente es un área que me interesa muchísimo y creo que es muy importante.

Uno puede medir si los niños con discapacidades participan de los programas y después cuáles van a ser las estimaciones para la población general y para que esta misma proporción de niños participen del programa de nutrición para estar seguros de no excluir a niños con discapacidades. Después se pueden comparar estos indicadores, estos resultados. Hay indicadores que realmente son muy útiles para este tipo de abordajes.

Lori Baxter

Muchísimas gracias, Hannah. Estamos muy bien con el tiempo. Nos queda una pregunta más. Te la voy a señalar en el panel del chat si aún no las vistes. Muchísimas gracias a Vivian y a Hannah por las presentaciones. Vamos a continuar con las presentaciones, cómo fortalecer los servicios para los niños con dificultades de alimentación y niños con discapacidades.

Le voy a pasar la palabra a mis colegas de USAID Advancing Nutrition. Van a compartir los hallazgos, Alyssa Klein, que es la asesora técnica, y Malia Uyehara que es oficial de proyectos. Luego va a seguir Raoul Bermejo que es un doctor en medicina y especialista en los equipos del programa de salud de UNICEF y va a descubrir las intervenciones tempranas de UNICEF. Tienes la palabra, Alyssa.

Alyssa Klein

Gracias. Muchísimas gracias. Fantástico. Bienvenidos. Gracias a todos por unirse a nosotros. Como dijo, estoy presentando un pantallazo de la revisión de alcance del proyecto que hizo USAID Advancing

Nutrition buscando observar la atención nutricional para los niños con dificultades de alimentación y los niños con discapacidades. Malia y yo vamos a representar a nuestro equipo hoy.

Primero, gracias a Hannah y a todos los disertantes por esas presentaciones tan hermosas que me van a permitir saltarme el contexto y enfocarme en los hallazgos y recomendaciones. Brevemente nos enfocamos en el rango de edades entre 0 y 5, vimos la lactancia y la alimentación complementaria.

En las condiciones en las que nos enfocamos incluyeron las dificultades de alimentación, la nutrición entre los niños con discapacidades, los infantes en alto riesgo y los niños jóvenes con dificultades de alimentación y los tratamientos de malnutrición o de desnutrición entre esta población.

Principalmente nos enfocamos en contextos de países de ingresos bajos y medios, aunque incluimos ejemplos de servicios de contextos de altos ingresos y pueden ser adaptados a países de bajos y medios ingresos. Además de revisar 166 documentos, realizamos 42 entrevistas con expertos de todo el mundo. Para más detalles sobre nuestra metodología, lo pueden encontrar en el informe, Identificar y Alimentar Niños, el Primer Paso para Brindar una Atención Adecuada.

Nuestra revisión encontró muchos desafíos para identificar las dificultades de alimentación. Encontramos habilidades limitadas entre los trabajadores de la salud primaria y un tiempo limitado para los trabajadores de salud que a menudo tienen pocos minutos para evaluar una situación.

Encontramos que a veces no existe un video de referencia o servicios especializados. Quienes respondieron apuntaron a una comprensión limitada del vínculo entre las discapacidades y la alimentación y que a veces es difícil para los niños con malnutrición aceptarlo o entenderlo.

Este examen encontró un número de herramientas para identificar las dificultades de alimentación entre los niños entre 0 y 5 años, sea para los trabajadores de la salud o los cuidadores. Aun con la existencia de recursos, no están estandarizados o utilizados a nivel universal, ya que los trabajadores de la salud a veces les falta capacitación para identificar las dificultades de alimentación de todos los niños. Muchas herramientas no están diseñadas para identificar la discapacidad o brindar un soporte para esas familias.

También encontramos variaciones en cómo se adaptan y validan las herramientas. Hay una necesidad de herramientas válidas para identificar los niños en riesgo. En la siguiente diapositiva, luego de identificar las dificultades de alimentación, los cuidadores necesitan servicios específicos para gestionarlas que requiere nuevamente de gente capacitada y con muchos recursos.

Encontramos herramientas sobre cómo manejar las dificultades de alimentación, aunque nuevamente no están estandarizadas ni utilizadas universalmente y los trabajadores de la salud no reciben capacitación sobre cómo utilizarlo. Algunas de estas herramientas fueron evaluadas y mostraron resultados positivos asociados con el uso, aunque a muy baja escala.

Por ejemplo, los estudios han demostrado una disminución de las dificultades en la alimentación, menos anemia y menos emaciación, una mejora en la alimentación, las prácticas de lactancia en las unidades de atención neonatal y mejoras en la cooperación a la hora de la comida. Con estos resultados positivos nuestro examen encontró que los niños discapacitados no pueden ser incluidos en servicios de nutrición rutinaria.

Es verdad en países con programas de desarrollo de nutrición grandes, pero nuestro examen miró a 100 exámenes clínicos de intervenciones en el desarrollo de la primera infancia y encontró que el 50% de estos exámenes o ensayos excluían a los niños con discapacidades. Aunque el programa no los excluye, estos programas a menudo están diseñados en formas accesibles que tal vez les presentan a ellos barreras físicas o un estigma cultural.

Tuvimos que también los cuidadores tienen que brindar asesoramiento a la lactancia y a la alimentación complementaria, pero no están capacitados para identificar cuándo estos niños necesitan soporte

adicional. A menudo no tienen el tiempo y los recursos para brindar un asesoramiento que les permita una prueba y error de las distintas intervenciones.

La disponibilidad y el acceso a los servicios relacionados con las dificultades y las discapacidades de alimentación son limitados. Quienes respondieron mencionaron falta de servicios sociales o de programas de red de seguridad para darle soporte a las familias. No hay suficiente personal especializado para darle apoyo a estos niños, como, por ejemplo, terapeutas del habla.

Si hay personal, a menudo trabajan en el sector privado porque no hay financiación para emplearlos en el sector público o pueden trabajar en áreas urbanas importantes y no llegar a distritos o comunidades que están más lejos. Los costos de viaje, por ejemplo, de estos servicios son prohibitivos y los servicios de remisión son débiles.

También enfatizaron la necesidad de que los Gobiernos brinden y sostengan estos servicios que a veces son brindados por las organizaciones donantes o la sociedad civil. Vimos algunas prácticas que son promisorias para reforzar los sistemas del Gobierno.

Por ejemplo, en Ghana están creando un grupo de terapeutas del habla a través de un programa de universidad y están trabajando con el Gobierno para derribar estas barreras, para integrar a estos servicios de rutina. En Ruanda están trabajando para integrar un servicio de cuidado de seguimiento para los recién nacidos que son pequeños y débiles, que incluye alimentación especializada y apoyo al desarrollo.

Miramos los desafíos que enfrentan los cuidadores. Lo que encontramos es que tienen un apoyo social limitado para los cuidadores, que sus familias tienen mucho estrés, un estigma significativa y no hay suficiente acceso a los servicios adecuados, inclusivos y de calidad.

Los programas de la comunidad y de la escuela a menudo no incluyen a los niños con discapacidades. Las familias que cuidan niños con discapacidades dicen que hay muchísimo estigma y a menudo culpa que conduce a la vergüenza. A veces esconden a estos niños o intencionalmente no los alimentan lo suficiente. Este estrés de alimentar a los niños con dificultades de alimentación conlleva a prácticas con menos respuesta, inclusive a prácticas de alimentación abusivas.

A menudo no hay productos de ayuda para estas personas con dificultad en la alimentación. Por ejemplo, puede haber una adaptación para sentarse para que puedan comer, alimentarse y beber mejor. Un tipo de apoyo que se mencionó en la entrevista fue los centros de rehabilitación de día que son llevados a cabo por los cuidadores de niños con discapacidades. Estos centros brindaron un lugar seguro para los niños con discapacidad para recibir atención mientras sus cuidadores trabajaban.

No se escucha.

La siguiente diapositiva. Quiero hablar ahora sobre las recomendaciones que hicimos. Hay una investigación limitada sobre los niños con dificultades en la alimentación y mucho más limitada sobre los niños con discapacidades. Mucha de la investigación que ya existe tiene muestras muy pequeñas, preguntas que no incluyen el estado nutricional y esos estudios tienen duración muy corta.

Por lo tanto, nuestra primera recomendación es crear evidencia sobre las intervenciones para identificar a los niños con dificultades de alimentación y a sus familias. Esto debe incluir investigación con los cuidadores para priorizar los enfoques que responden directamente a sus necesidades.

Realizar investigación de implementación para aprovechar las herramientas existentes e incluir en forma intencional y hacer un seguimiento de los niños con estas dificultades en la investigación, en el monitoreo e investigar y explorar qué intervenciones tienen un impacto en el crecimiento y el estado nutricional de los niños.

La siguiente recomendación es reforzar los sistemas para mejorar la identificación, la intervención temprana y la inclusión de los niños con necesidades complejas en los servicios de atención primaria,

además de expandir la disponibilidad de los servicios especializados para los niños con esas necesidades y sus familias. Este alcance reveló que hay gaps o brechas en todos los sistemas de salud de la Organización Mundial de la Salud para los niños con discapacidad alimenticia.

