



Virtual Convening on Improving Nutrition among Children with Feeding Difficulties and Children with Disabilities: Day 2 Spanish

Meeting Transcript

Lori Baxter

Con dificultades de alimentación y niños con discapacidades. El 27 de Abril. Vamos a pasar a la siguiente diapositiva. Pueden presentarse en el panel del chat, decir quiénes son, a qué organización pertenecen, dónde están ubicados. Vamos a hablar un poquito antes de comenzar las palabras de apertura. Si tienen algunas preguntas pueden escribirle a Tech Support-Ben o Tech Support-Yaritza en el panel de chat o mandar un correo también si no pueden comunicarse por el chat; info@advancingnutrition.org.

Por favor, recuerden que todas las sesiones se están grabando y luego todos estos materiales se van a compartir con ustedes. Brevemente queremos comentarles que nos gustaría que esta sea una participación dinámica. La reunión de hoy se va a hacer en el idioma inglés, pero contamos con interpretación del lenguaje de señas, como ven en pantalla. También tenemos interpretación al idioma español. Para acceder al canal tienen que ir en la pantalla inferior al ícono de interpretación y elegir el canal de preferencia.

Si ustedes quieren elegir el canal inglés tienen que elegir la opción de inglés para poder escuchar la interpretación cuando se hable en español. Para escuchar sólo en español desactiva el audio original.
Next slide.

Siguiente diapositiva. También contamos con la opción de subtítulos. Para ver los subtítulos de la traducción en vivo tiene que elegir el ícono CC de *Closed Caption* y elegir la opción *Mostrar Subtítulos*. Está en inglés. Les pedimos que no cambien la configuración por eso. También les pedimos a cada uno de ustedes que hablen de manera clara y lenta para poder hacer una muy buena interpretación y que la transcripción sea exacta.

También les pedimos que si tienen algún problema técnico pueden salir de la reunión, volver, si tienen algún inconveniente con el sonido. También les pedimos, como mencioné anteriormente, que se presenten en el panel del chat. Que nos digan desde dónde se están uniendo. Cuando están hablando pueden activar sus cámaras y cuando no están hablando les pedimos, por favor, que mantengan sus micrófonos apagados.

Siguiente diapositiva. Vamos a utilizar estas dos vías para comunicarnos. El panel del chat, como ven en la pantalla, y el de preguntas y respuestas. Van a ver en la parte inferior la parte de Q&A, de preguntas y respuestas. Escriben ahí y le dan *Enter*. Los panelistas tienen la opción de responder a sus preguntas desde ese lugar.

El panel del chat lo vamos a usar más para algunas presentaciones, reflexiones o algunas cuestiones técnicas. Esta pantalla la van a ver-- Aparece en la pantalla en la parte derecha y lo pueden escribir desde ahí. Brevemente, vamos a ver cómo vamos a hacer la sesión del día de hoy. Vamos a dar unas palabras

de bienvenida. Después tenemos dos paneles; el de evidencia y seguimiento, que después vamos a dividirnos en sesiones.

Luego tendremos un receso antes de regresar al siguiente panel en cómo acortar las distancias. Luego vamos a hablar de los próximos pasos a seguir y vamos a tener un cierre. Les pedimos a nuestros panelistas y a los oradores que traten de usar muy bien el tiempo que tienen asignado para que podamos mantener la agenda.

La siguiente diapositiva. También les pedimos que utilicen el programa de participantes que se les envió por correo, que está disponible en la página web del evento, para que puedan tener también una noción donde contamos con las biografías de todos nuestros oradores y de nuestros panelistas presentes en la convocatoria.

Ahora les voy a dar la bienvenida a Gopal Mitra, que es un responsable mundial de UNICEF en Discapacidad y Desarrollo en el grupo de programa. Luego va a compartir sus palabras con Kellie Stewart, que es jefe en Nutrición y Salud Ambiental en USAID.

Gopal Mitra

Muchísimas gracias. Es realmente un placer estar aquí con ustedes en este segundo día de la convocatoria sobre nutrición para los niños con problemas o dificultades alimentarias y niños con discapacidades. Anoche revisaba las notas del día de ayer y también pude analizar todo el debate que se dio.

Damas y camareros, el tema, la problemática que hablamos aquí acerca de nutrición o la falta de nutrición en niños con discapacidades, con dificultades, es muy importante. Vemos por la evidencia que los niños con discapacidades tienen un 25% más de posibilidades de tener emaciación y 24% de tener emaciación y retraso en el crecimiento.

El debate del día de hoy tiene que enfocar esta problemática. Hablamos ayer que hay 240 millones de niños con discapacidades en el mundo. Esta dificultad en la alimentación no solo afecta a los niños con discapacidades, sino que va mucho más allá. Hablamos de una problemática con grandes magnitudes y con un impacto muy grave.

He estado en el campo de la discapacidad durante más de 20 años y es la primera vez que veo una convocatoria de esta magnitud, que convoque a grandes actores en el área de nutrición; USAID, UNICEF como socios importantes. Les agradecemos su presencia en esta convocatoria. Lo que es realmente claro, evidente, que necesitamos una acción urgente, una acción a gran escala, porque tenemos que llamar la atención acerca de esta problemática y tener conciencia de la urgencia de la acción. Esta urgencia debe ser muy evidente y surgir de esta convocatoria.

Quiero enfocarme en cuatro aspectos necesarios para lograr un impacto a gran escala. Ayer hablamos y escuchamos ejemplos excelentes de Argentina, Zambia, India. Algunas de las soluciones, sino todas, ya están presentes. Lo que necesitamos es compromiso. No solo compromiso, pero compromiso seguido de inversión. Necesitamos contar con más inversión de los donantes, de los gobiernos nacionales, de agencias de las Naciones Unidas como UNICEF.

También necesitamos invertir nuestro tiempo y nuestra energía los profesionales, los expertos, las organizaciones de la sociedad civil, todas las organizaciones que apoyan a las personas con discapacidades.

El segundo tema tiene que ver con la capacidad. Si nosotros queremos lograr éxito a gran escala necesitamos fortalecer nuestra capacidad. Esto quedó muy claro ayer. Hablamos de la falta de capacidad

en distintos niveles; desde el gobierno nacional, los formuladores de decisiones, los trabajadores de primera línea en todas las distintas agencias de Naciones Unidas. Esto se debe construir.

El tercer aspecto son los datos. No podemos lograr un impacto a gran escala si no monitoreamos y no recolectamos datos acerca de esta problemática. Lo hemos visto, cómo nuestro sistema de identificación temprana, nuestros sistemas de evaluación aún no logran capturar los datos en cuanto a la nutrición en niños con dificultades y con discapacidades. Contamos con buenos ejemplos, pero como sistema para lograr el impacto necesitamos hacer muchísimo más.

El cuarto punto es adoptar un enfoque transversal, *cross-sectoral*. Creo que vamos a hablar muchísimo de esto en el día de hoy. Si la nutrición, la salud, la educación, la tecnología y todos estos sectores no trabajan juntos no vamos a poder abordar esta temática del modo que necesitamos hacerlo.

Me complace informarles y contarles que UNICEF en el mes de febrero 2023 lanzó su primer política de inclusión y la discapacidad. Esta política y estrategia delinea un mapa claro y un marco importante para acelerar y lograr un impacto en escala en esta temática. Hablamos de los compromisos, de la inclusión.

El primer compromiso de UNICEF, lo importante es lograr y mejorar la inversión en los niños, para los niños con discapacidades para aumentar un 10% de la financiación que se intenta lograr para el 2030. También hay compromisos específicos en el desarrollo de nuestra capacidad de generar datos y evidencias para informar acerca de lo que se va a estar logrando.

Hay tantos temas que se pueden hablar. Lo que hablamos ayer. ¿Cuáles son las causas principales, las raíces del estigma y la discriminación? En UNICEF estamos finalizando una herramienta para abordar el estigma y la discriminación en estos niños que experimentan discapacidades y estigma. Hay muchísimos ejemplos, campañas a gran escala, seguidos de estudios que demuestran que es posible abordar el estigma, la discriminación, y generar mayor conciencia.

Antes de terminar quiero resaltar uno de los temas más importantes; la centralidad al lograr la participación de niños, jóvenes, personas para abordar la problemática presente que estamos discutiendo hoy.

El artículo IV de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece explícitamente que todos los Estados miembros, todas las partes interesadas deben consultar y participar activamente con sus organizaciones respectivas. Esto no se puede negociar. Es no solo lo correcto, sino lo que se debe hacer.

Me complace muchísimo ser una parte integral de esta convocatoria y contar con el conocimiento, el poder de incidencia en tantas situaciones. A veces también con los datos. Esto aplica en todo el desarrollo del contexto humanitario.

Quiero finalizar mis palabras diciendo que dada la magnitud de la problemática, la gravedad de este impacto, nadie, ya sea un actor interesado, un donante o una agencia puede quedarse al margen. Nosotros debemos trabajar juntos, los donantes, las agencias de Naciones Unidas, los gobiernos nacionales, las organizaciones de la sociedad civil, los profesionales y, por supuesto, lograr nuestro trabajo para la visibilidad de las personas con discapacidad.

Es importante hablar acerca de la importancia y la gravedad de este tema para encontrar mejores soluciones para fortalecer nuestra capacidad, mejorar nuestros datos, nuestros sistemas y, por supuesto, lograr una colaboración conjunta de todos para avanzar en las necesidades de esta problemática. Muchísimas gracias. Fue un placer participar. Es un placer participar en esta convocatoria. Le doy la palabra ahora a Kellie Stewart de USAID. Muchísimas gracias.

Kellie Stewart

Muchísimas gracias, Gopal. Gracias por tu presentación apasionada y tu llamado a la acción. Dijiste tantas cosas importantes. Quiero reiterar algunos de los puntos que mencionaste. Realmente es un honor abrir el día dos de esta convocatoria tan importante. Quiero agradecer a los organizadores por este intercambio.

La necesidad crítica para incluir los servicios de nutrición y salud para los niños con discapacidades es clave y es una causa para todos nosotros importante. Tenemos que enfocarnos en el vínculo entre la discapacidad y la mala nutrición en distintas formas, incluyendo las dificultades de la alimentación, el estigma y la discriminación, como ya lo mencionaron ayer. También vimos ejemplos hermosos sobre cómo mejorar la atención nutricional para los niños.

Seguiremos con estas conversaciones hoy y avanzaremos en la agenda, incluyendo la necesidad importante de garantizar que haya una base de evidencia de enfoques efectivos y también una coordinación entre todos los sectores para brindar una nutrición de calidad, inclusiva y que esté centrada en la familia para todos estos niños.

USAID está comprometida a promover el desarrollo temprano de la alimentación en los niños. También estamos trabajando para identificar dónde podemos contribuir o colaborar en la programación integrada para maximizar el impacto y promover una nutrición cuidada, incluyendo el apoyo a la nutrición para los niños con dificultades de alimentación y con discapacidad.

También es importante la alimentación para mejorar los resultados en la niñez y el desarrollo en la primera infancia. Por ejemplo, los programas de nutrición en Camboya, en Ruanda y Mozambique trabajan para promover el cuidado de nutrición de todos los niños que necesitan un desarrollo positivo en su primera infancia. Estos programas incluyen un componente que se enfoca en identificar tempranamente esas demoras o discapacidades en el desarrollo. Estas familias deben recibir un apoyo específico.

Hemos invertido en herramientas globales y en recursos para darle apoyo a esta integración. También en una agenda de capacitación en la salud y el cuidado con una buena respuesta. También se hizo un piloto en tres países y esos aprendizajes ayudaron a dar informe a la comunidad de UNICEF para utilizar en 60 países.

El Gobierno ya ha aprobado un cuidado de respuesta cariñoso y afectivo. También capacitación para el desarrollo profesional crítico. Eso significa que todos los trabajadores van a obtener más habilidades para poder asesorar mejor a estos niños y a sus familias. Probablemente hemos visto las necesidades de estos niños en primera mano. Cuando, por ejemplo, surgió la epidemia del Zika en 2015, yo trabajé como coordinadora del Zika de USAID en América Central y la República Dominicana y tuve la oportunidad invaluable de conocer familias en todas estas comunidades que cuidaban a pequeños niños que vivían con discapacidades relativas al Zika.

Tenían muchas dificultades. Vimos cuántas dificultades y necesitaban desesperadamente muchísimo apoyo. Nosotros ayudamos a motivar a los cuidadores y a los trabajadores y vimos que estas familias tenían muchas complicaciones. Eso para mí fue realmente muy crítico y muy importante. Ayudamos a promover la nutrición y el cuidado de nutrición.

También necesitamos muchos recursos para abordar estas brechas. Necesitamos programas que sean efectivos e inclusivos para mejorar la atención nutricional. Desde su lanzamiento a finales de 2022, gente de 100 países distintos han tenido acceso a este recurso que estoy mencionando. Pienso que podemos darle un apoyo a los sistemas para que estén mejor preparados.

Muchísimas gracias por su tiempo en participar en esta convocatoria tan importante. Les deseo a todos un maravilloso día lleno de conversaciones fructíferas.

Lori Baxter

Muchísimas gracias, Kellie y Gopal. Estoy feliz de presentar a nuestro próximo panel, que va a estar moderado por Shona McDonald, fundadora de Equip y también miembro del grupo asesor técnico.

Shona McDonald

Hola. Buenos días a todos. Muchísimas gracias. Voy a comenzar presentándome. Soy Shona McDonald y soy la primera de tres niñas. Soy madre de tres niñas. Una de mis hijas nació con una dificultad al nacimiento hace 40 años. Yo soy una defensora de la atención temprana de los niños con discapacidad en África. En los últimos 35 años trabajé para asegurarme que los dispositivos adecuados, el conocimiento para tomar decisiones y el acceso a la información para las familias con niños con discapacidad pueda ser accesible.

Comencé a crear recursos detrás de esto. Creé un emprendimiento híbrido que utilice un enfoque ecosistémica que gira en torno a la familia y el niño. Trabajamos con la incidencia del estigma, con cómo fortalecer todos los caminos y darle tecnología de asistencia a los servicios clínicos. Juntos creamos una red para que los padres utilicen la tecnología de WhatsApp para que puedan participar, para que puedan informarse sobre las políticas, para que puedan avanzar.

La única forma de cambiar este sistema, como mencionó Paul, es darle apoyo y atención primaria a quienes brindan la asistencia principal con acceso a la información que da lugar a las políticas que se han implementado para predecir los derechos de los niños. Por lo tanto, voy a presentar al primer panelista, que es Kaloyan, que ha sido responsable de coordinar el Desarrollo Global de Equidad en la Salud.

Kaloyan, contanos cómo contribuiste a la equidad. Nos podés contar cómo los médicos contribuyeron a este informe. ¿Podés brevemente resumir las recomendaciones claves de este informe?

Kaloyan Kamenov

Muchísimas gracias. Buenos días a todos. Gracias por tenerme como parte de este panel. En realidad, nuestro equipo publicó en diciembre del año pasado un informe sobre los niños con discapacidad, la evidencia sobre las inequidades en los niños y otros factores que contribuyen a ello. También recomendaciones para estimular las acciones de los países.

Por un lado, tenemos la evidencia disponible de esta investigación y también vemos los datos en función de la población y de los centros de salud. En muchos países podemos identificar esos datos de las comunidades que se integran. Había un set de preguntas sobre discapacidad a todos los niveles del sistema de salud en nuestro-- Los países no recaban esta información. Entonces esta información se vuelve invisible.

En términos de recomendaciones, en el informe recomendamos cosas sobre la investigación de los datos. Respecto de los datos recomendamos-- Uno es más general. Es la integración de los indicadores para hacer un seguimiento de la inclusión en los sistemas de los países. Por ejemplo, si un país decide hacer campañas accesibles para mejorar la nutrición en los niños, ahí se toman las medidas necesarias para integrar las consideraciones de discapacidad en esta campaña. Es importante monitorear y evaluar cómo esta campaña llega a los niños con discapacidades y si esta información es accesible.

El segundo tipo de acción específicamente es sobre los sistemas de información de salud; la disgregación de ese dato por discapacidad. Esto puede darse a través de integrar preguntas de rutina cuando identificamos a estas personas. Esto puede suceder al recoger datos sobre el funcionamiento, por ejemplo, que demostraría cómo se introduce la acción de la evaluación de la función en la nueva revisión

del desarrollo en la primera infancia, cómo esa función se incorpora y cómo esto ayuda al desarrollo de los niños. Ahora también tenemos la oportunidad de recabar información sobre el funcionamiento.

Otro ejemplo bueno es el DHIS, que es el Sistema de Información de Salud de Distrito, que es el módulo de nutrición estándar. Como dijeron, en 2021 se lanzó -la Organización Mundial de la Salud- porque brinda un paquete por países. Ahí utilizamos datos administrativos de rutina para las intervenciones como, por ejemplo, cómo dar vitaminas o cómo hacer la implementación de los suplementos.

En países que necesitan invertir y priorizar cómo recaban sus datos, voy a terminar diciendo que hemos dado recomendaciones a estos países para que produzcan evidencia importante para determinar cómo se puede garantizar la equidad para todas las personas con discapacidad.

Shona McDonald

Gracias. Vamos a volver con estas preguntas luego. Daniella, voy a volver a ti, que sos una experta en discapacidad inclusiva y en investigación. Daniella tiene problemas de banda ancha hoy. Vamos a ver si puede responder las preguntas sobre brindar ejemplo de cómo diseñar intencionalmente estudios que sean inclusivos para las personas con discapacidades, incluyendo a los niños.

Daniella Akellot

Hola a todos. Mi nombre es Daniella Akellot. Soy de Uganda. Trabajo en el hospital de rehabilitación CoRSU. Es un hospital para personas con discapacidad. Tengo el síndrome de Ehlers-Danlos. EDS son las siglas. No estamos recibiendo el audio. Continuamos. Este es un trastorno del tejido conectivo. Algunos de los síntomas de este síndrome tienen que ver con articulaciones excesivamente flexibles, dislocaciones o luxaciones. Una piel elástica con moretones frecuentes. Dolor crónico, fatiga crónica, para mencionar algunos.

En la presentación ven una foto. Estoy embarazada de seis meses. Ustedes ven que estoy usando medias de compresión. Debido a mi embarazo y por el hecho de padecer EDS tengo inestabilidad. También por el peso del bebé, el peso del embarazo que afectaba mis articulaciones en las rodillas, en los tobillos. Esta situación empeoraba cada día porque tenía que moverme y trabajar. Gracias a Dios pude tener acceso a un dispositivo de ayuda que me ayudó a lograr sobrellevar todo mi embarazo.

También tenía una pelota de ejercicio, como ven en pantalla. Tuve que reemplazarla porque, debido a la presión que mi niño ejercía en mi cuerpo, tuve que adaptarme a esta situación. El departamento de fisioterapia me prestó esta pelota que ven en pantalla para ayudarme a aliviar el dolor que sentía. También la silla especial.

Para responder la pregunta que me hicieron en cuanto a los ejemplos para estos estudios de diseño, que son inclusivos para personas con discapacidad, el objetivo principal de la investigación es incluir a niños con discapacidades o personas con discapacidades. Lo podemos incluir en nuestra investigación, en nuestros objetivos. La metodología con la que trabajamos es importante especificar la población del estudio para clarificar la necesidad de incluir a niños y a personas con discapacidades en la investigación.

También tenemos que tener en cuenta el financiamiento en la investigación. A veces el financiamiento es limitado, no es el que esperamos. He escuchado propuestas que han quedado pendientes porque cada vez que quiero solicitar un financiamiento general, lo único que obtengo son rechazos. Esto ocurre a menudo en distintas áreas. Si consiguiéramos el financiamiento adecuado y estuviera disponible sería mucho mejor la situación.

Continúo abogando para mayor financiamiento en la investigación. Es muy importante tener la intención en cuanto al trabajo que hacemos en estar predispuestos y abogar por este tema. He participado en un grupo de investigación de personas discapacitadas en una de las instituciones en Uganda, en trabajo en conjunto con la Universidad del Reino Unido, para alentar la participación de personas con discapacidades en investigaciones. Es muy importante lograr visibilidad en esta cuestión, alentando a las personas con discapacidad también a que participen.

Quedé en el segundo lugar en una lista de tres personas. Es muy importante brindar mayores oportunidades a las personas con discapacidades para que puedan investigar en este área, para poder generar mayor evidencia científica que se publique en este área. Muchísimas gracias.

Shona McDonald

Muchísimas gracias, Daniella. Lamentamos por los problemas técnicos en la grabación. Quiero presentar a Glenn David, en el Departamento de Investigación de la Corporación de Salud en Filipinas. ¿Puedes compartir con nosotros una idea general de los paquetes de beneficios para niños con discapacidades que han desarrollado en las Filipinas?

Glenn David

Hola, señorita Shona. Buenos días para todos. Mi nombre es Glenn, de Filipinas. Les quiero dar una idea general de lo que está sucediendo en nuestro país y luego voy a comentar un poco más acerca de cuáles son los paquetes de beneficios para niños con discapacidades.

Nuestro país, Filipinas, está ubicado en el sudeste asiático. Son 7.600 islas, una población de 113 millones. En el 2020, nuestro PBI era de 5.7%. Tenemos un gasto total en salud del 6% y los gastos de la caja chica representan el 41%. La Corporación de Salud, PhilHealth, en las Filipinas tiene la obligación de brindar ayuda, asistencia financiera a los filipinos y dar una prioridad a las personas que más lo necesitan; las personas mayores, las personas con discapacidad o **[unintelligible 00:36:09]** y niños.