Holísticamente hay que incluir y darles apoyo a los niños con discapacidades en los servicios de nutrición, en esos programas y políticas para ayudarlos a prosperar. Las intervenciones deben incluir mejorar las capacidades y abordar las malas percepciones y los prejuicios entre los trabajadores de la salud. Revisar las guías y los protocolos de atención relacionados con la salud y la nutrición para incluir una guía y un apoyo para estos niños.

Lo segundo que falta en este informe que fue publicado dice que los sistemas de salud necesitan esperar, aceptar y conectar a los niños con discapacidades con otros programas de nutrición para alinearlos con esta recomendación. Las familias necesitan apoyo directo, una investigación formativa y la colaboración con familias puede identificar formas de reforzar el apoyo social a las familias y aumentar su acceso a los servicios.

Quienes hacen las políticas deben asegurar que estos niños y sus familias sean grupos prioritarios en los esquemas de protección social y en los programas de complemento de alimentos.

Por último, se necesita defensa para crear conciencia sobre las necesidades y oportunidades para darle apoyo a estos niños y a sus familias. Incluye abordar los niveles de estigma a nivel de la comunidad. Apoyar los servicios inclusivos en los sistemas de salud. Apoyar las políticas a nivel nacional, las agendas y estrategias globales que sean inclusivas porque sin este apoyo y sin esta defensa, el refuerzo de los sistemas y el apoyo de las familias directo será insuficiente para abordar las dificultades de alimentación.

A nivel de la comunidad debemos promover estos enfoques, que sean de desarrollo inclusivo basados en la comunidad para brindar información sobre las causas, las necesidades y el cuidado de los niños con discapacidad. Para más detalles hay que mirar el paper publicado completo. También tenemos un legislador que va a llamar atención con acciones específicas para ellos. Malia va a compartir lo que hemos desarrollado. Muchas gracias.

Malia Uyehara

Muchísimas gracias, Alyssa. Vamos a comentarles ahora con un acceso online, un repositorio para poder acceder a estos datos en cuanto a los problemas de la dificultad en la alimentación. Esto está pensado para los gestores de proyectos, los líderes gubernamentales, las agencias donantes, para ayudarlos a diseñar e implementar programas de nutrición eficaces. Esperamos que esto pueda aumentar el acceso a estos recursos.

En cuanto a lo que contiene, tenemos muchísimos recursos. Si ustedes acceden a este repositorio van a encontrar manuales, ayudas laborales, currículas de capacitación, documentos de guía, herramientas online, videos. Tienen en la parte de abajo de la pantalla el link para poder acceder a este banco de recursos. Les pedimos, por favor, que lo visiten y que encuentren toda esta información. La siguiente diapositiva.

Cuando acceden a este banco de recurso van a ver que hay otras cinco secciones. Está dividido en cinco secciones. Todos nuestros recursos están incluidos en alguna o más de estas secciones. Pueden acceder a estas secciones para poder leer más acerca de la importancia, para ver cuáles son los recursos que contienen o para también ver qué sección está incluida al hacer clic en cada uno de estos recursos.

Tenemos dibujos originales que ilustran a niños con dificultades y discapacidades. Van a ver un set de seis ilustraciones. Están presentadas en el banco de recursos también. Están disponibles para que las puedan descargar, imágenes que muestran la alimentación del lactante y del niño pequeño. Vamos a la siguiente diapositiva.

Acá están los links, en el chat también los vamos a poner. Este banco tiene 83 recursos. Estamos muy contentos de incluir cada vez más recursos. Si ustedes ven que algo no está incluido, pueden también contactarnos para que podamos subirlos de manera regular. Tenemos más de 83 recursos, como les decía, y están en más de diez idiomas. Esperamos que todos puedan encontrar algo que les interese. Está dirigido a múltiples públicos, distintos temas y distintos tipos de discapacidad.

Acá ven un ejemplo de cómo se ve un recurso en este banco de datos. Por ejemplo, está la fecha de publicación, quién lo publicó, qué tipo de material de capacitación es, una descripción muy breve también y un link al recurso. Hemos puesto todos estos enlaces en el chat, esperemos que puedan verlos y encontrar los recursos que ustedes consideran que les pueden ser de utilidad.

Con esto le voy a dar la palabra a Raoul Bermejo de UNICEF que nos va a hablar un poco acerca del Programa de Intervención de UNICEF. Raoul, tienes la palabra.

Lori Baxter

No sé, creo que está muteado Raoul, no se puede escuchar. Te vemos Raoul, pero si por favor puedes probar tu micrófono.

Raoul Bermejo

¿Ahora me pueden escuchar?

Lori Baxter

Sí, perfecto. Puedes continuar. Muchas gracias, Raúl.

Raoul Bermejo

Muchas gracias a todos. Muchas gracias por la invitación para unirme a esta convocatoria. Soy doctor en medicina y soy equipo de la oficina de UNICEF en Nueva York. Hace ya varios años que trabajamos con distintos socios en distintos países tratando de armar un modelo para la identificación temprana y las intervenciones tempranas para niños con retrasos en el desarrollo y discapacidad.

Quiero decir que lo que voy a describir, este modelo de servicio no solo atañe a los niños con dificultades de alimentación, sino que es una identificación más amplia, pero puede también brindar oportunidades para identificar y abordar las dificultades de alimentación y facilitar vínculos con programas de nutrición y otros programas de apoyo social para niños con retrasos de desarrollo y discapacidades. Vamos a continuar, la siguiente diapositiva.

Ustedes y los oradores anteriores ya han resaltado los desafíos principales que tienen que enfrentar los niños con retrasos en el desarrollo y discapacidad. El estigma y la discriminación son un componente principal en cuanto a los desafíos que las familias que tienen niños con discapacidades deben enfrentar. También ya mencionaron la falta del acceso a los recursos. Hay necesidades generales y hay cuestiones de visibilidad específicas.

Si bien hay métodos basados en la evidencia que surgen, hay una falta de adaptación para poder utilizarlos. Sabemos ahora que la primera infancia nos da una gran oportunidad para brindar apoyo y brindar interrelaciones. Esto está alineado con la evidencia que surge de las neurociencias y también de la práctica médica. La siguiente diapositiva.

Algunos de los principios que rigen y que hemos utilizado para desarrollar este modelo, que están alineados con los anteriores oradores mencionaron, tiene que ver con la promoción de los derechos de los niños con discapacidades y lo que vemos, no solo en el contexto de la salud, pero la posibilidad de participar en la sociedad porque es clave en la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

También hablamos del modelo de la alimentación en los niños. Es importante en este marco entender cómo los impedimentos en las funciones motrices y las actividades que los niños pueden hacer en cuanto a la participación que ellos tengan. Esto nos da un marco para poder entender mejor el contexto y ayudar mejores programas de intervención. La siguiente diapositiva.

Nuestro objetivo era desarrollar un programa modelo para la identificación y la intervención temprana de niños con problemas de desarrollo y discapacidad. En algunos lugares en Uganda, Bulgaria y Perú hemos trabajado con este objetivo. También adopta un enfoque dual, ustedes ya hablaron de esto. Por un lado, queremos asegurarnos de que los niños con discapacidades puedan acceder a los programas generales y otros servicios de apoyo sociales.

Por otro lado, también queremos desarrollar intervenciones específicas y programas específicos para abordar la discapacidad, para poder identificar y brindar intervenciones de manera temprana. Vemos cómo estos dos enfoques promueven la igualdad para que estos niños puedan participar de manera justa en la sociedad. La siguiente diapositiva.

Me voy a enfocar un poco más en cuanto a la discapacidad, porque nuestro trabajo se enfoca en los primeros años promover, analizar y monitorear el desarrollo de los niños entre la edad de 0 y 3 años. También promover intervenciones centradas en la comunidad y para que los trabajadores de la salud puedan brindarlas también.

Describir distintos modos de atención para los niños que requieren un mayor apoyo para que este marco progresivo universal, que también forma parte de lo que ya se ha hablado en la convocatoria, nos dé un marco y un enfoque para estos niños que requieren una ayuda adicional y un análisis de las necesidades para esas cuestiones específicas.

Debajo de este esfuerzo que tiene que ver con enfrentar el estigma, la discriminación, el autoestigma dentro de las familias, las comunidades y dentro de la atención que también tienen que experimentar esta discriminación. La siguiente diapositiva, por favor.

Quizás esta diapositiva no es tan fácil para leer, pero la voy a describir en detalle. Este es el modelo con el que estamos trabajando en estos tres países que les mencioné. Es un camino para la atención de niños con distintos tipos de retrasos y discapacidades, es un enfoque de pares que comienza con la promoción.

Durante el primer año un análisis universal para distintos impedimentos, monitoreo también en los primeros años. Incluye la promoción y la inclusión en los programas generales para niños con retrasos y discapacidades, para que les sea más fácil la participación en estos programas.

Luego describe distintos modos de atención, por un lado, centrado en la comunidad, en la familia, para estar cerca de la familia en esta tarea, pero al mismo tiempo estar cerca de estos niños que necesitan esta ayuda, para que podamos tener un mejor análisis de sus necesidades, teniendo en cuenta las necesidades y los impedimentos que ellos tienen que afrontar para tener y desarrollar intervenciones tempranas en el abordaje de sus problemas.

Este es el modelo que estamos llevando a cabo en algunos países. La idea central es promover realmente el análisis y el monitoreo del desarrollo universal, pero también tener una visión universal y hacer distintos tipos de estudios médicos para que estén basados en enfoques a nivel de la comunidad, a nivel de la familia también. La siguiente diapositiva.

Aquí les quiero contar un poco cuál es la intervención temprana, cómo se ve este abordaje, todos los niños que tienen un análisis positivo en algunas de estas herramientas son incluidos en programas de intervención a nivel de la comunidad. Esto incluye un monitoreo más cercano del desarrollo del niño. También se le brinda apoyo al niño, a la familia, se le da educación del cuidador, se le proveen con las capacidades adecuadas.

También se empodera a la familia y al niño en cuanto a estrategias de comportamiento social para poder abordar mejor la estigma y la discriminación. La siguiente diapositiva es para que podamos ver brevemente cómo se adapta este modelo en Uganda, cómo se está implementando allí. Vemos cómo se han implementado. La siguiente diapositiva, por favor.

Allí están promoviendo análisis de visión temprana. Un análisis que se hace durante seis semanas para que estos niños cuenten con este análisis de visión. Si aprueban este análisis, esta prueba, continúan con los servicios, como vemos en la pantalla, con los servicios que tienen que ver con consejos nutricionales también y de alimentación. Se les da en sí un análisis más exhaustivo en cuanto a la visión. Si van aprobando estos exámenes, continúan, y si fallan se los refiere para otro tipo de atención.

Vamos a pasar a la siguiente diapositiva. Si, por favor, podemos pasar a la siguiente diapositiva. También promovemos análisis de desarrollo en Uganda a los nueve meses, al año y medio con un formulario muy breve de análisis. Este, como vemos en la pantalla, es el camino que seguimos en esta evaluación que se hace en Uganda. La siguiente diapositiva. Creo que es la última diapositiva.

Esto describe en modo muy general la identificación temprana y el modelo de abordaje para brindar distintos modos en los que estos niños pueden acceder a la atención y el apoyo que necesitan. Vemos esto como una oportunidad también para identificar cuáles son las dificultades en la alimentación, porque ya muchos de los oradores han mencionado que los niños con discapacidades se encuentran en un riesgo aún mayor de enfrentar problemas de alimentación y cuestiones relacionadas a la nutrición.

Este modelo brinda una oportunidad también para abordar las problemáticas relacionadas con la nutrición. Muchísimas gracias.

Lori Baxter

Muchísimas gracias, Raoul. Gracias a Alyssa y a Malia también. Estamos a tiempo ya con la agenda. Una de las preguntas que hicieron en la registración es cómo este análisis se incorpora en esta escala. Raoul nos ha dado ejemplos muy claros de cómo se puede integrar el análisis y los sistemas de salud. Muchas gracias, Raoul, porque respondiste la pregunta sin saber que existía.

Si hay algunas preguntas más o algún pensamiento con el contenido que hemos visto hasta ahora, les pedimos que dejen sus preguntas en el panel de chat, cualquier inquietud o pensamiento que les surja lo pueden dejar reflejado ahí. Vamos a tener un receso de 10 minutos. Vamos a dejar un poco de música y un recordatorio visual del horario para continuar y retomar la sesión.

También quiero comentarles que cuando vamos a dividirnos en sesiones paralelas que van a ser presentadas por nuestra colega Cat Kirk. Pueden tomar estos 10 minutos para tomar un café y nos volvemos a ver en 10 minutos. Muchas gracias.

[música de fondo] [música de fondo] [música de fondo]

Cat Kirk

Hola todos. Bienvenidos de vuelta. Todo el mundo pudo tomarse un descansito. Ahora vamos a estar un gran tiempo escuchándonos mutuamente. Nos vamos a repartir en pequeños grupos para charlar. Si vamos a la siguiente diapositiva, cuando se registraron en el evento les pedimos que seleccionaran los temas de su interés. Hemos agrupado a nuestros participantes en siete grupos en función de estos temas.

Hay dos grupos para uno de los temas que van a ser designados en función de las preferencias que ingresaron cuando se registraron inicialmente. Ustedes van a ser parte de este grupo temático, tanto hoy como mañana.

Queremos saber que hemos asignado la interpretación en español y de señas a estos grupos específicos. Si ustedes solicitaron interpretación en español van a estar en el gestionar y darle apoyo a las dificultades de alimentación. Este grupo se queda en la sala principal y nuestros intérpretes de señas van a unirse al grupo también. Les voy a decir cómo pasarse a esos grupos. Pueden escribir en el chat si necesitan ayuda y vamos a poder elegir el grupo por ustedes si ustedes necesitan. Esto simplemente como recordatorio.

El español se va a quedar en la sala principal y la lengua de señas va a estar en promover la discapacidad. Vamos a usar una herramienta llamada Jamboard. No se preocupen, no tienen que saber cómo usarla. Va a haber un facilitador que les va a ayudar, pero básicamente tienen funciones como una pizarra virtual, donde pueden poner notas. El segundo facilitador también les va a ayudar con ese Jamboard. Queremos por favor que también se quiten el silencio si quieren hablar, compartir sus experiencias y su pericia.

No vamos a hacer presentaciones formales, solo tenemos 30 minutos, pero preséntense. Cuando vayamos al Jamboard van a poder agregar una nota de una pegatina utilizando el panel a la izquierda, hay un pequeño cuadrito con notitas para pegar y pueden escribir lo que quieren decir. Hagan click en guardar y eso va a agregar las ideas al pizarrón. Siéntanse libres de hablar y de presentar lo que quieren. La siguiente diapositiva nos va a mostrar cómo encontrar las distintas salas.

Ya estuvieron preasignados, pero hicimos lo mejor que pudimos con la tecnología y esperemos que salga todo bien, que automáticamente vayan a la sala. Si tienen algún problema, envíenle un mensaje a Tech Support. También abajo de la pantalla van a ver un pequeño ícono que dice, "Salas Breakout Rooms". No lo van a ver hasta que yo abra las salas, así que esperen un momentito.

Si van a la sala equivocada van a poder pasarse y navegarse con la traducción en español en la sala principal y la interpretación por señas en la sala de inclusión y discapacidad. Vamos a intentar abrir todas las salas en un momentito. Vamos a tener 30 minutitos en cada sala. No va a haber un informe hoy de esa sala, pero mañana vamos a tener un informe completo de todas las discusiones en grupo de esas salas. Ahí vamos.

[pausa 01:45:30]

No sé si puedo mover a la gente. Alicia, se tiene que quedar acá. Todos se fueron. Yo no me voy. El único grupo que queda en la sala plenaria. No vas a estar. Chao. Nos vemos más tarde. Chao.

[pausa 01:46:24]

Kate Miller

Bien. Creo que esta es nuestra sala. Voy a compartir mi pantalla, donde pueden-- Todo el mundo debería poder ver, aquí en mi pantalla muestra nuestro Jamboard. También les voy a poner aquí el vínculo al Jamboard para que todo el mundo pueda unirse a este Jamboard. Voy a detener de compartir

para encontrar bien lo que tengo que publicar. Si quieren presentarse en el chat, contarnos su nombre y a qué organización representan. Por favor, siéntense libres de volver a presentarse.

Todo el mundo debería estar viendo mi pantalla, pero también debería tener el vínculo al Jamboard y poder conectarse y hacer clic e ingresarse también. Pienso que la primera diapositiva es la que ya mostró Cat. Si alguien tiene alguna pregunta respecto de cómo utilizar estos papeles con pegatina, simplemente quitas el silencio, o escribo una notita y nosotros vamos a avanzar.

Hola, bienvenidos a este grupo. Este es el tema de nuestra discusión hoy. Soy Kate Miller y soy el especialista en alimentación y discapacidad. Como dije, por favor, preséntense y asegúrense de que nos digan a qué organización pertenecen, si vienen, si se pueden quitar el silencio, pueden compartir sus ideas, hacer preguntas. Por favor, primero digan su nombre para saber quién está hablando.

Vamos a tratar de mantenernos en el tiempo dentro de nuestro equipo y luego atravesar las preguntas. Obviamente hay algunas preguntas que vamos a ajustar nuestro plan en función de la conversación. Bien, la siguiente. Para explicar un poquito, vamos a hablar un poquito sobre nuestro tema y luego vamos a entrar en las preguntas. Me encantaría que conversemos juntos.

Al hablar, hay muchos motivos por el cual un niño pueda tener dificultades de alimentación, por ejemplo, limitadas oportunidades para practicar las habilidades de alimentación para la nutrición, falta de respuesta a la alimentación o interrupciones en el desarrollo típico. Sabemos que los niños con discapacidades en el desarrollo tienen mayor riesgo y las dificultades pueden tener un impacto en muchos aspectos de la vida de los niños.

Por ejemplo, pueden presentar un riesgo en la seguridad, toser o atragantarse, aspiración, neumonía. En función de cómo los niños son alimentados, tiene un impacto en la habilidad de nutrirse. Las dificultades de nutrición pueden llevar a que los niños no reciban la nutrición adecuada. Cuando la alimentación suplementaria se demora o los niños se les da una poca dieta, pueden tener un impacto a largo plazo en su salud y en su bienestar.