Nosotros tenemos distintos paquetes, beneficios para pacientes ambulatorios en cuanto a consultas, análisis, diagnósticos básicos, servicios de laboratorio. También tenemos un paquete de beneficios para pacientes internados para procedimientos médicos y quirúrgicos. También tenemos otros beneficios, que se llaman los Beneficios Z. También cumplimos con los objetivos de desarrollo sostenible cubriendo paquetes para maternidad, análisis para el recién nacido.

En cuanto a los niños con discapacidades, hemos comenzado a desarrollar un paquete de beneficios para personas con discapacidades en el 2013, para adultos de 18 años en adelante. Estos son los Beneficios Z para movilidad, rehabilitación, prótesis. En este paquete se incluyen prótesis para extremidades superiores e inferiores, ortesis de columna, sesiones de rehabilitación. A través de la asistencia técnica de UNICEF Filipinas pudimos desarrollar un paquete de beneficios para niños, que incluye a niños de cero a casi el año y medio. Tenemos cuatro beneficios para niños, que cubren las discapacidades más comunes; discapacidad del desarrollo, movilidad reducida, discapacidad visual y auditiva. Estos paquetes de terapia cubren las disposiciones iniciales, especializaciones médicas y distintos servicios de rehabilitación que son brindados por un terapeuta ocupacional y un fisioterapeuta.

Tenemos también provisión de dispositivos de posicionamiento que tienen en cuenta los servicios de rehabilitación. En cuanto a la discapacidad auditiva, tenemos una evaluación audiológica. También dispositivos de ayuda para audífonos, baterías y otros motivos de asistencia. También sesiones de terapia del habla si estos niños lo necesitan.

Los paquetes para la discapacidad visual son ayuda en dispositivos de asistencia óptica, dispositivos electrónicos. Para que todos los beneficios estén disponibles tenemos un hospital que participa y es evaluado para brindar un servicio completo y de calidad para todos estos pacientes que necesiten acceder a estos beneficios.

Shona McDonald

Muchísimas gracias, Glenn. ¿Podrías, por favor, contarnos un poco más acerca cómo han comenzado a desarrollar la capacidad en este sistema de información sanitario? Para clasificar por discapacidad, por ejemplo. Para registrar a los niños que necesiten acceder a los servicios a través de este Sistema

Glenn David

Sí. Muchísimas gracias por tu pregunta. En primer lugar, necesitamos incluir a los niños con discapacidades en nuestro sistema. Necesitamos registrarlos en el programa Cobertura Nacional para poder saber cuántos de estos niños necesitan los paquetes de beneficios. ¿Cómo podemos desarrollar una base de datos para estos niños? En primer lugar lo hacemos a través de la solicitud de reclamo para poder acceder a estos servicios. Cuando ellos presentan estos pedidos podemos reembolsar los servicios que se les brindaron dependiendo del paquete que hayan elegido. Una vez que estos datos se presentan al Ministerio de Salud los reclamos se procesan para proceder con los reembolsos.

Todos los datos quedan almacenados. Esto incluye la información demográfica del paciente, qué servicio se le brindó, en qué hospital, la información también del profesional que asistió. Toda esta información queda almacenada en PhilHealth. Basamos nuestro trabajo en un marco de monitoreo para incluir también la calidad de la atención, porque queremos determinar la experiencia que ha tenido el paciente, el riesgo financiero, la protección. Este paciente, por ejemplo, cuánto tuvo que gastar para un servicio de salud, si tuvo que pagar algo.

Finalmente, también nos sirve para detectar cualquier práctica adversa y prevenirla. Es un modo eficiente muy importante con el que contamos porque podemos registrar a todos nuestros pacientes, reembolsar los gastos y asegurarnos que todos los sistemas que se brindan sean en las mejores condiciones y de acuerdo a los mejores estándares. Muchas gracias.

Shona McDonald

Muchísimas gracias, Glenn. Qué fascinante. Qué bueno saber eso. Desde nuestra experiencia en tantos lugares en los que hemos trabajado, históricamente no hay acceso a los datos. Esto debería ayudar a los cuidadores a comprender la realidad. ¿Podés decirnos, Kaloyan, cuáles son algunas de las consideraciones claras, incluyendo los beneficios y también los desafíos o los riesgos de hacer un seguimiento de los niños con afecciones de salud que contribuyen a las discapacidades?

Kaloyan Kamenov

Gracias, Shona, por esta pregunta. El informe que mencionó antes que se publicó el año pasado recomienda la inclusión-- O la identificación específica y recomendaciones de las afecciones de los niños en una forma muy similar a lo que dijo mi colega de las Filipinas. Para incluir estas intervenciones en los paquetes de los países, cuando estas intervenciones se integran tiene que haber una recolección de datos que corresponda a ello, respectiva.

Desagregar los datos por discapacidad en distintos niveles nos va ayudar a hacer un seguimiento de las inequidades que pueden experimentar los niños y también los factores que llevan a estas inequidades. Por ejemplo, los resultados de salud para los niños; si funcionan bien, si han mejorado o los niveles de mortalidad en comparación con los chicos sin discapacidad. También comprender los factores asociados con estos resultados de salud, como la cobertura de la disponibilidad de los servicios o la accesibilidad de los servicios y la infraestructura.

No obstante, hay varios desafíos y riesgos que tienen que ser tenidos en cuenta cuando hablamos de recabar datos respecto de los niños. Hay que tener consideraciones que se relacionan con la salvaguarda, por ejemplo, del involucramiento y la inclusión. Por ejemplo, sabemos que hay procesos de información para dar consentimiento. Hay distintas metodologías para recabar los datos que a veces son adaptados de manera insuficiente para ser inclusivos de la discapacidad, por ejemplo.

Muchas veces esto se percibe como que estos niños necesitan una protección especial. Esto es tramposo porque la gente que recaba los datos necesita recabar toda esta información para poder luego darles una solución. También algo que se relaciona con la inclusión es el compromiso.

Los niños con discapacidades y sus organizaciones representantes deben saber que se les va a hacer una pregunta. Es crucial que sean cuidadosos en cómo se recaban esos datos, pero ciertamente hay que recabar toda esta información de una forma u otra para luego poder integrarlos en los sistemas de información de la salud para que luego se convierta la discapacidad en una prioridad y una prioridad de Estado. Todos los Estados deben conocer la información sobre los niños con discapacidades que tienen para que luego se pueda procesar toda esa información para implementar las recomendaciones que hagan todos estos grupos de estudio.

También estuvimos haciendo una prueba piloto de una herramienta. Por supuesto, nos estuvimos enfocando en cómo podemos recabar los datos y los modelos de cuidado específicamente para los niños, que es extremadamente importante para que haya igualdad con los niños con discapacidad.

Shona McDonald

Muchísimas gracias, Kaloyan. La importancia de acceder a los datos en tiempo real es realmente importante. Daniella, estoy interesada también, con el trabajo que estás haciendo, acceder a los datos para informar los diseños de los productos. Por favor, ¿podés contarnos sobre tu investigación que se relaciona específicamente a cómo alimentar a los niños con discapacidades? ¿Cómo anticipás que esta silla para alimentación o esta investigación que hicieron se puede traducir a la acción, esta investigación sobre las sillas de alimentación?

Daniella Akellot

Hola nuevamente. Gracias. No se está recibiendo. Hola nuevamente. Gracias, Shona, por estas preguntas. Para responder la pregunta relativa a la investigación que acabo de hacer específicamente sobre las sillas para la alimentación de los niños, es un estudio que hicimos en colaboración con la Fundación SPOON. El título de este proyecto era una silla para cada niño que crea un niño seguro y digno.

El objetivo de esta investigación era determinar la discapacidad y entender el valor de las sillas de alimentación para estos niños. Los niños con discapacidad y con bajos recursos podían tener una silla, los niños con parálisis cerebral. Quiero dar un pantallazo breve. Lo que descubrimos, más de 89% de los niños con discapacidades tienen un problema persistente para alimentarse y comer. Esto ocasiona un mayor riesgo en la salud y en la mortalidad de los niños.

También descubrimos que esta dificultad lleva a consecuencias sociales y de salud, incluyendo, por ejemplo, estrés, cansancio. También recabamos datos de 20 cuidadores y niños con parálisis cerebral. Utilizamos esa información para identificar-- Recabamos datos cuantitativos y cualitativos. Por ejemplo, el cuantitativo es el uso de subsecciones respecto de las habilidades de los padres, por ejemplo, y cómo comunicar esos datos que se recabaron.

A nivel cualitativo organizamos dos grupos de foco con los cuidadores para descubrir cómo era su experiencia utilizando la silla. Sacamos fotos e hicimos videos de los niños mientras los estaban alimentando. Pueden ver algunas de las fotos en el póster también y en las diapositivas.

Nuestros hallazgos eran que entre el 55% y el 70% de aumento se observaba en una posición correcta de la cabeza cuando los niños estaban sentados y alimentándose. En segundo lugar, el 70% de estos niños que utilizaban estas sillas para alimentarse tenían mejor posición de alimentación. El 65% aumentó sus prácticas y mejoró sus prácticas con sus cuidadores; la práctica de la alimentación.

Lo que recibimos de los grupos de enfoque era que tanto los niños como sus cuidadores estaban más cómodos que antes. Que los participantes niños estaban más relajados y que había más persistencia en los niños y en sus cuidadores en la alimentación. También para los niños con discapacidad, países con bajos ingresos, esto fue muy importante.

Para responder la segunda pregunta de cómo podemos anticipar el uso de esta silla es que desarrollamos un prototipo al final en función de las recomendaciones que hicieron los cuidadores. Planeamos aplicar estas recomendaciones y hacer más investigación para estas sillas. También intentamos hacer un plan comercial para hacer una producción en escala de estas sillas y esperamos identificar un fabricante local. Muchísimas gracias.

Shona McDonald

Muchísimas gracias, Daniella. Veo que hay unas cuantas preguntas que están ingresando por el chat. Lori, ¿vamos a abordar algunas de las preguntas?

Lori Baxter

Sí. Analicemos la primer pregunta que viene en tu documento para Glenn. Serena pregunta. "Glenn--". Está implícito aquí por los paquetes de beneficio para los niños con discapacidades. "¿Cómo integras la gestión de la dificultad de la alimentación y cómo el seguimiento de los datos se relacionan con la nutrición y la alimentación como parte de los paquetes completos? ¿Qué brechas identifican?".

Glenn David

Muchas gracias. En primer lugar, estos paquetes son para niños con discapacidad. No usan específicamente estos criterios de enfermedad. Usamos nuestros criterios en función del tipo de discapacidad o dominios. Esto puede estar incluido en cualquiera de los cuatro paquetes. Como estos niños se involucran, se anotan en los paquetes de beneficios, tratamos de mejorar la calidad de vida, lo que incluye la actividad de la vida diaria y también la nutrición.

Por supuesto, tenemos algunos desafíos respecto de los suministros porque todos sabemos que los dispositivos de asistencia son caros, son costosos. También tenemos pocos especialistas. Por ejemplo, terapeutas ocupacionales o fisioterapeutas que trabajan en nuestro país.

El campo de la salud también se está desarrollando para los pacientes ambulatorios. También intentamos complementar los paquetes para los niños con discapacidad. Tratamos a estos niños y también tratamos a los niños con desnutrición una vez que se implementen los paquetes de beneficios. Muchísimas gracias.

Shona McDonald

Gracias, Glenn. Daniella, vos mencionaste un punto muy importante respecto de incluir los datos de las personas con discapacidad, tanto de los investigadores como de los participantes. ¿Qué consejo le podés dar a otros investigadores que quisieran fortalecer estos tipos de sociedades para realizar una investigación más inclusiva?

Daniela, estás silenciada. ¿Podés abrir el micrófono?

Lori Baxter

¿Quizás si te sacás tus micrófonos a ver si funciona? Sí, ahora te escuchamos.

Daniella Akellot

Disculpe por este problema de conectividad que tenga. Para responder la pregunta, les aconsejaría hacer redes con todos los que ya han hecho algo de investigación, porque la mayoría de la investigación que hacemos es en colaboración con otros científicos de distintas partes del mundo. Estamos trabajando con científicos de distintas partes del mundo; de California, San Francisco. De la Escuela de Medicina de Londres. También con la Universidad de Bélgica. Les aliento a que colaboren.

El hecho es que hacer investigación en Uganda es muy costoso. Yo les puedo pedir a mis colegas de SPOON que ayuden. Independientemente, tienen que obtener un permiso de investigación que cuesta \$300. Luego, una vez que se responde, estas investigaciones también conllevan unos cuantos dólares poder procesarlos. Además de haber demoras en las aprobaciones. Es importante ser persistente.

He escuchado que hay investigadores que abandonan cuando no se les aprueba, pero yo les sigo insistiendo en que sean persistentes. Porque en Uganda es un desafío, pero la persistencia al final del día es lo que les va a llevar al éxito. Espero que eso haya respondido a la pregunta

Shona McDonald

Sí, hay un hermoso equilibrio entre la investigación y la demanda de la aprobación ética y cómo llegar a productos que vayan a la producción lo más rápido posible. Kaloyan, hablaste sobre el DHIS y la oportunidad de incluir guías en relación con estas discapacidades. Sabemos que estas encuestas son difíciles de implementar y hace falta mucha capacidad para crear, para asegurar que los datos sean robustos. ¿Cómo recomendás que esta inclusión y esta discapacidad particularmente se vincule a las dificultades de alimentación? ¿Cómo se puede defender eso?

Kaloyan Kamenov

Qué buena pregunta. Muchísimas gracias por esa pregunta. Hay dos elementos que debemos tener en cuenta. El elemento técnico para poder integrar las preguntas adecuadas y luego recolectar la información que va a brindar realmente una idea abarcativa de la situación versus la discapacidad en el país, en la región. Si los investigadores están interesados en elegir esta temática tenemos dos tipos de

servicio. Uno es el servicio específico de la discapacidad, una encuesta modelo doméstico para recolectar información en distintos conceptos ambientales o de limitaciones. Por ejemplo, hay preguntas específicas para poder entender las dificultades de estos niños.

Otra opción es integrar un conjunto de preguntas en un servicio general como el DHIS. Hay que analizarlo bien porque es muy costoso. Se requieren muchos recursos, capacitación para que los entrevistadores sepan cómo hacer las preguntas. Debemos asegurarnos de que las preguntas elegidas sean las correctas.

De acuerdo a nuestra experiencia con la encuesta de la discapacidad, los países deben comprometerse muchísimo porque es muy costoso, involucra muchísimos recursos. El rol de la sociedad civil y en especial las organizaciones con personas con discapacidad, deben bregar ante los Gobiernos y ante esta necesidad de implementar estas encuestas para que puedan entender que como primer paso es muy importante la situación de las personas con discapacidades.

Mencioné este proyecto que estamos desarrollando de llamar a la acción. Hay distintas fases que los Gobiernos deben seguir. En primer lugar, analizar la situación, evaluar qué está sucediendo en el contexto del país para que luego los países puedan decidir qué preguntas integrar en estas encuestas y teniendo en cuenta esto decidir qué tipo de acción van a emprender. Es muy importante el trabajo de incidencia de la sociedad civil para que los Gobiernos lo lleven a la acción.

Shona McDonald

Muchísimas gracias, Kaloyan, estamos totalmente de acuerdo. También esto me lleva de nuevo al punto de Gopal, lo que comenté acerca de la necesidad para llamar a la acción a través de todos los sectores, nutrición, salud, la educación, la intervención temprana, la protección social, son todos temas que se interrelacionan.

Nos está quedando poco tiempo y queremos agradecerles a Glenn, Kaloyan y a Daniela por todo su gran aporte. Pedimos a nuestros participantes que sigan dejando sus preguntas que nuestros panelistas las van a responder en su momento. Muchísimas gracias. Malia, tienes la palabra.

Malia Uyehara

Muchísimas gracias, Lori, Shona y a todos nuestros panelistas. Ha sido muy interesante. Espero que se acuerden de mí, de ayer. Mi nombre es Malia. Les voy a comentar un poco cómo va a seguir esta sesión, que va a ser un poquito más interactiva. Nos vamos a ir a las sesiones paralelas en breve. Si estuvieron ayer presentes les va a parecer muy conocido esto. Les voy a comentar rápidamente.

Como ya les dije, ahora vamos a dividirnos en distintas sesiones paralelas. Tenemos seis temáticas para el día de hoy que están en la pantalla. Cuando se registraron para el evento probablemente ya eligieron la temática de interés, ya están preasignados a estas salas. Van a ser redirigidos a la misma sala en la que participaron ayer.

Quizás los que no pudieron registrarse o no estuvieron ayer, también van a ser preasignados y van a ser reenviados automáticamente. La siguiente diapositiva.

Algunas cuestiones para que todos tengamos en cuenta antes de irnos a las sesiones. Una vez que estén en sesiones les pedimos que se presenten en el chat. Tenemos muy poquito tiempo y no vamos a hacer una ronda formal de presentaciones, pero podemos utilizar el chat para hacerlo. Pueden escribir su nombre, su posición, desde dónde se están uniendo o si quieren responder alguna pregunta pueden activar sus micrófonos y pueden también presentarse antes de responder, así que les pedimos que hagan eso.

Vamos a utilizar el mismo formato interactivo que usamos ayer. Si se acuerdan que utilizamos el Jamboard, que es una pizarra virtual. Podemos utilizar la característica de las notitas adhesivas. Van a contar con un moderador en cada sesión que va a estar responsable de compartir pantalla para que todos puedan ver los comentarios que se van a realizar. Es importante utilizar formato de notas autoadhesivas.

También los alentamos a que se animen a compartir sus opiniones, sus comentarios. Por ejemplo, si tienen alguna cuestión técnica, no pueden activar sus micrófonos, también utilicen la posibilidad de agregar sus comentarios en una nota adhesiva. Nuestros moderadores en cada una de las sesiones también se los van a ir explicando nuevamente. Pueden hacer clic en la parte izquierda de la pantalla. Van a ver la posibilidad de hacer clic en la nota adhesiva, escriben ahí y esto queda guardado en la pizarra virtual.

La siguiente diapositiva. Como mencioné antes, ya todos están asignados previamente a cada sala. En un minuto las voy a abrir y automáticamente van a ser redirigidos a cada una de ellas. Si tienen algún problema, alguna cuestión técnica pueden elegir ustedes mismos a qué sesión quieren ir. Les recordamos que si tienen algún problema pueden escribir un mensaje en el panel del chat para nuestros colaboradores que están ayudando con las cuestiones técnicas, Ben Cox o Yaritza Rodríguez.

Si van a una sala y se dan cuenta que no es la que les correspondía pueden hacer clic en, "Salir de la sesión", y volver a la sala principal. En esta sala principal vamos a contar con la interpretación al idioma español. Si ustedes necesitan acceder al idioma español, les solicitamos que se queden en esta sala y pueden también contar con la intérprete de lengua de señas si ustedes lo necesitan.

Creo que con esto ya revisamos todas las instrucciones. Vamos a proceder a abrir las salas. Les deseamos que tengan una conversación muy fructífera y que envíen algún mensaje si lo necesitan en el chat. Nos vemos nuevamente en un ratito.

[pausa 01:06:57]

Linda Shaker Berbari

Bienvenidos de regreso a todos. Espero que hayan conversado mucho durante la sesión de *breakout*. Es una plataforma para compartir experiencias y aprendizajes para el éxito de esta convención. Antes de pasar a nuestro próximo panel quiero destacar que hay algunas preguntas y respuestas de nuestros panelistas anteriores que se agregaron a la caja de preguntas y respuestas. Pueden encontrar las respuestas tanto en las pestañas.

Ahora pasamos a la segunda parte del día de este día dos. Vamos a estar conversando sobre cómo trabajamos juntos, cómo acortamos las brechas y derrumbamos los muros. El primer día los participantes hablaron sobre las disciplinas de discapacidad y nutrición. Esta es una oportunidad muy valiosa para juntarse. Aprendimos también sobre la importancia de tener la colaboración en un enfoque cross-disciplinario, incluyendo las visiones, la planificación, las plataformas y los marcos.

Yo vengo desde el campo de la nutrición y veo que esto ha sido muy emocionante y me ha hecho aprender muchísimo. Espero que esta oportunidad haya sido un gran aporte para todos. Habiendo dicho eso y sin más, vamos a conversar con los cuatro panelistas que compartieron sus experiencias de sus propias organizaciones.

Primero voy a presentar a David Mwesigye que es un especialista en nutrición en el Ministerio de Salud de Ruanda. Su papel principal es coordinar los esfuerzos de todos para luchar contra toda la desnutrición con énfasis.

Nuestra segunda panelista es Bárbara Goedde, es asesora y coordinadora de AtScale, una sociedad global de tecnología asistiva. AtScale es una sociedad intersectorial con la misión de transformar la vida de las personas a través de la tecnología asistiva.

Luego, Juan Pablo Peña-Rosas, que es jefe de Iniciativas Sanitarias Mundiales de la Organización Mundial de la Salud en Ginebra, donde trabaja con las guías globales y su implementación. Por último, Filippo Dibari, que es asesor de Nutrición para las Naciones Unidas para Asia y el Pacífico. Vive en Bangkok.