Los horarios del almuerzo o de las comidas también es una oportunidad importante para la gente que da una asistencia de respuesta. También es una oportunidad conectarse con las familias, los compañeros, la cultura y las dificultades de alimentación que pueden limitar la capacidad de un niño o su oportunidad en participar en comidas comunitarias y tener un impacto en su desarrollo social. Las dificultades de alimentación también pueden ser muy estresantes y consumir mucho tiempo a sus padres, a sus cuidadores, que pueden ocasionar un estrés adicional.

La siguiente diapositiva. Hoy vamos a hablar sobre cómo gestionar y dar las dificultades de alimentación. Todos estamos de acuerdo en que es un componente crítico para asegurar que los niños con discapacidades tengan acceso a la nutrición que necesitan para crecer y prosperar. Eso puede incluir una gran variedad de cosas, incluyendo integrar el apoyo a la alimentación, que incluye un enfoque muy abarcativo, que los cuidadores y los proveedores de servicios de la salud, los legisladores, los inversionistas, y todos esos pueden contribuir.

También incluye modificar las prácticas de alimentación. Por ejemplo, ayudar a los cuidadores a alimentar a los niños de manera segura y cómoda. Por ejemplo, se puede tratar de crear habilidades e independencia. Puede incluir a los trabajadores de trinchera con las habilidades y el conocimiento que le ayuda a identificar ese apoyo. También hay consideraciones para los cuidadores con discapacidad también, de asegurarnos de que le damos apoyo a su necesidad para alimentar a los niños con seguridad y dignidad.

Vamos a conversar y compartir las experiencias y las preguntas que tienen sobre cómo gestionar y dar soporte a esas dificultades de alimentación. Voy a abrir ahora el micrófono y ustedes pueden agregar las preguntas directamente al Jamboard o pueden quitarse el silencio y compartirlas a viva voz. Nuestra

primera pregunta es, ¿cuáles son tus recursos frecuentemente usados o a los que recurrís para integrar la alimentación y la inclusión en la discapacidad?

Específicamente, cuando se gestiona y se da apoyo a las personas con discapacidad. ¿Cuáles son los recursos que integran la inclusión en la alimentación y la discapacidad? ¿Cuáles son los recursos que integran la alimentación y la inclusión--? Siéntanse libres de utilizar estos stickers, estás pegatinas. Voy a hacer uno aquí y ustedes pueden escribir.

[pausa 01:54:20]

Si no están seguros de cómo usar las pegatinas, pueden hacer preguntas en voz alta y podemos ayudarlos.

Deborah Jay

Hola, sí soy Deborah-- No consigo que funcione el teclado cuando trato de escribir una pegatina es por algún motivo. Estoy usando un iPad y me voy a cambiar a mi laptop.

Kate Miller

Decílo en voz alta y yo te ayudo a escribirlo.

Deborah Jay

Yo no puedo escribir por vos. Respecto de los recursos que desarrollé, que fue la guía WFP sobre programa de nutrición inclusiva para personas con discapacidades, por qué no incluyeron los componentes de inocuidad alimentaria en los transportes para la escuela en función de las-- Era una red.

Ciertamente los documentos de guía de Unicef y sobre cómo promover la nutrición son muy lindos.

Kate Miller

El banco de recursos tiene una riqueza enorme de recursos, la gente no ha tenido la oportunidad de comenzar a mirar lo que hay disponible ahí. Lo recomiendo fervorosamente.

Deborah Jay

Luego, hay una pegatina en español que dice, "Cocinar alimentos con la textura adecuada para la gente con discapacidades para que puedan comerlos mejor sin problemas".

Kate Miller

Sí. Yo soy fonoaudióloga y estamos capacitando en estos recursos para que coincida la textura del alimento con habilidades del niño para asegurarnos de que su alimentación sea segura.

Deborah Jay

Voy a tomar la pregunta porque pienso que hablábamos de los documentos de guía y las herramientas, pero me parece que se trata de los recursos, por ejemplo, tecnología de ayuda, como herramientas y recursos, físicamente.

Kate Miller

Sí, depende del rol en el programa también, lo que podrías ver es las estrategias o los recursos. Nos quedan 30 segundos y pasamos a la siguiente pregunta.

Deborah Jay

Creo que cualquier de estos dispositivos de apoyo puede ser útil, material de comunicación que pueda adaptarse para nosotros, para los cuidadores. También para aquellas personas que tienen una discapacidad.

Kate Miller

Sí, las comidas, el tiempo de comidas durante distintos momentos del día, hay muchas oportunidades para enfocarnos en una alimentación segura y eficaz, darle recursos a los cuidadores es muy importante para gestionar las dificultades en la alimentación. Muy bien, vamos a pasar a la siguiente pregunta.

La segunda pregunta, ¿cuáles son los recursos claves que usan y que les gustaría que fuesen actualizados? Por ejemplo, recursos de alimentación integrados con discapacidad o de inclusión en la discapacidad integrados con la nutrición. ¿Cuáles son los recursos claves que les gustaría ver más actualizados?

Vemos que también los recursos de la alimentación del lactante y del niño pequeño no incluyen, no contemplan las dificultades en la alimentación.

Deborah Jay

Creo que también las metodologías de evaluación en este punto no hay mucha guía. Quizás enfocarse en la investigación actual y cómo llegar al nivel de la población. Integrar esto, integrar estas metodologías requerirían mayor investigación.

Esta dice, la capacitación a la comunidad médica sobre el rol de las--

Kate Miller

Hay distintos nombres en todo el mundo, pero si son fonoaudiólogos o son terapeutas del habla. En el trabajo que hacemos en **[unintelligible 02:01:45]** tiene que ver con desarrollar recursos, herramientas en torno a la alimentación, la nutrición y descubrimos que las intervenciones de nutrición realmente no tienen estos enfoques inclusivos para los niños con discapacidad. Incluir recursos o enfoques para abordar mejor las dificultades en alimentación.

Melisa

Creo que debe haber un fortalecimiento mayor de las capacidades a nivel de las organizaciones para que puedan contar con la capacidad de liderar estos esfuerzos. Sí, es un gran punto de vista.

Kate Miller

Hanna comentó algo anteriormente acerca de esto, del encontrar las tareas cambian, porque en muchas comunidades no hay acceso a profesionales capacitados. ¿Qué hacemos para abordar estas dificultades En cuanto a el nivel de profesionales que contamos dentro de cada país?

Melisa

Perdonen, pero es que hablo muchísimo, pero creo que se habló muchísimo y para mi me parece fantástico, pero tenemos que pensar en la discriminación, el estigma y cómo desde ese punto de vista podemos trabajar a nivel de la comunidad y los trabajadores de la salud para reducir o en sí entender la discapacidad, el estigma y la discriminación que trae aparejado. He trabajado en países donde piensan que la discapacidad está relacionada con la magia negra.

Desde cosas de ese estilo y es real la problemática. Es muy importante contar con la participación de ONGs en este sentido. También puede ser contar con recursos de educación para las escuelas, porque vemos que falta este aspecto inclusivo en las escuelas y podría ser de gran apoyo.

Kate Miller

Sí, Melisa, creo que esto tiene que ver también con un enfoque más sectorial asegurándonos de que la inclusión no sea individual.

Melisa

Sino que atraviese a todos los sectores y los centros de atención.

Kate Miller

Bien, a menos que haya algún otro comentario. Vamos a seguir con la tercera pregunta. Dentro de esta temática, ¿cuáles son las estrategias claves que han utilizado? O, ¿desafíos que les ha tocado enfrentar?

[pausa 02:05:07]

Deborah Jay

Me ha tocado trabajar con profesionales de la salud y ha sido importante que ellos entiendan a las personas con impedimentos para poder superar esta cuestión de la discriminación y lograr un abordaje más inclusivo.

Kate Miller

Veo en el chat que dicen, "La consideración de hitos de desarrollo, hechos importantes en cuanto al desarrollo". También en nuestro trabajo en **[unintelligible 02:06:27]** y en el contexto donde abordamos la inseguridad alimentaria es un gran desafío, porque es un gran problema brindar intervenciones en cuanto a cómo alimentarse, el acceso a la alimentación, porque el acceso al alimento es limitado.

Alyssa Klein

También pensar en alimentos que cómo se pueden comer. A veces se necesita modificar la textura de un determinado alimento, porque a veces para la propia familia esto representa un desafío. Hay distintos alimentos que para personas con alguna discapacidad son muy difíciles de tragar. Es importante brindar el apoyo necesario a estos niños y sí, indudablemente es un gran desafío.

Kate Miller

Sí, un buen punto de vista Alyssa, porque es importante saber cómo gestionar, porque hay casos de desnutrición aguda donde los protocolos no se tienen en cuenta ni se piensan en estas dificultades de alimentación. También vemos que cuando están hospitalizados es una opción, pero cuando a los niños se les da de alta es un problema cíclico que ellos tienen que enfrentar, porque continúan volviendo, vuelven a internarse nuevamente por esta problemática.

Deborah Jay

También con lo que decía Alyssa. La educación para los cuidadores es muy importante en cuanto a la textura de los alimentos, el posicionamiento adecuado que se necesita y también compartir la comida de manera equitativa con los niños. ¿Algunos pueden compartir algún ejemplo de una programación exitosa que sí sea inclusiva? ¿Alguno le ha tocado encontrarse con alguna práctica exitosa?

[pausa 02:09:23]

Melisa

Sí, es complicado. Tengo una niña con discapacidad que tiene muchísimas dificultades para levantarse y nosotros contamos con todos los recursos y el apoyo que necesitábamos y los especialistas, y aún así, es un gran desafío. Trato de pensar cómo se podría lograr o realizar en países donde no cuentan con estos recursos y realmente es desalentador.

Kate Miller

Sí, podemos hablar de cómo abordar las dificultades de la alimentación y a la vez, tenemos que darnos cuenta del nivel de esfuerzo que requiere para los cuidadores. Siempre tenemos muchísimas recomendaciones para ellos, para que puedan implementar en su rutina diaria. Veo que alguien ha levantado la mano. Sí, por favor. Si quieren hablar. Daniela, ¿quieres? Sí, se quedan en el canal en inglés, el intérprete va a cambiar. Sí, Daniela, tienes la palabra. ¿Daniela?

Daniela

Soy Daniela, ¿tú puedes hablar en español y-?

Kate Miller

Daniela, sí quieres hablar. Daniela.

Interprete

Parece que está-- Su micrófono, pero no funciona bien su micrófono. Daniela, si quieres escribirlo en el chat lo podemos leer de allá.

Daniela

Vemos una nota de adhesiva que dice que, "Contar con una comida con muchas calorías en poco volumen también es importante conseguir el aporte calórico". También esto consume muchísimo tiempo, es un gran estrés y es un gran desafío en cuanto al tiempo.

Alyssa Klein

En nuestra revisión de alcance, por ejemplo, el tiempo de la alimentación puede llevar hasta siete horas al día, es increíble, es un enorme estrés para los cuidadores, los desafíos para acceder a los servicios, por ejemplo, los costos de distancia, de viaje para llegar a los lugares de atención médica. En la mayoría de los contextos trabajamos un montón, pero puede ser un desafío aún más grande para quienes tengan un niño con discapacidad.

Daniela

En especial para familias que tienen muchos niños que no le pueden dedicar todo el tiempo, enfocarse a uno solo.

Kate Miller

¿Hay otras ideas sobre cómo incluir programas más inclusivos que puedan integrar ese apoyo para los cuidadores?

Alyssa Klein

Hay cosas como el costo del transporte o todo lo que sean dispositivos para un sistema de transporte, específicamente alimentos, medicinas o medicamentos que puedan ser necesarios, hay que asegurar o garantizar la distribución de todos ellos y luego tal vez los servicios deben conocer a la gente, a las comunidades. Más que las familias tener que ir a los servicios, sino que los servicios les lleguen a estas familias.

Estoy considerando las localidades o la ubicación de los distintos servicios para asegurar los mecanismos de remisión, para que todo ello sea fácilmente comprendido.

Participante

Otro punto que puedo agregar, puede ser—

Deborah Jay

Yo te escuché decir desagregación de los datos, pero no te escuché el resto.

Participante

Dije, si pueden desgargarlo especialmente identificar los casos de los niños con dificultades de alimentación o con discapacidades.

Kate Miller

Me pregunto si hay alguna consideración específica para abordar estos temas en un contexto humanitario. La pregunta de Daniela era tener una comida con muchas calorías y pequeños volúmenes. Es importante para saber la ingesta calórica de cada alimento que ofrecemos. La nutrición es realmente clave para darle apoyo a los cuidadores también.

Elizabeth

Hola, Kate. Soy Elizabeth. Quería comentar algunas de las estrategias que estuvimos escuchando. Una estrategia en la que necesitamos trabajar con el personal de salud para asegurarnos de que comprendan que los niños que vivan con discapacidad, y también los problemas de los niños que tienen problemas de tragar, tienen nuestra experiencia. Comenzamos con esta estrategia y hasta ahora en nuestros lugares, nuestras plantas fueron sanitizadas, eso lo hizo el personal de salud en la misma planta.

Los padres con los niños con discapacidad dicen que todo el mundo en este lugar ha tenido una atención rápida, ellos tienen una vía rápida para entrar. Estoy de acuerdo en que esa estrategia funciona muy bien. También, respecto de hablar sobre la textura del alimento, últimamente nos embarcamos en una cosa que llamamos, Demostración de Cocina, les damos información y capacitamos a los padres con niños con discapacidad, para que sepan cómo preparar el alimento, qué tipo de textura necesita.

Trabajamos en forma estrecha con el personal de salud y también hemos trabajado con una comisión de alimento y nutrición para utilizar sus recetas, para demostrar los alimentos que son necesarios para este tipo de chicos, qué tipo de textura, cuál postura tienen que tener a la hora de comer, también equilibrar los alimentos para que sean saludables para los niños con discapacidad. Otras estrategias también funcionan bien.

Queremos seguir dando esa educación a los prestadores de salud primaria y también a la comunidad, a los cuidadores, para seguir dando esta educación en los domicilios, haciendo visitas puerta a puerta. Muchas gracias.

Kate Miller

Gracias Elizabeth. Traté de tomarlo en una pegatina, pero si querés agregar algo, por favor hacerlo. No hay mucho espacio en estos chiquitos. Ha sido un placer trabajar con Elizabeth en Zambia, y el trabajo de defender o luchar por el personal de la salud y todo lo que has hecho allí, y la diferencia que marca para nuestras familias cuando los chicos con discapacidades son a veces excluidos.

Es importante priorizar a estos niños y a estos lugares. Nos queda un minuto. ¿Cuáles son los desafíos claves respecto de gestionar y darle soporte a las dificultades de alimentación? ¿Cuáles son las áreas más dolorosas y cuáles son las estrategias con las cuales lo abordaste en tu trabajo?

Yaritza Rodriguez

Bien, antes, si hay algo que se les viene, por favor escríbanlo en el chat y nosotros lo podemos captar.

Kate Miller

Gracias a todos por aportar esta conversación y espero seguir nuestra discusión mañana, nuestra conversación mañana y el resto seguimos hablando sobre lo que aprendimos el resto de hoy y lo que vamos a aprender mañana. Gracias.

Cat Kirk

Todo el mundo se queda acá y el resto va a venir y se nos va a unir.

[pausa 02:22:28]

Bien. Simplemente para decirle que ya están cerrando las salas y todo el mundo está volviendo y vamos a presentar a nuestro panel en un segundito. Gracias a todos. Estuve pasando de grupo en grupo. Fue muy emocionante. Estoy emocionada por nuestra próxima sesión de hoy y nuestro plenario final, antes de terminar el día 1.

Esta sesión vamos a tener tres organizaciones maravillosas que van a compartir sus experiencias sobre el trabajo que han estado haciendo y sus hallazgos sobre las necesidades nutricionales sobre los niños con dificultades y discapacidades. Quiero controlar dos veces que todo el mundo esté aquí después de volver de nuestras salas, y parece que sí. Volvemos acá de cuatro disertantes distintos, y nuestro disertante va a estar compartiendo su trabajo.

Es Juan Cobeñas, que trabaja en la Alianza Internacional de Discapacidad y se enfoca en cómo darle un mejor apoyo a los niños, y a los individuos en contextos humanitarios. Juan, te cedo la palabra.

Juan Cobeñas

Muchísimas gracias. Soy Juan Cobeñas, de Argentina. Les agradezco por recibirme hoy aquí. Pertenezco a la Alianza Internacional de Discapacidad, para el grupo de referencia de discapacidad, para incluir a las personas con discapacidades en la acción humanitaria. La siguiente, por favor. Mi asistente va a leer.

"El objetivo de la Alianza Internacional de Discapacidad es progresar en los derechos de las personas con discapacidades. Es una red de ocho organizaciones globales de personas con distintas discapacidades y seis redes regionales y rejunta mil organizaciones. Yo doy respaldo a la reunión de las Naciones Unidas para un mundo más inclusivo para todos. También, ayuda a la implementación de la Convención de los Derechos de Personas con Discapacidades y los logros de los objetivos de desarrollo social".

"Es decir, promover fuertemente los derechos de los grupos mal representados de personas con discapacidades, entre los cuales, están los niños con dificultades de alimentación. Yo no voy a utilizar más diapositivas. Estas son todas las diapositivas".

"Yo personalmente estoy involucrado en crear conciencia de las dificultades de la alimentación en la acción humanitaria. Sea promoviendo las guías de la agencia We Ask, para la inclusión de personas con discapacidad en la acción humanitaria, el cual le dedica un capítulo a este tema. Que sería la nutrición y la alimentación. El vínculo a las guías o a las pautas van a estar en el chat".

"Ahora les voy a contar la historia de un niño. Tenía 14 años y pesaba nueve kilo cuando murió, de tuberculosis en una provincia lejos de la capital de mi país, Argentina. Él pertenecía a una minoría étnica, de la etnia qom de gente indígena. Es una historia muy triste, porque el gobernador de la provincia y las autoridades sanitarias dijeron que la familia sí recibió esos suministros alimenticios de parte del gobierno, pero el niño estaba mal nutrido porque tenía tuberculosis y básicamente porque tenía problemas neurológicos".

"Yo siento a este niño muy profundamente en mi corazón, porque yo fui desnutrido y yo tal vez puedo haber sentido lo mismo que él sintió, en algún punto de mi vida. En algún momento de mi vida. Es decir, la extrema falta de poder, el sentido de ser demasiado débil para estar sentado, terror cuando ponían la comida en mi boca, pero yo vivía cerca del mejor hospital pediátrico de Latinoamérica".