Estoy emocionada de ser parte de este panel y de moderar esta discusión. Si puedo comenzar a preguntar la primera pregunta a nuestro colega Juan Pablo relacionada con tu organización y la Organización Mundial de la Salud. Si es posible compartir o contarnos algunos ejemplos de normas existentes o estándares que se integran como guías, en particular, para las dificultades de la alimentación.

Explicar un poquito cómo se le da apoyo a esta coordinación, incluyendo también cómo se hace un monitoreo coordinado, Juan Pablo.

Juan Pablo Peña-Rosas

Disculpa porque mi cámara está bloqueada. Quiero comentar dos ejemplos que quiero compartir con el grupo y se refiere a la importancia. Cuando hablamos del trabajo normativo tenemos que pensar en las guías, en las pautas que van a nivel superior, a nivel de quienes toman las decisiones para incluir buenas guías o pautas, por ejemplo, incluir a los niños con dificultades, los niños con dificultades en la alimentación como parte de ese programa.

Esto significa agregar recursos, recursos humanos también, especialistas y a veces agregar particularmente la tecnología de la asistencia o asistiva. A veces trabajamos a ese nivel, principalmente a nivel de los legisladores, para que puedan tener las consideraciones y las recomendaciones para incluir a las personas con discapacidad en los programas escolares o en las intervenciones para promover una mejor alimentación o en los planes para el Zika, que se mencionó en una de las salas.

Este primer ejemplo es un ejemplo de cómo hablé con mi colega Larry, que lidera la Unidad de Implementación de Acciones de Rotación en los Sistemas de Salud y trabaja sobre la emaciación en UNICEF.

Pienso que es importante saber cómo hacer actividades específicas. No, yo no estuve involucrado en este, pero lo voy a dar igualmente. Es un ejemplo de cómo hacer una actividad específica con un niño con-- Disculpa, fui sometido a una operación de cataratas y no veo muy bien, así que, por favor, discúlpenme. Este es un ejemplo del tipo de recomendaciones que apuntan a quienes están implementando el programa, los trabajadores que están en la iniciativa en el hospital de alimentación de bebés.

Acá tenemos los modelos para promover la alimentación. Por ejemplo, la alimentación con fórmulas, las empresas que hacen las fórmulas. Este es un nivel de trabajo normativo que hacemos en general con quienes los implementan, como, por ejemplo, UNICEF u otras ONG que están en ese campo, que capturan el conocimiento y la experiencia. Ellos tienen la pericia de tratar o de abordar a estos pacientes. Ellos pueden adoptar las recomendaciones y pueden diseminarlas ampliamente.

El otro ejemplo que yo coordiné, en la siguiente diapositiva, es sobre el Zika. El Zika, pienso que fue el año 2016 que hubo una epidemia en Latinoamérica, en Brasil, con esta afección, con el virus del Zika. Al principio la primera pregunta que surgió es si recomendamos la lactancia materna a las mujeres que habían sido infectadas con el virus del Zika.

El virus del Zika se transmite a través de un mosquito. Algunas de las pautas interinas que implementamos durante la emergencia se basaban en lo que sabíamos de la experiencia en el campo y comprendiendo el ciclo de la transmisión y la recomendación fue-- Porque estaban todos en el mismo ambiente, la madre lactando al niño y no sabíamos si se podía contagiar a través de la sangre, de la saliva y si había algo relativo a la lactancia.

Esa guía interina fue ingresada entre tres a seis meses con el uso de la evidencia y lo convertimos en una guía de ayuda rápida. Cuando tenemos que hacer el estándar, ya había pasado la epidemia, habíamos tomado un montón de medidas de precaución, pero aprendimos muchísimo. Quisimos hacer un estándar de guía, si hubiese una nueva epidemia ya tendríamos la guía.

Quisimos ver los niños que tuvieron secuelas de esta lactancia con las madres que habían tenido Zika. Cómo abordar a los niños que tenían el síndrome de Zika congénito o qué tipo de dificultades se veían relacionadas con el Zika y también cuáles eran las consideraciones relacionadas con sus cuidadores para que pudieran ser considerados en el programa para la gestión del Zika.

En el momento fue una consideración muy importante porque necesitábamos hacer visible que esto era algo que requería recursos adicionales y más profesionales que pueden estar dando su apoyo a los padres, el estrés de sus padres y además incorporar un conjunto más amplio de interesados.

La otra pregunta era si debería haber una modificación al programa de la alimentación a los niños con Zika y no encontramos evidencia directa que nos ayude a identificar si hubiese demora o retraso madurativo o motrices. Cuando los niños crecieron o cuando su cabeza empezó a crecer, ahí se dieron cuenta que había un problema congénito del Zika.

También los cuidadores primarios necesitaban apoyo y ellos debían ser incluidos en esos programas, hacía falta financiación. Esto es un ejemplo de los tipos normativos, uno a nivel de política y el otro al nivel de la implementación o de quiénes lo implementan. Pienso que fue una fantástica experiencia y quería compartirla con ustedes. Muchísimas gracias.

Linda Shaker Berbari

Muchísimas gracias, Juan Pablo, absolutamente, es muy útil. Sé que en las sesiones hablaron muchísimo acerca del rol de los profesionales de la salud, de los profesionales en la lactancia y la oportunidad de poder integrar los recursos existentes como una acción importante. Muchísimas gracias por brindarnos estos ejemplos tan valiosos.

Ahora le voy a dar la palabra a Bárbara. Te voy a preguntar acerca del rol de AtScale en la coordinación con los socios de desarrollo para poder asegurar que la tecnología de apoyo apropiada esté disponible a través de los sistemas de salud o por otras vías. Esto es un prerrequisito muy importante, por supuesto, en la asistencia de los niños con discapacidad en la alimentación. Tienes la palabra, Bárbara.

Barbara Goedde

Muchísimas gracias. Gracias por invitarme. Ha sido muy interesante todo lo que pude escuchar de estas dos sesiones. Vamos a pasar a la siguiente diapositiva. Antes de responder a tu pregunta quiero volver un poquito porque también hubo muchas preguntas ayer y hoy acerca de cómo la tecnología de apoyo, cuán importante es en la alimentación.

Quería contarles acerca de dos aspectos básicos. Uno es que hablamos de los principios universales de un producto que se puede utilizar para todas las personas, más allá de su edad, tamaño, capacidad o discapacidad. Personas que quizás no necesitan un utensilio específico, por ejemplo, como vemos en la pantalla, utensilios con manijas que pueden ser útiles en la asistencia para personas que tienen que tomar, por ejemplo, una taza o un cubierto.

No tiene que ser muy complejo un dispositivo de asistencia, porque si uno lo piensa, un sorbete descartable, pensarlo como un dispositivo de asistencia. Mencioné antes que estos dispositivos se pueden producir con materiales locales, soluciones simples que pueden funcionar. Un ejemplo que aprendí en un webinar de UNICEF son estas manijas hechas de silicona para evitar que se deslicen de las manos. Son muy útiles para agarrar estos objetos.

Por ejemplo, acá estos que se pueden adaptar a cubiertos, se pueden adaptar a vasitos, asas son, son dispositivos que no son difíciles ni complejos. La siguiente diapositiva. Ahora, para contarles un poco del rol de AtScale, Linda ya comentó que somos una colaboración global para tecnología de asistencia, ¿qué significa? Que ya hemos reunido a muchísimas organizaciones multilaterales como UNICEF y la OMS. Trabajamos con donantes activos como USA y también participantes del Reino Unido.

Aunamos esfuerzos con países, con organizaciones, con organizaciones no gubernamentales también a nivel global. También mencionamos en el reporte que presentamos para esta consulta que hay una escasez de tecnología para brindar apoyo en la alimentación en muchas situaciones. Lamentablemente no nos sorprende porque el acceso a la tecnología es muy bajo en general.

En otra parte de la diapositiva también les muestro un gráfico que ve cuál es el acceso a la tecnología asistida, que puede ser tan baja como un 2% en los países de bajos recursos, pero puede alcanzar un 84% en los países más desarrollados. Se estima en general que 2.500 millones de personas necesitan algún tipo de estos productos.

En AtScale trabajamos con nuestros socios para aumentar la conciencia, la voluntad política en este sentido para poder brindar innovación y llegar a los mercados adecuados. Para analizarlo al nivel de país, brindamos a los Gobiernos y a los actores interesados todo nuestro apoyo para crear en conjunto estrategias de tecnologías de apoyo y luego brindar inversiones para poder implementar estos planes y colaborar con nuestros socios.

Si podemos pasar, por favor, a la siguiente diapositiva. Quiero mostrarles dónde efectivamente estamos trabajando. Somos una sociedad joven, aún no tenemos todavía presencia en muchos países. Empezamos a trabajar en Kenia, Camboya, en Senegal. Hemos comenzado un programa en Ruanda recientemente, en audición también en Georgia, Azerbaiyán, trabajando en un programa que aborda la integración de la atención de la salud primaria. Aquí ven donde estamos trabajando a nivel internacional y nacional.

Linda Shaker Berbari

Muchísimas gracias, Bárbara. Realmente es muy impresionante, como ya lo comentaste. Son herramientas simples que pueden lograr una gran diferencia, para lograr que sean accesibles y estén disponibles en los sistemas de salud pública. Es muy importante. Muchísimas gracias por todo este trabajo. Vamos a pasar ahora con Filippo para que hables un poco acerca del trabajo del Programa Mundial de Alimentos.

Sabemos que como organización tienen un gran rol en la asistencia alimentaria y en la nutrición. Por eso quiero preguntar acerca del rol del Programa Mundial de Alimentos a brindar asistencia a quienes más lo necesitan, personas con discapacidad, niños con necesidades específicas de alimentación. Filippo, tienes la palabra.

Filippo Dibari

Sí, muchísimas gracias. En primer lugar, muchísimas gracias por esta oportunidad porque ha sido de gran aprendizaje de otros colegas. El Programa Mundial de Alimentos no trabaja específicamente con niños o con madres, pero trabaja con toda la población, con más de 80 millones de personas a nivel global

generalmente en contextos de emergencia. Por lo tanto, vemos limitaciones muy serias en todos estos contextos.

Para darles un ejemplo, intenten imaginar todas estas colas tan largas de refugiados para tratar de obtener una ración de alimentos. Es un gran desafío implementar esto. Hemos visto desde el 2021 o el 2022, hemos elaborado guías para trabajar en nutrición. Estas guías se van a compartir también por medio de un enlace en el chat. Realmente los insto a que las vean y vean el trabajo realizado por nuestros socios en el progreso que se ha logrado en todo el mundo.

Estas guías tienen en cuenta el tipo de programas con los que estamos trabajando, no solo para el Programa de Seguridad Alimentaria, sino con la orientación que les queremos dar, son muy valiosos. También trabajamos con la alimentación, la protección social, distintos programas de resiliencia. Hay una gran variedad de posibilidades a las que podemos recurrir.

Los principales desafíos son definitivamente la recolección de datos, dado el tipo de trabajo que hacemos y entendiendo los números con los que trabajamos, es un ejercicio que debemos hacer a diario, tener en cuenta y entender cuáles son los números de casos, cómo llegar a ellos, cuáles son los tipos de obstáculos, si se limitan al tipo de alimentos que damos o están relacionados con el estigma o cómo ellos pueden acceder a estos servicios.

Programas de transferencias de efectivo, por ejemplo, si puede también implementarse. Puede haber obstáculos en temas de transporte y logística. Definitivamente necesitamos investigar y desarrollar resultados que puedan utilizarse por todos nuestros colegas en la cadena de provisión. La gestión de nuestro trabajo a nivel de las comunidades es muy importante también, es un buen punto de trabajo para nosotros.

Les pido, por favor, los insto a que lean las guías que que hemos realizado y que procedan, por favor, a implementarlas porque es un gran trabajo.

Linda Shaker Berbari

Muchísimas gracias, Filippo, hay muchísimo de este trabajo, también nos da a nosotros una oportunidad. Pensando en todo lo que hablamos en las sesiones y las recomendaciones de cuáles son las acciones que debemos emprender y cuál es la importancia de contar con estas guías y estas herramientas acerca de cómo proceder. Por eso muchísimas gracias por este aporte.

Para la última ronda de preguntas queremos escuchar la experiencia un poquito de David. Quería preguntarte, específicamente en Ruanda, ¿cuál es el tipo de mecanismo de coordinación que están implementados para facilitar la colaboración entre los actores interesados en nutrición y discapacidad?

Hemos escuchado hablar de la orientación, de las normas y los documentos que nos pueden ayudar con esta coordinación. Nos gustaría escuchar tu aporte desde un punto de vista práctico. ¿Cuáles son los mecanismos a nivel de país en los que participan?

David Mwisige

Muchísimas gracias, Linda. Antes de responder la pregunta, quiero contarles que estamos trabajando arduamente para eliminar la cuestión del retraso en el crecimiento, la discapacidad. Es un tema muy importante en nuestro país el retraso en el crecimiento que provoca la desnutrición porque es una cuestión muy complicada, necesita la participación de distintos socios.

En Ruanda cualquier persona que tiene un poder de decisión sobre la calidad de la vida de las personas tiene que poder identificar la problemática, poder identificar el progreso también y entender dónde debemos enfocar nuestros recursos. Nosotros brindamos distintos modos de innovación, especialmente para los niños con discapacidad. Brindamos servicios de atención y también contamos con profesionales preparados para esta tarea.

La cuestión surge cuando ellos están en sus propios hogares, cómo continúan con sus vidas, si tienen las capacidades para hacerlo, vivir el día a día, cómo brindarles la atención adecuada a estos niños con discapacidades. Es un gran tema en general.

El trabajo que hacemos en distintas organizaciones no gubernamentales para poder implementar enfoques innovadores, intentar mejorar la inclusividad de niños con discapacidad. Por ejemplo, comenzamos recientemente un proyecto en Ruanda en el que incluíamos a todos los niños, niños con discapacidades, niños sin discapacidades para que todos puedan beneficiarse de estos servicios adicionales de nutrición que brindamos.

Lo mejor de estos servicios que estamos implementando es que están orientados a todos los niveles. También parte de nuestro trabajo tiene que ver con facilitar estos lugares, que estos lugares sean accesibles para la comunidad.

Este proyecto está siendo implementado por varios socios. Contamos con el apoyo en la nutrición, la promoción y el desarrollo de esta iniciativa. Es una problemática con un gran nivel de complejidad, necesitamos trabajar juntos entre todos los socios. Sin embargo, con distintos enfoques obviamente surgen desafíos, como ya mis colegas han mencionado.

Actualmente tenemos un sistema de gestión de datos centralizado ubicado en nuestros hospitales y nos brindan la información de cuántos niños con discapacidad son admitidos. Esto nos permite clasificar los datos sabiendo y contando con la información adecuada acerca de niños de menos de cinco años. Esto nos ha ayudado muchísimo trabajando en nuestro centro médico en Ruanda para poder implementar un sistema de monitoreo.

Esto nos da todo lo que necesitamos para poder hacer el seguimiento adecuado y brindar una respuesta también adecuada. Las guías con las que trabajamos actualmente incluyen orientación acerca de cómo alimentar a los niños, qué tipo de alimentos son los adecuados para estos niños con necesidades especiales. Como hemos visto, algunas ideas no son tan inclusivas como quisiéramos.

El último es que tenemos un consejo nacional de personas con discapacidad y trabajamos de manera colaborativa. Hay más de 13 organizaciones de personas con discapacidad. Trabajamos juntos en nuestro trabajo de incidencia y en las problemáticas. Trabajando también en políticas para que sean más inclusivas y a partir de todo este trabajo poder realizar lo que necesitamos hacer para resolverlo. Muchísimas gracias.

Linda Shaker Berbari

Muchísimas gracias, David, por compartir esta experiencia, no solo relacionada con las plataformas de coordinación, de juntar a todo el mundo, sino también las herramientas de accesibilidad que están implementadas y el desafío de mantenerlo. Así que muchísimas gracias por lo tuyo. Mi siguiente pregunta creo que respondiste parte sobre ella, sobre el tema de la coordinación.

Quisiera hacer esta pregunta a Filippo respecto de cuáles son algunos de los foros que tenemos o que necesitamos quizás para una coordinación futura o continua para mejorar la alimentación para los niños con dificultades y para los niños con discapacidad. Ya le hice esta pregunta. Le hago la pregunta a los cuatro, así que siéntanse libres de complementarse a medida que avancemos con las respuestas.

Filippo Dibari

Cuáles son los foros, si entendí bien. Definitivamente en el contexto de la respuesta ante emergencias uno de los objetivos es el clúster del del alimento y de la nutrición sin dudas. Respecto de desarrollar los contextos, va a haber una plataforma general de puntos de ingreso, pero en la de emergencia sí, definitivamente dos clústeres.

Linda Shaker Berbari

Quizás, Bárbara, ¿te puedo hacer la misma pregunta?

Barbara Goedde

Sí. Pienso que no vengo desde el aspecto de la nutrición. Quisiera decir qué tendría que hacer ese foro o esos foros, es lo que es transferible. Vemos que es muy importante involucrar a todos los que están en la mesa porque la tecnología asistiva es algo que a veces recae dentro de distintas responsabilidades. Por ejemplo, el Ministerio de Asuntos Sociales se encarga de ello y luego el Ministerio de Salud que no está activo en todas las áreas. Hay que hacer que todo el mundo se involucre.

El segundo punto, hay que hacer un enfoque de dos vías, como se mencionó ya ayer. Por un lado, se necesita una coordinación dedicada o exclusiva y necesitamos crear conciencia también sobre los otros foros de coordinación en los cuales no estamos involucrados principalmente. Quizás también un foro de coordinación en este aspecto. Debería decir que el conocimiento, por ejemplo, está muy fracturado o está muy dividido. Habría que tener dispositivos de ayuda que sean útiles en este nicho.

Tenemos dificultad con la lactancia materna y hay muy pocas personas que son experimentadas. Tenemos a veces la idea de que no está disponible respecto de si se puede llegar a él o no, pero sí, en realidad existe. La idea es agruparlos a todos. Los aliento a todos a armar un foro para conversar sobre eso y no reinventar la rueda.

Linda Shaker Berbari

Muchísimas gracias. Es muy importante destacar que no solo tener la coordinación como una plataforma, sino que, si puedo usar eso, tratar de infiltrar, si puedo usar esta palabra, infiltrar otras plataformas para poder tener incidencia en los otros niños con dificultades. Juan Pablo, te cedo la palabra. ¿Qué otros foros tenemos o necesitamos para esta coordinación?

Juan Pablo Peña-Rosas

Pienso que es el tipo de foros donde tenemos gente de distintas partes del mundo. Vi la distribución de los participantes ayer y estuve muy impresionado. Me impresioné mucho de que tenemos un alcance muy global también. Quiero aprovechar la oportunidad de hacer un llamado y sé que en los Estados Unidos, en USAID hay distintas áreas que trabajan, por ejemplo, con HIV y esta es la primera vez que trabajo con discapacidad, por ejemplo.

Estamos trabajando con el Departamento de Discapacidad aquí y estamos incorporando las perspectivas de discapacidad dentro de las guías, con la gestión integrada con los niños con obesidad y los niños en la atención primaria de la salud. El objetivo es mejorar el funcionamiento de la salud y de la obesidad.

Yo hice como parte de mi trabajo de laboratorio, dice que la discapacidad ha sido considerada como con guías para un tratamiento. Obviamente lo que descubrimos es que no han sido incluidos. Muchas otras recomendaciones tienen que tener dispositivos de asistencia y consideraciones adicionales o extras. Hay que adaptarlo para hacerlo visible y crear conciencia de que hay condiciones o afecciones genéticas que traen discapacidades en nuestros niños con discapacidad.

Cuando se hacen esas recomendaciones, por ejemplo, de hacer actividades físicas, distintas capacitaciones, intervenciones farmacológicas, distintas drogas o integración de dieta, tenemos que tener en mente que los legisladores tienen que adaptar también todo ello, todas esas guías o esas pautas a nivel nacional y también incluir a todas las personas con discapacidad porque hay tantas áreas en las cuales uno no piensa.

Por ejemplo, las intervenciones digitales es otra de las intervenciones importantes que vamos a recomendar porque tiene que estar adaptada a los niños con discapacidad también porque si no, no va a ser lo mismo y no van a gozar de los mismos derechos.

Pienso que tener este tipo de foros, seguir diseminando y utilizando todas nuestras redes, por ejemplo, la fertilización cruzada de todos estos temas es realmente importantísimo. Salir de nuestra zona de confort, de nuestros propios nichos y nuestros microclimas creo que genera una discusión mucho más enriquecida que lo que lo hemos estado haciendo ahora con la inclusión dentro de nuestros propios comités.

También incluir las consideraciones de la discapacidad más allá y dar recomendaciones para los niños con discapacidad, con obesidad y también con consideraciones con equidad de género, derechos humanos. Hay muchos requisitos y hay que pensar en muchísimas cosas, volcarlos allí, luego los legisladores tienen que pensarlo y hacer una política que sea correcta, luego asignar los fondos y los recursos para ello.

Linda Shaker Berbari

Quiero confirmar antes de ir a las preguntas y respuestas si David, ¿quieres aportar algo respecto de las plataformas existentes o los foros existentes, además de lo que ya mencionaste?