"Mi familia tenía todo el apoyo para saber qué hacer. Yo tengo una gastrostomía y me alimento a través de un tubo, con una fórmula que me da la obra social, pero la principal diferencia, es que yo llegué a un buen centro de salud donde no me discriminaron, donde le pudieron enseñar a mis padres y le brindaron todo el apoyo que necesitaban. Yo creo que queda claro de esta historia qué es lo que hace falta hacer".

"La incidencia debe ser dirigida para destruir la creencia de que la discapacidad hace una persona menos valiosa. Nosotros los OPD defendemos los derechos de cada niño con discapacidad para que tengan el acceso al apoyo para sentirse bien, para sentirse activos, para tener energía para vivir. Por otro lado, los padres necesitan el apoyo para comprender qué es lo que sucedió y para aprender prácticas que son complicadas, para poder hacer de la alimentación un proceso seguro".

"Nuestra mejor recomendación para los profesionales, es lo que ustedes ya han dicho, enseñar a los padres cómo alimentar. Conversar con ellos sobre las prácticas, porque a veces los padres no comprenden plenamente qué es lo que sucede. Va en direcciones que son completamente en contra de lo que saben hasta ahora. Ayúdenlos a comprender qué es lo que sucede con su niño y cómo pueden superar esa dificultad".

"Utilicen el apoyo entre los compañeros, entre los padres, pero siempre estén seguros de que estén transmitiendo en cada palabra, en cada actitud, que su niño es muy valioso. Que es tan valioso como cualquier otro niño en la comunidad. Muchísimas gracias".

Cat Kirk

Muchas gracias, Juan. Muchas gracias por compartir tu experiencia personal y el trabajo de incidencia que realizas. Creo que agregaste puntos de vista muy muy importante, especialmente en el apoyo que se le debe dar a las familias y asegurándonos al mismo tiempo que los servicios en torno a estas familias estén implementados, listos para usar y que siempre nos enfoquemos en el valor de cada niño más allá de las circunstancias que les toque experimentar.

Muchísimas gracias. Vamos a tener un momento de tiempo y preguntas para todos nuestros panelistas antes de que se vayan. Ahora les voy a presentar con mucho placer al siguiente orador de India. Vamos a presentar a Vrushali Kulkarni, que es terapeuta ocupacional en un Ummeed. Vrushali, tienes la palabra.

Vrushali Kulkarni

Muchísimas gracias. Voy a presentar la siguiente diapositiva, vamos a hablar de nuestro centro de desarrollo infantil que está en Mumbai, India, que trabaja para brindar apoyo a todos los niños para que alcancen su potencial máximo dentro de una comunidad. La actividad se va a dividir en la investigación de capacitación clínica. La siguiente diapositiva.

El trabajo de Ummeed está dividido en distintas intervenciones con nuestros trabajadores de salud y los terapeutas del habla. Los terapeutas trabajan acerca de los aspectos nutritivos y cómo hacer que sea accesible para todos los niños con discapacidades. Los terapeutas ocupacionales también trabajan en intervenciones a base de grupo. Este es el grupo completo en nuestro centro de desarrollo infantil. La siguiente diapositiva.

¿Por qué MME? El 70% de los niños con parálisis cerebral tienen dificultades para comer en India. Entre el 33% y el 80% de los niños con discapacidades tenían dificultad a nivel global, pero esto tiene un gran valor social en India como en muchos otros países porque es importante considerarlo a nivel de la sociedad. Hay un grupo de cuidadores que están trabajando juntos para compartir recomendaciones a nivel de nutrición, ideas de recetas, casos de éxitos y los desafíos que enfrentan.

Este trabajo de grupo es muy importante a nivel de poder compartir experiencias y aprendizajes, dar nuevas ideas de cómo ayudar a los cuidadores, compartirlo con los actores interesados. Es muy importante para el abordaje de nuevas y mejores prácticas. La siguiente diapositiva.

Quiero hablar de la idea y los factores principales. Primero el niño, las preferencias, las capacidades y la evaluación neurológica en el contexto de la hora de comer. La siguiente, por favor. También la actividad de comer y beber en cuanto a la textura de los alimentos, la duración y la frecuencia de las comidas. El tercer factor es el entorno, donde hablamos de la postura del niño, cómo se debe sentar para comer y también que sea un momento de diversión.

También se desarrollaron distintas estrategias en torno a estos tres conceptos. También lo que hacemos en nuestro centro y es muy importante con estos tres factores, es alinearlos para poder brindar mejores oportunidades. Como dije, el objetivo de nuestro centro es lograr que el momento de comer sea divertido y fácil para el cuidador. Sabemos que a veces hay distintos problemas a la hora de comer para los cuidadores. Nosotros hacemos distintas actividades para asistir a los cuidadores.

Cualquier niño con una hipersensibilidad, algún problema de esos, es excluido del grupo. Para nuestras evaluaciones utilizamos herramientas como cuestionarios que pueden completar ellos mismos y análisis de video también a la hora de comer. La siguiente diapositiva. Tenemos dos grupos online. Cada uno de estos grupos tiene un paquete de distintas sesiones donde se hace una evaluación previa y luego cuatro semanas de intervención.

Comenzamos compartiendo la didáctica de los conceptos, tenemos videos pregrabados y utilizamos estas ideas principales en estas sesiones que se hacen dos veces por semana, de una hora aproximadamente para practicar y resolver problemas. Todos los cuidadores practican estas estrategias, comparten sus videos en grupos de WhatsApp. Es importante tanto para los que hacen la capacitación como para los cuidadores.

Se hace luego una evaluación posterior utilizando una estructura muy similar y se obtienen comentarios acerca de cómo resultó el ejercicio para poder entender el impacto de cómo resulta para un niño la hora de la comida.

Payal Shah

Hola a todos. Quiero que escuchen la historia de Aza'a. Vamos a la siguiente diapositiva. Él tomaba sesiones online con nosotros. En una de estas sesiones, la mamá nos dijo que era un momento de mucho estrés para ella. Empezamos a trabajar en el grupo para facilitar este momento y facilitarle su tarea. Se hizo una evaluación y nos dimos cuenta de que Aza'a toleraba alimentos semisólidos, pero le costaba comer alimentos sólidos.

Su posición cambiaba en el proceso de la alimentación, la mamá tenía que cambiar su posicionamiento en el momento de darle de comer y también no tenía muy buena alineación entre la cabeza, el tronco y la pelvis. Esto le provocaba reflujo. También un 75% de las veces mientras comía tosía. Les llevaba más de una hora, su madre era la única persona ocupada de darle de comer y la familia decía que debería comer alimentos sólidos porque era muy importante para su nutrición.

El 10% de las veces decía que le daba para beber, pero se chorreaba en cierta manera. Empezamos a enfocarnos en estos tres factores en el trabajo con ella, en las estrategias que ya mencionamos y cómo interactuaban.

Pensamos actividades, distintas estrategias para ayudarlo en el posicionamiento de su postura, para ayudarlo con el posicionamiento correcto. Empezamos a tratar de elaborar distintas soluciones, como la consistencia de los alimentos, quizás porciones más pequeñas, más frecuentes, los utensilios que tenía que utilizar. Empezamos a implementar estas técnicas.

La madre nos dice que ahora es un poquito más organizado en el momento de la comida. También observamos distintas oportunidades para que este momento sea divertido en familia, sea un buen momento en familia. Vamos a la siguiente diapositiva.

Durante la valoración posterior vimos que la frecuencia de la madre cambiaba su posición durante el proceso de alimentación y disminuía en un 25%, lo hacía indicando que le daba la capacidad de decidir y lograr mantener la postura adecuada para poder reducir el reflujo y la tos que esto le producía en un 25%. Podía masticar sólidos, redujo también y pudo beber mejor. El resultado de todo esto fue una mejora en general.

La respuesta en este sentido era que él entendía cuáles eran los momentos que la mamá le indicaba para comer. Respondía mejor implementando estas distintas actividades. La siguiente diapositiva.

Los momentos de Aha de esta sesión. El mejor momento es que antes no podía ir a ningún restaurante porque era muy difícil el momento de comer. Ahora pueden ir a comer afuera, pueden ir a una celebración familiar, a una boda porque es muchísimo más fácil. Un clic más, por favor. Con todo esto vamos a pasar a la siguiente diapositiva, a un resumen de estos tres factores que son tan importantes a considerar al momento de comer. Debemos implementar dos estrategias. La siguiente diapositiva.

Estos tres factores y cómo alinearlos es muy importante cuando pensamos en la hora de comer. También es importante dar el apoyo necesario a los cuidadores para que puedan identificar las oportunidades cuando están practicando el momento de comer, que lo logren hacer de manera más fácil y que lo disfruten. Aquí los reconocimientos y las referencias. En la siguiente diapositiva los reconocimientos. Muchas gracias.

Cat Kirk

Muchísimas gracias por compartir el trabajo que hicieron, particularmente cómo resaltaron el rol del programa y tratar de hacer que la hora de la comida sea divertida y que sea un evento social, como lo es para la mayoría de los niños. Así que muchísimas gracias por compartir eso.

Nuestro último panelista antes de pasar a las preguntas y respuestas es Elizabeth Mubukwanu, que va a compartir el trabajo que hizo en Zambia, el trabajo que ella dirige y gestiona. Te cedo la palabra, Elizabeth.

Elizabeth Mubukwanu

Hola. Buenas tardes a todos. Muchísimas gracias por esta oportunidad de ser parte de esta convención. Les voy a compartir nuestra experiencia, nuestra historia con el acceso a la salud en el programa de Zambia con la siguiente diapositiva. El Acceso a la Salud Zambia formalmente es una comisión médica católica en Zambia.

Le damos apoyo a las comunidades afectadas por la pobreza. Hemos estado operando en Zambia desde 1965. Eso se cambió a Acceso a la Salud Zambia como parte de la localización en marzo de 2023. Trabajamos con el Gobierno de la República de Zambia a nivel local y a nivel de comunidad. El ministro

de Gobierno trabaja para incluir los servicios sociales, de salud y de desarrollo de la comunidad, educación general.

También trabajamos con las municipalidades locales, con la Policía en su unidad de apoyo a las víctimas. Trabajamos con las iglesias de Zambia y también con liderazgo tradicional. Nuestra área principal de enfoque incluye la protección de los niños, que también incluye el apoyo para los niños con discapacidad o los niños vulnerables, también llamado prevención SGBV, también prevención de HIV, sanitación, higiene, reforzar el sistema de salud, los niños recién nacidos y la salud de los niños.

El proyecto Kusamala es un proyecto de protección de niños que implementa los programas en comunidades específicas, tres comunidades en Lusaka, que es la principal capital de Zambia. Nos enfocamos principalmente en los niños que estén en riesgo de separación, separados de sus familias, niños con discapacidades y los niños que tienen dificultad de la alimentación.

A través de la comunidad, en tres comunidades, pero para el programa de alimentación y de discapacidades lo extendemos a otras comunidades dentro de Lusaka. A veces, según la actividad que estamos realizando, por ejemplo, si estamos reunificando a un niño del Centro de Atención del Niño, si el niño tiene una discapacidad, vamos a otras comunidades y le brindamos los servicios.

También tenemos intervenciones en otras ciudades que están en el centro de Zambia, en Kabwe y también tenemos el programa en Makululu, que es una de las comunidades más grandes en África del Sur. También tenemos estos programas en otros distritos. Básicamente la forma en la que implementamos en programa y nuestras actividades es a través de la gestión de casos.

Tenemos voluntarios en la comunidad que trabajan con nosotros. Nuestro punto de ingreso en la comunidad es el centro de salud que está en contacto dentro de la comunidad. Ahí identificamos los niños vulnerables dentro de la comunidad e implementamos la clínica para un enfoque de comunidad a clínica, donde a nivel de clínica el personal de la salud puede identificar a los niños que necesitan ese apoyo en la comunidad y estos son referidos a los cuidadores de la comunidad.

También tenemos voluntarios en la comunidad que también tienen un programa de alcance de la comunidad en iglesias y también puerta a puerta para identificar los niños con discapacidades. A veces la identificación también se hace a través de otras partes interesados, por ejemplo, la Policía. También tenemos las autoridades locales y también probablemente puede ser de las conversaciones dentro de la comunidad.

Por supuesto, la web, en el personal tenemos cuidadores de la comunidad que trabajan con nosotros y son voluntarios. Ellos son supervisados por el personal de salud a nivel de la clínica. Los servicios que brindan incluyen visitas a los domicilios, sensibilización en la iglesia y terapia física básica.

Luego tenemos otro set de voluntarios que llamamos a tomar acción. No son hombres porque no están involucrados en la atención de los niños y a nivel del hogar. Nuestras actividades principales están en línea con los niños con discapacidad y con quienes tienen dificultades en la alimentación. Se retrotrae al 2017, cuando inicialmente empezamos a trabajar con la Universidad Saint Catherine, que actualmente está dando soporte técnico sobre la discapacidad.

Ellos ingresaron inicialmente como fundadores para el componente de discapacidad y nos ayudaron a detectar a los niños con discapacidad dentro de la comunidad y también a implementar las intervenciones que pueden evitar la estigma dentro de las comunidades, porque una práctica común en estas comunidades es que la mayoría de los niños que viven con discapacidades estaban encerrados en sus domicilios.

Saint Catherine, la universidad nos dio la financiación, pudimos traer voluntarios, supervisores, pudimos incluir terapeutas físicos, enfermeras para madres y niños y otros médicos que estaban interesados en ser parte de este programa.

Identificamos estos niños dentro de estas comunidades, tuvimos sesiones y los registramos en la Asociación Zambia para Personas con Discapacidad y podían tener tarjetas de discapacitados para poder tener acceso a otros servicios. Luego hicimos la centralización en la iglesia y utilizamos las iglesias dentro de las comunidades para sensibilizar sobre la importancia de incluir a estos niños.

Con todas estas actividades dentro de la comunidad en el 2019 tuvimos el privilegio de tener a la fundación SPOON con nosotros y nos dieron apoyo con la capacitación de parte de sus capacitadores maestros. Fue una aplicación muy importante también, muy útil que brinda conocimientos y recomendaciones sobre cómo alimentar a los niños con discapacidades. También ayuda a monitorear y a mejorar su crecimiento.

Desde el momento que empezamos a trabajar con ellos, ahora tenemos bastantes socios. Hasta el momento tenemos 10 socios activos y la sociedad está creciendo. También hacemos terapia de juego, que ya mencioné. Cuando llegan los niños con discapacidades y tratamos de hacer que los niños sin discapacidad también vengan a jugar con los niños con discapacidad.

También tenemos el proyecto de Foto Voz. Básicamente es una intervención donde tenemos a los niños con los chicos con discapacidad, los padres y les damos una oportunidad de sacarse fotos del niño con discapacidad. Luego durante un tiempo, 10 días, hacemos una muestra dentro de la comunidad donde puede venir todo el mundo dentro de la comunidad y ver esas fotos y compartir sus experiencias.

Lo que descubrimos con este proyecto de foto y voz es que redujimos el estigma porque les ayudamos a identificar quién era el niño, contar un poquito sobre su historia. Hay gente que dice, "Ah, sí, yo conozco a este niño, es tal chico", "Ah, qué lindo", "Oh, miran, no sabía que este chico tenía esto".

También tenemos demostraciones de cocina. Inicialmente teníamos terapia, pero ahora lo hacemos en unidades. Vienen los niños junto con los padres a estas eventos para aprender sobre cómo preparar los alimentos respecto del equilibrio nutricional, la textura y también sobre las posturas al sentarse para alimentarse y todas las cosas que están relacionadas con la nutrición para los niños con discapacidad.

Luego también tenemos el privilegio de autoalimentación, que es una guía de educación sobre cómo alimentarse que tiene el soporte de la fundación SPOON. Es una guía para cuidadores sobre cómo alimentar. El cuidador utiliza esta guía para saber qué es lo que tiene que hacer para que sea un momento satisfactorio para todos. Básicamente esas son las actividades que tenemos.

Tenemos unas cuantas también, todas interrelacionadas, pero la que deseo recomendar a través de nuestra programación, que aprendimos que es muy importante para las comunidades ser parte del diseño del proyecto y ser parte de la programación al comenzar el proyecto porque generalmente hay aceptación. Los padres de niños con discapacidades deben sugerir las mejores formas de darle alimento a los niños con discapacidades, cómo darles apoyo y tomar nota de que cada niño es único.

Creo que es muy importante la programación, no tiene que ser que una sea para todos, sino que en realidad tenemos una programación que llamamos el Enfoque por Vivienda donde decimos cuál es el apoyo que le damos a cada niño de acuerdo a la necesidad de ese niño a nivel de su hogar.

Otra recomendación es incluir el fortalecimiento económico. Por ejemplo, pueden tener referencias de capital, transferencia de efectivo social o de capital de *start-ups* para que los padres de niños con discapacidades puedan ser capacitados sobre cómo pueden involucrarse en actividades empresariales sin dejar el niño en la casa o como sea más cómodo para ellos y para el niño. También ser parte de los grupos de contexto o de ahorros.

Últimamente presentamos a los padres con niños con discapacidad en lo que llamamos una asociación de ahorro y préstamo. En realidad, tenemos ejemplos de un padre que se vinculó con la transferencia de efectivo social y le brindamos un capital inicial. Ahora son parte de los ahorros del pueblo, de esa asociación. Eso fue iniciado por el padre con el niño con discapacidad. Esa inclusión a nivel comunitario es muy importante.

Otra recomendación es, donde sea posible, hay que brindar atención a los padres y es un desafío en la financiación. Luego tienen esa ayuda. Básicamente esas son las recomendaciones que le damos.

Cat Kirk

Muchísimas gracias, Elizabeth. Ahora voy a preguntarle a los panelistas para que nuevamente vuelvan a encender la cámara, cierro las diapositivas y nos veamos entre todos. Hay algunas preguntas que vinieron a través del chat y hay algunas preguntas que ya se compartieron con anticipación en la sesión que son muy relevantes.

La primera pregunta era para vos, Juan, respecto de los servicios que vos compartiste. Vos y tu familia pudieron tener acceso. La pregunta era, ¿esos servicios están disponibles para todos los ciudadanos dentro de Argentina o hay restricciones respecto del acceso?