David Mwisige

Gracias. En realidad, quiero agradecer por todo esto. Respecto de la discapacidad pública en el Consejo Nacional, trabajamos para mejorar las organizaciones. Tienen un foro que está conectado a nivel trimestral con distintos ministerios, tienen distintas intervenciones y se conversa sobre distintas temáticas que tienen que conversar en ese momento.

En este foro tenemos representantes de distintos ministerios y representantes de distintas organizaciones. Pienso que la temática de las guías no han sido inclusivas hasta ahora. Lo que quiero decir es que no sé si cada organización o todos tienen un componente que sea tan fuerte y cada dispositivo también que sea tan fuerte para brindar igualdad a todos.

Antes de terminar, quiero mencionar que debemos brindar inclusión en todas nuestras políticas y también del involucramiento de los padres porque ello nos va a ayudar a lograr mejores políticas. También hay que mencionarlos sin exponerlos. No hay que dejarlos de lado, no hay que dejarlos por fuera y que no le tienen que faltar los servicios esenciales.

Linda Shaker Berbari

Muchísimas gracias. Gracias a todos por responder estas preguntas del panel. Tenemos pregunta en la sección de preguntas y respuestas. Una con la que me relaciono muchísimo de Caroline que pregunta, "En situaciones donde estamos bregando por la inclusión de la discapacidad en los programas de nutrición a menudo escuchamos que los programas están enfocados en llegar a la mayor cantidad de números de niños y por lo tanto es difícil llegar a grupos específicos".

Quiero preguntarle si los panelistas tienen algún consejo para dar o dónde podemos priorizar la inclusión en ese contexto. Lo dejo a ustedes que lo digan en forma voluntaria, ¿Barbara o alguien?

Barbara Goedde

No sé si sea necesariamente una respuesta directa, pero comentar acerca de lo que podemos ofrecer en este esfuerzo de no dejar a nadie atrás, es un argumento moral más que enfocarnos en los números. Sin embargo, en nuestro caso también tratamos de lograr la inversión necesaria para que sobre cada dólar que uno invierte obtenga \$9 de retorno. Tenemos ese tipo de evidencia para los resultados a largo plazo, pero creo que más tiene que ver con un argumento moral.

Linda Shaker Berbari

Sí, David, ¿alguna contribución que quieras hacer?

David Mwisige

Sí, quería comentar rápidamente algo. La cuestión que están aportando mis colegas tiene que ver con la identificación. Cuando uno puede identificar a estos niños y las necesidades que tienen se hacen más visibles, más evidentes. Tenemos trabajadores sociales y contar con la información que nos brindan. Sí, nos brindan informes que nos sirven para abordar intervenciones específicas en los centros de atención primaria.

Últimamente hemos estado enfocando en distintos trabajos, en diferentes iniciativas. Estamos avanzando en registros que nos ayudan a poder llegar a estos niños y que puedan acceder a los beneficios disponibles para ellos. Es un gran desafío, por supuesto.

David Mwisige

Muchísimas gracias. Creo que estamos terminando ya con el tiempo previsto para este debate. Si algún panelista quiere contribuir algo. Sí, Filippo, tiene la palabra.

Filippo Dibari

También tenemos que pensar el rol del donante. Probablemente incentivarlos para que ellos puedan asignar un porcentaje de este financiamiento a este tema, brindando financiamiento a distintos programas de alimentos, de asistencia, de nutrición, para que puedan también asignar recursos a iniciativas más concretas. Estoy siendo provocador y no me estoy disparando los pies, pero sí, realmente es muy importante porque si se pide que se incluya, se incluiría. Es una motivación muy simple.

Linda Shaker Berbari

Muchísimas gracias a todos. Ha sido realmente una charla muy inspiradora, fascinante. Les agradecemos a todos sus aportes. Creo que con esto les agradezco nuevamente y le paso la palabra a mi colega Alyssa.

Alyssa Klein

Gracias. Muchas gracias a todos. Realmente las sesiones paralelas fueron fantásticas, el panel también. Creo que es un gran desafío en unos pocos minutos resumir todo lo que hemos hablado en estos dos días. Muchísimas gracias a los moderadores de las sesiones. Por supuesto, esta es una muestra muy pequeña. Vamos a compartir con ustedes los resultados luego de estas sesiones.

En el día de ayer hablamos de los recursos que la gente utiliza en su trabajo, en nutrición, en discapacidad. Hemos compilado todos los recursos que acabamos de mencionar y vamos a hacer un seguimiento acerca de esto.

Hablaron de una gran variedad de recursos globales, paquetes de UNICEF, capacitación de SPOON, otros paquetes disponibles. También hubo ejemplos a nivel de país con paquetes específicos, como el ejemplo de Camboya, donde realizaron un abordaje para tratar con una necesidad específica. Muchos de los que mencionaron en cuanto a recursos y herramientas están disponibles en USAID Advancing Nutrition en el banco de recursos del sitio web. Los vamos a compartir también nuevamente.

Se habló también de los grandes desafíos que enfrentan en cada una de sus tareas. Hay muchísimos recursos que pueden servir para llevar a la práctica. También hablamos de las apps digitales para desarrollar más capacidad. También hablamos de la necesidad de alimentación en los servicios de discapacidad en todos los países y también integrar la nutrición para la alimentación del lactante y el niño pequeño.

Otro desafío que surgió también es la necesidad para empoderar y brindar el apoyo necesario a los trabajadores de salud en su asistencia a los niños. Necesitan contar con capacitación y recursos también.

También hablamos de la capacidad de capacitar a los padres, al menos en dos grupos hablamos de este tema, cuán importante es su tarea en la labor que realizan con los niños con discapacidades, en casos donde hay necesidades específicas en el momento de alimentar y que no se pueden brindar en casa también porque a veces los protocolos no tienen en cuenta estas dificultades.

Hablamos de la necesidad de cambiar la currícula para mejorar cómo la información se comparte con los padres y cambiar la relación entre los médicos y los cuidadores. También hablamos del estigma. También hablamos de las acciones y la incidencia que se necesita para eliminar el estigma y lograr un beneficio para estos recursos. Vemos que hay falta de enfoques que tengan en cuenta todas estas cuestiones.

También hablamos de la dificultad de hacer disponibles las recomendaciones para elaborar nuevas políticas y lograr mejor financiamiento. También se habló de las estrategias que sí parecen funcionar. Hablaron de los grupos de apoyo de padres, visitas para brindar apoyo a los padres, que puedan identificar dónde están las dificultades. Distintas estrategias en contextos de emergencia.

En uno de los grupos se habló de la programación en Zambia, donde han trabajado con centros de atención médica para capacitar al personal, sensibilizar al personal y hacer un seguimiento con los padres que asisten a estas clínicas, a estos centros médicos. Se ha visto que funciona y que ha mejorado la atención. En Zambia también tienen demostraciones de cocina donde a los padres se los ayuda para que puedan preparar distintos alimentos, modificar las texturas.

Hoy en el grupo dos se habló de la evidencia que aún se necesita. Surgió muchísima discusión de estas pizarras, que cada uno aportó sus ideas. Necesitamos evidencia para los resultados a largo plazo para disminuir la mortalidad. Necesitamos saber qué tipo de intervenciones van a mejorar el estado nutricional. También necesitamos evidencia de qué es lo que necesitan los cuidadores y qué les es útil a las personas con discapacidad.

En algunos grupos se habló de la calidad de vida, porque es difícil recolectar esta información y queremos saber cómo estos servicios mejoran la calidad de vida. También necesitamos mejores datos para conocer la dificultad de los niños a la hora de alimentarse, más evidencias para conocer el rol del cuidador, su salud mental y su bienestar.

Hoy también hablamos de cuáles son las acciones prioritarias y cómo amplificar las mejores prácticas a nivel global. Hubo sugerencias muy interesantes, cuál fue la necesidad de hacer un análisis de las debilidades a nivel de país, tener un registro, un mapeo de los actores interesados y también fortalecer los servicios en todos los niveles capacitando a los trabajadores médicos, modelos sociales en cuanto a la discapacidad. Desarrollar una mejor capacidad en técnicas de alimentación.

También se habló del enfoque en el nivel de la comunidad, no solo de formalizar servicios formales o lugares, deberíamos pensar en los líderes, que es muy importante para lograr un impacto a mayor escala. También otro tema que surgió fue lograr estandarizar los recursos para integrar una respuesta ante los desafíos que se plantean en los paquetes de nutrición también.

También se habló de invertir en servicios especializados, en terapeutas, invertir en la capacidad de las organizaciones locales de personas con discapacidad. También debemos considerar cómo definir el éxito y los programas para los niños, no excluirlos porque a veces son diferentes. Todos los programas deben empoderar a los padres para que ellos defiendan también sus necesidades. Cómo ejemplificar las mejores prácticas.

Hubo varios comentarios acerca de compartir recursos y cómo lograr que las redes existentes y estos foros sigan colaborando a desarrollar mejores relaciones.

Lori Baxter

Gracias, Alyssa. Sí, realmente no fue fácil tu tarea de resumir en unos minutos estos dos días de sesiones. Ahora tenemos una parte interactiva para cerrar la jornada antes de ir a las palabras finales. Les pedimos a todos que tomen sus teléfonos y escaneen el código QR o pueden acceder también a través del link al sitio web que estamos poniendo en el chat en este momento. Pueden hacerlo de los dos modos, escaneando el código QR que está en la pantalla o accediendo en el panel del chat, hemos puesto un enlace.

Le pedimos que vayan a esta página en Menti y vamos a ver. En la pantalla vamos a compartir. En la pantalla tenemos algunas preguntas para reflexionar juntas. Vamos a responderlas entre todos y ver las preguntas. Lo que tenemos que hacer es ir a la página web de Menti, pueden escanear el código QR o utilizar el link que acabamos de poner en el chat y responder esta pregunta entre todas.

¿En qué se pueden comprometer este mes para mejorar la nutrición en los niños con dificultades de alimentación y niños con discapacidades? Vemos que ya están participando. En la pantalla estamos viendo el aporte de cada uno de ustedes. Los datos para lograr trabajo de incidencia, incidencia para la inversión, en el apoyo a las personas con discapacidades. Vemos todos los aportes que están poniendo en la pantalla.

Bregar para mayor inversión. Usar mejor los recursos existentes para poder identificar las dificultades. Compartir de los aprendizajes de este webinar. Muchísimas gracias por este comentario. Aclarar el banco de recursos también, que ya mencionamos anteriormente. Compartir estos desarrollos nuevos

con el Ministerio de Salud. Sí. También les pedimos que vean este programa de participantes. La guía de participantes que les compartimos es para que ustedes también puedan acercarse entre ustedes y conectarse.