Juan Cobeñas

Sí, en Argentina cada persona que llega al hospital es atendido, pero el problema es cuando los profesionales de la salud locales no consideran que el niño es apto para el servicio. La familia, como ya lo mencioné antes, recibe la atención y los alimentos, pero los doctores y las enfermeras no consideran que este niño amerita viajar a Buenos Aires, a capital, o a cualquier otro centro médico que cuente con una atención más compleja. El problema está en la percepción de qué es lo que merece el niño.

Cat Kirk

Muchísimas gracias, Juan. Es tan importante reconocer que, si bien los servicios están disponibles, hay otros aspectos que debemos considerar para lograr que sean accesibles para los niños, las familias de distintas maneras. Vamos a responder otra pregunta también para Vrushali o Payal, un modelo muy interesante que han planteado para poder llegar a las familias.

¿Ustedes qué consideran que se necesita para lograr implementar este modelo a mayor escala, para llegar a más niños?

Vrushali Kulkarni

Sí, voy a responder primero. Muchas gracias por esta pregunta. Es también un aspecto que consideramos, dada las dificultades y las demandas que surgen. Anteriormente hemos tenido reuniones con programas de capacitación para los cuidadores. Los instruimos en estos factores y estrategias para que puedan hablar y ayudarse con las reuniones.

Lo que sucede también, y es el otro componente que agregamos en el trabajo con los niños, es que se trata de mucho más. Más allá de hablar de las estrategias, es importante que los cuidadores trabajen juntos, que compartan el *feedback*. Es muy importante para poder lograr implementar esta estrategia.

La capacitación online es algo que podría utilizarse para lograr implementar esto a mayor escala. También se puede hacer grupos de seis a ocho personas para trabajar con este modelo. Tiene que ver con la capacitación, la organización, el momento de implementar estos modelos en sus organizaciones respectivas. Por supuesto que esperamos crear algún tipo de máster o capacitación para poder transportar nuestra experiencia a otros lugares.

Cat Kirk

Payal, ¿quieres agregar algo?

Payal Shah

Sí.

Cat Kirk

Veo que ya respondiste la pregunta. Muchísimas gracias. Elizabeth, ¿hay algo que quieras compartir en cuanto a qué se puede hacer para implementar estas estrategias a mayor escala y abordar la problemática de la alimentación en niños con discapacidad?

Elizabeth Mubukwanu

una barrera. En el caso de Zambia también tenemos que contar con investigación para tener una idea de los niños que viven con discapacidad y que tienen que enfrentar problemas a la hora de alimentación. Como mencioné antes, para poder conocer su contexto tenemos que buscarlos en las comunidades donde estábamos implementando nuestro programa.

La investigación en torno a estos niños, en dónde están es muy importante. Conseguir financiamiento para la investigación y financiamiento para estos programas es muy importante. En Zambia hay varias organizaciones que están interesadas. Es importante llegar a estas organizaciones en cuanto a la supervisión y a los recursos que se necesitarían. Por eso digo que es muy importante el financiamiento y la investigación. Gracias.

Cat Kirk

Muchas gracias. Queda un minutito para una pregunta más que me gustaría hacerle a Juan. ¿Cuáles son los modos prácticos en este modelo socioeconómico que brinda apoyo a las necesidades de los cuidadores y los niños en este trabajo de enfrentar las dificultades de alimentación con la discapacidad también?

Juan Cobeñas

Muchas gracias. Creo que los profesionales deberían darle a los padres el tiempo suficiente, todo el tiempo que necesiten para que puedan conocer las nuevas estrategias porque es realmente muy difícil para los padres poder aceptar que sus hijos tienen que utilizar estas estrategias que de por sí son difíciles de aplicar muchísimas veces. La idea que tienen los padres es que al aceptar esto sus hijos van a perder muchos de sus derechos.

Por ejemplo, el estudio de mi gastrostomía fue muy difícil para mis padres, ¿por qué? Porque ellos pensaban que era el punto final de una vida que quizás era mejor para mí en ese momento. Cuando empecé a recibir los nutrientes empecé a engordar, estaban contentos, estaban sorprendidos, pero los padres necesitan tiempo para entender y aceptarlo. Muchas gracias.

Cat Kirk

Muchas gracias, Juan. Sí, tienes absolutamente toda la razón, los padres necesitan un apoyo adicional, es importante hablar con las necesidades propias de los padres y cómo es esto para ellos también. Si alguien quiere hacer algún otro comentario antes de cerrar este panel.

Quiero agradecerles a los cuatro panelistas por compartir el trabajo que realizan, por compartir sus historias. Vemos en el panel de chat que todos están comentando acerca de lo positivo que fue escucharlos, de escuchar los distintos modelos y enfoques para poder entre todos pensar cómo podemos brindar un mejor apoyo a los niños.

Natalia Mufel

Nos estamos quedando sin tiempo, pero quiero destacar que ustedes dejen en el *chat box* las respuestas a tres preguntas principales. La pregunta principal es, ¿qué es lo principal que se llevan? ¿Qué es lo que aprendieron principalmente hoy que pueden aplicar a su contexto? La otra pregunta es, ¿qué es lo que quieren aprender durante el segundo día? Porque en función del *feedback* vamos a tratar de darles eso.

La tercera, vamos a adjuntar la tercera, es que nos digan si hay algo que nosotros podemos incluir. Primero, quisiera resaltar que para hoy hubo una planificación muy importante, que hubo muchísima cantidad de gente, que hay una enorme cantidad de gente en el mundo con discapacidades y que el 25% de ellos están emaciados, el otro 25% tiene un retraso en el crecimiento. Hay muchos niños con discapacidad.

La idea es, por favor, empiecen a responder las preguntas porque realmente nos hemos quedado sin tiempo y sería muy importante abordar esas preguntas para nuestro trabajo.

Cat Kirk

Natalia, puedo leer algunos de los comentarios que están entrando. Para la pregunta número 1, estamos viendo que la gente está muy interesada en aprender sobre el alcance, escuchar sobre algunos recursos y estadísticas y tener ejemplos prácticos que compartan los colegas, por ejemplo, la gente de Camboya, son algunas de las cosas que hemos visto.

Natalia Mufel

Muchísimas gracias, colegas. Quiero resaltar que ustedes pueden seguir respondiendo las preguntas porque mañana volvemos y vamos a asegurarnos de cubrir la mayor parte de la información que podamos y que es la que ustedes están buscando.

Hoy también analizamos temas muy importantes relacionados con el CFT, de qué se trata, un enfoque tecnológico que todo el mundo no comprende perfectamente de qué se trata. También compartimos muchas experiencias de distintos países. Ustedes pueden aprender de estos países qué es lo que se puede hacer y cómo se puede hacer. Otro tema importante que se rescata hoy es los distintos modelos de dar posibilidad, el modelo social, además del modelo médico.

Si ustedes me pueden ayudar con las preguntas.

Cat Kirk

Sí, está fantástico escuchar las distintas redes que existen en capacitación. Hay interés en hacer algo mañana respecto de herramientas de video o capacitaciones disponibles. Algunos de nuestros colegas

quizás tengan vínculos a eso y puedan traerlo a la sesión mañana y compartirlo en el *chat box* y publicarlo ahí.

También vemos las respuestas a la pregunta número 1 y número 2. Quizás algo que tiene que ser medido y documentado para los distintos tipos de discapacidades relacionado con la evidencia y cómo hacer un seguimiento. Es algo que vamos a conversar mañana bastante interesante. Lo va a hablar Jennifer también. Si hay una cosa, alguna de forma de nosotros como equipo podemos mejorar para dar más accesibilidad para estos eventos, es algo que funciona bien.

Si ustedes piensan que hay algo que no funcionó bien hoy pueden enviar un correo electrónico o escribirlo en el chat para que todo el mundo debe tener una participación efectiva y accesible.

Natalia Mufel

También quiero rescatar o resaltar que queremos ver los que abordan el estigma y la discriminación a nivel comunitario y qué cambios deberían sucederse. Nuevamente, los recursos humanos tienen que ser más desarrollados, hay que desarrollarlos, darles más capacitación y más apoyo en términos de capacitación. Lo más importante es que hay todavía algunos temas referidos al presupuesto, que hay que garantizar para que todo el mundo sea incluido.

Quiero cerrar en horario porque creo que debido a las diferencias de los husos horarios, los participantes tienen distintos husos horarios. Para unos es demasiado temprano, para otros es demasiado tarde, así que estoy muy agradecida de haber participado de esta discusión tan importante. Espero vernos mañana. Vamos a empezar a las 8:00. Muchísimas gracias.

Cat Kirk

Gracias. Gracias a todos, nos vemos mañana.

Juan Cobeñas

Gracias.

[silencio]



USAID
FROM THE AMERICAN PEOPLE

USAID ADVANCING NUTRITION

Implemented by:
JSI Research & Training Institute, Inc.
2733 Crystal Drive
4th Floor
Arlington, VA 22202

Phone: 703-528-7474
Email: info@advancingnutrition.org
Web: advancingnutrition.org

May 2023

USAID Advancing Nutrition is the Agency's flagship multi-sectoral nutrition project, addressing the root causes of malnutrition to save lives and enhance long-term health and development.

This document is made possible by the generous support of the American people through the United States Agency for International Development (USAID). The contents are the responsibility of JSI Research & Training Institute, Inc. (JSI), and do not necessarily reflect the views of USAID or the United States government.