Si por alguna razón no pueden poner sus comentarios en Menti, lo pueden hacer en el chat directamente. Capacitar a nuestro personal médico es otro de los comentarios. Veo otro comentario. También podemos ir un poquito más para arriba para ver los primeros aportes. Bien. No los pude leer todos tan rápidamente. Acá vemos los primeros comentarios. Veo que tenemos uno en español. Compartir lo máximo posible al banco de recursos. Podemos ir un poquito más para arriba para ver los primeros que aparecieron. Excelente.

También lograr un trabajo de incidencia para la inclusión en los esfuerzos de recolección de datos. También aprender más acerca de los dispositivos de asistencia para que sean útiles en mejorar la alimentación. También crear mayor conciencia, compartir recursos. Muy lindos todos los aportes. Vamos a ir un poquito más para abajo, más despacito para que todos puedan leer los comentarios que están haciendo. Bien.

Alguien está trabajando sobre una propuesta para incorporar prácticas inclusivas. Excelente. Qué bien. Me encantan todas las cosas con las que planean comprometerse. ¿Cuál es la siguiente pregunta? Ahora vamos a, ¿qué es lo próximo con lo que se pueden comprometer a hacer en los próximos seis meses a un año para mejorar la nutrición?

Van a responder de la misma forma. Si no pueden hacerle con Menti, no importa, tienen la función del chat. Cuando vea esas respuestas ingresando voy a empezar a leerlas. En la primera estamos pensando algo muy inmediato y luego algo más a largo plazo. Hacer más investigación, conversar en plataformas globales sobre cómo integrar las dificultades de la alimentación con las herramientas y las guías existentes.

Publicar los datos sobre el estado de la nutrición y la alimentación de los niños con discapacidades en el caso de los indicadores inclusivos y los marcos de resultados. Reflexionar sobre la alimentación dentro de nuestro propio enfoque. Ayudar a los asesores de mi organización de nutrición a implementar algunos de estos consejos para nuestras revisiones de guía futuras.

Incidencia en las políticas. Hacer webinar sobre las dificultades de la alimentación y las discapacidades. Organizar una reunión con nuestras organizaciones miembros para compartir experiencias. Compartir los aprendizajes con nuestros proyectos pilotos donde se incluya el CWD con los socios externos. Garantizar una mejor coordinación cross-intersectorial en la infancia temprana y la programación de la nutrición. Dar apoyo al desarrollo de un punto de compartido para el staff para que incluyan los recursos importantes.

Leer *Feed the Baby*, que es una guía inclusiva para cómo alimentar a los niños con mamadera o con botella y todo. Yo personalmente me encanta compartir esos recursos de alimentación y discapacidad. Me encanta compartir el banco porque es muy eficiente. Incorporar la discapacidad en agendas de aprendizaje de nutrición en los nuevos proyectos.

Recordarles y trabajar con los trabajadores de la salud para darle prioridad a las dificultades de discapacidad y alimentación durante el asesoramiento sobre la alimentación del lactante y del niño pequeño. Resaltar la importancia de las dificultades de la alimentación sobre cómo identificarlas y hacer una intervención.

También voy a leer una del chat y luego pueden subir hacia arriba, en caso de que alguien haya-- Juan Pablo comparte en el chat, dice que yo dije de dar el ejemplo en la campaña para los colegas que viven con estas discapacidades hablando sobre el uso del idioma y cómo utilizar la terminología apropiada.

Muchísimas gracias por compartir de tu propia experiencia, Pablo. Leer *Feed The Baby*, que es una guía exclusiva, qué interesante, para alimentar a los bebés con mamadera.

Muchísimas gracias. A ver. Bien. Hablo sobre cómo vincular a los interesados para desarrollar una bandera roja y vincularlos a todos. Vamos a avanzar muchísimo en esta área y vamos a tener muchísima exitosa. Muchísimas gracias por participar en Menti, aceptamos y nos encantan todas sus respuestas.

Vamos a presentar a nuestros disertantes, vamos a escuchar de Rory Nefdt, trabaja en UNICEF y es líder de la salud comunitaria de los niños y de enfermedades que no se comunican. También director del Departamento de Inclusión dentro del buró de desarrollo de USAID.

Antes de cederle la palabra, quiero agradecerles a todos por estar aquí y que vamos a compartir nuestro material pronto a través del correo electrónico, incluyendo las grabaciones y también las diapositivas. Te cedo la palabra, Rory.

Rory Nefdt

Muchísimas gracias. ¿Me escuchan bien?

Lori Baxter

Sí, perfecto.

Rory Nefdt

Estoy muy impresionado con ese Menti, que parece haber muchísima emoción y muchísimas ideas que han surgido y es fantástico. Ojalá pudiese haber estado con ustedes durante los dos días, pero tengo suerte de que Natalia y Raoul me actualizaron sobre la información. Yo simplemente voy a dar un par de comentarios.

Quiero felicitar a los organizadores de USAID y UNICEF por esta convocatoria de hoy y de ayer para involucrar a todo el mundo sobre cómo avanzar con los derechos de las personas con discapacidad y los problemas con alimentaciones. Las recomendaciones es para reforzar, por ejemplo, los sistemas para dar mejor apoyo a las familias, dar incidencia a las personas con dificultades de alimentación.

La inclusión de la discapacidad es una nueva prioridad para UNICEF, no es nuevo y ahora se ha institucionalizado un poco más porque está incluido en el plan estratégico 2022-2025. Ha sido un área importante para nosotros durante mucho tiempo.

Como se resaltó la estrategia que fue aprobada, guiada por la Convención Nacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención de los Derechos del Niño, en este sector UNICEF está avanzando mucho con respecto a sus propios compromisos sobre la discapacidad y la inclusión.

Esto nos demuestra que podemos fortalecer los servicios en las comunidades trabajando juntos de manera estratégica y con todos los sectores como un UNICEF y trabajando de manera más eficiente y efectiva, obtener recursos y obtener resultados para estos niños con discapacidades.

También quise ilustrar este trabajo que hicimos y darles un ejemplo sobre la guía de práctica de la inclusión de niños y jóvenes con discapacidades en la atención rutinaria y general. Esta inclusión de estos niños se tiene que hacer de manera habitual y general en los sistemas de salud.

Hay un capítulo especial sobre nutrición de los niños con discapacidades dentro del marco de la atención de nutrición que se presentó durante las conversaciones de hoy. Está siendo terminado en forma temática para los niños con retraso en el crecimiento también. Hay grupos de referencia que incluyen a los participantes de esta convocatoria.

También hay que promover mucho más el análisis de los datos que se recaban sobre los niños con dificultades de la alimentación y los niños con discapacidad y tener una base de evidencia para el desarrollo de políticas y programas. Nosotros comenzamos las conversaciones para la vinculación entre ambas, entre la nutrición y la discapacidad.

Por último, el principal mensaje que tengo para darles junto con mis colegas que estuvieron trabajando en una forma más detallada es identificar y ayudar a los niños con dificultades en la primera infancia, para darle todos los recursos para que tengan un buen inicio de su vida, además a todos los niños y a su familia. Muchas gracias.

Lori Baxter

Muchísimas gracias, Rory. Te paso la palabra, Rebecca.

Rebecca Levy

Muchísimas gracias. Gracias a todos por estar con nosotros en estos últimos dos días. Yo no pude unirme a ustedes todo el tiempo, así que aprecio la información y la participación de las sesiones que pude asistir. También desde USAID Advancing Nutrition, de UNICEF y de mis colegas, especialmente Cat Kirk, que organizaron este evento. Les agradezco la pasión que le han dedicado.

Todos debemos trabajar juntos para asegurarnos de que en todos los sectores trabajen juntos para que los niños reciban el apoyo que necesitan. También se resaltó que muchos niños tienen dificultades, tienen discapacidades y deben tener acceso a los servicios de alta calidad y que sean inclusivos. También pienso qué es lo que directamente esto significa para ustedes y cómo ustedes pueden darle apoyo a todo esto.

Sabemos que la alimentación y los alimentos son un instinto cultural y natural que todos tenemos. Es importante que este momento social en el cual todos participamos no sea un momento de estrés ni de frustración para las familias y que todos podamos contribuir a mejorar, a sobreponernos a las dificultades que tienen estos niños con su alimentación.

También escuché hoy que hay que crear una base de evidencia en los enfoques efectivos. Esto incluye asegurarnos que se monitoree estrechamente la inclusión de las personas con discapacidad a través de los sistemas de información de la salud. En las Filipinas, por ejemplo, compartí un ejemplo hermoso de esos paquetes de servicio que tienen para estos niños y los planes para monitorearlos.

También escuchamos sobre cómo mejorar y cómo darle fondos o financiación a estos niños. También como parte de este evento hubo una discusión muy rica sobre cómo podemos juntarnos entre todos los sectores para dar una respuesta más unificada para darle apoyo a los niños con dificultades alimenticias.

Los desafíos de hacerlo en contextos humanitarios y cómo coordinar estas respuestas se puede hacer bien con buenos datos y asegurar que estas pautas o estas guías incluyan a los niños con dificultades o con discapacidades.

También en términos de cómo cubrimos, hay niños que son marginalizados y a sus familias, es un trabajo muy importante para todos nosotros para no dejarlos de lado y cuál es el compromiso de los Gobiernos de crear una primera infancia que sea fuerte y que esté formada sobre la base de una familia amorosa y que todos los niños estén protegidos de la violencia, la explotación, el abuso.

Para finalizar también quiero hablar sobre la cantidad de niños que hay con discapacidad en el mundo. Hay 240 millones de niños con discapacidad en el mundo y muchos más niños se van a beneficiar de servicios mejorados de salud y nutrición que puedan monitorear de forma adecuada el desarrollo de

esos niños para identificar los problemas de alimentación. Hay que darles a estas familias mucho apoyo para poder reconocerlos.

También nuevamente quiero agradecer a todos por toda esta conversación que tuvimos hoy y pensar en el rol que cada uno tiene y una acción concreta que cada uno puede llevar a cabo dentro de su ámbito. Realmente fueron dos sesiones o dos días muy inspiradores. Espero seguir en este camino todos juntos y seguir adelantando o avanzando en nuestra agenda. Muchísimas gracias por unirse a nosotros y vuelvo a vos.

Lori Baxter

Muchísimas gracias, Rory y Rebecca, por esos comentarios de cierre. Quiero resaltar que en el chat tenemos el vínculo al formulario de Google, que es una encuesta que les pedimos que sean abiertos. Es muy corto. Hay dos o tres preguntas. Hay que responder las dos o tres preguntitas y nos van a ayudar a mejorar muchísimo.

También quiero agradecer nuevamente a la gente que organizó esta convocatoria, también a los grupos de asesoramiento técnico y también a nuestros moderadores. Gracias por unirse a nosotros. Ahora vamos a cerrar esta convención, esta convocatoria. Muchas gracias a todos. Cuidense mucho. Espero que disfruten el resto del día de donde sea que se estén conectando. Gracias.



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.