

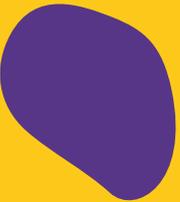


**Orientaciones
para la atención
inclusiva del Zika
en servicios de
pediatría**





**Orientaciones
para la atención
integral del Zika
para servicios de
pediatría**



AGRADECIMIENTOS

Este material fue preparado por el staff de Banco Mundial y Consultores. El equipo estuvo liderado por Amparo Gordillo-Tobar y fue preparado por Raul Mercer, Coordinador del Programa de Ciencias Sociales y Salud de FLACSO (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales), Argentina en colaboración con Sergio Meresman, especialista en desarrollo inclusivo y asesor para diferentes agencias internacionales y gobiernos en la implementación de programas de promoción de salud con participación de la comunidad; Dra. Evelina Chapman, Consultora en el área de sistemas de salud basados en atención primaria de la OPS Washington y en OPS Brasil, coordinó la red de Políticas Informadas por Evidencias para las Américas (EVIPNet) y experta en traducción de conocimiento para la formulación de políticas, programas y leyes; Karina Cimmino coordina el Curso Internacional de Educación Sexual Integral (FLACSO/UNFPA/UNESCO). Consultora en educación sexual integral y promoción de la salud para distintos organismos internacionales y nacionales, Carlota Ramírez, investigadora senior asociada a Institute y en el Área de Género y Políticas Públicas de FLACSO Argentina; y la Lic. María Teresa Ruiz Cantero, catedrática de Medicina Preventiva y Salud Pública en la Universidad de Alicante (UA), consultora en género en los Estudios Universitarios de Ciencias de la Salud, para la Agencia de Calidad del Sistema Universitario de Cataluña y para la Red Vives de Universidades.

Un agradecimiento muy especial a equipos profesionales y organizaciones de mujeres de El Salvador. Por el Ministerio de Salud: Marcela Hernández (Coordinadora programa de salud de la mujer, adolescentes y niños), Douglas Giménez (Responsable de salud perinatal (atención postaborto), Juan Morales (Responsable de salud perinatal), Mario Soriano (Responsable de Salud adolescente), Carlos Sosa (Director Hospital Puerto La Libertad). Sara García y Arturo Castellanos (Integrantes de Agrupación Ciudadana por la despenalización del Aborto en El Salvador). Dalia Contreras (Integrante de la Unión médica por la salud de las mujeres). Miguel Antonio Guidos Serrano (Presidente de la Sociedad de ginecología del salvador). Maritza Melara (Experta en Desarrollo Inclusivo y Discapacidad). Marcela Gutiérrez (Comunicadora social y periodista). Grupo focal y encuesta intersectorial:

Save the Children, PASMO, PROFAMILIA, Glasswing International, EDUCO, Fundación un mundo libre, Universidad de El Salvador. Grupos de mujeres y adolescentes.

Adicionalmente nos gustaría agradecer a Suzanne Serruya Directora/Jefa de Unidad del Centro Latinoamericano de Perinatología/Unidad de Salud de la Mujer y Reproductiva (CLAP/SMR-OPS/OMS) Montevideo, Uruguay y Pablo Durán Asesor Regional en Salud Perinatal, Centro Latinoamericano de Perinatología (CLAP/SMR-OPS/OMS, por sus valiosos comentarios; a Meaghen Bridget Anne Quinlan-Davidson y Evelyn Rodríguez, consultoras del Banco Mundial, por su apoyo en la coordinación para la implementación y coordinación de la la producción de la publicación de este reporte respectivamente.

Finalmente, agradecemos al Fondo Nórdico que hizo posible la realización de este trabajo con ellos a Eva Kloeve y Michael Mahrt por su guía y apoyo en la preparación e implementación del proyecto.

Diseño gráfico: Lucrecia Feller. Ilustraciones: Paula Martínez

ÍNDICE

1. Introducción.....	6
2. Las personas con discapacidad.....	10
3. ¿Qué ves cuando me ves?.....	14
4. El “Modelo médico” y el “modelo social de la discapacidad”.....	18
5. Zika y discapacidad.....	22
6. Inclusión temprana.....	24
7. Componentes esenciales.....	28
8. Las 3 D para la inclusión temprana.....	38
9. El Zika en las políticas públicas de salud y discapacidad.....	44
10. Ejemplos de buenas prácticas.....	52
11. Pasando a la acción: Mapa de activos en niñez y discapacidad.....	54
12. Bibliografía.....	60



Introducción

1



Este material es producto del trabajo conjunto de diferentes instituciones gubernamentales, organizaciones de la comunidad, agencias cooperantes e instituciones académicas. El mismo está destinado a servicios de salud pediátricos, que actualmente enfrentan el desafío de atender a niñas y niños con discapacidad secundaria a la infección por el virus del Zika.

Este recurso ofrece una mirada multidimensional, integral y poco abordada sobre esta problemática en la niñez, enfatizando en sus aspectos psicosociales y brindando herramientas para comprender y atender a niñas y niños con discapacidad en los servicios de salud. En este sentido, lejos de ser una receta prescriptiva, estas orientaciones intentan favorecer la reflexión y análisis crítico y contextualizado de las prácticas cotidianas de los profesionales y de los servicios de salud pediátricos en pos de mejorar la calidad de atención y contribuir de este modo a garantizar los derechos de la niñez a la salud integral.

Es importante considerar que la epidemia de Zika mostró un antes y un después en la Región de las Américas. Por un lado, el mecanismo de difusión acelerada a través de los países y la aparición de fenómenos secundarios a la enfermedad, condicionaron respuestas disímiles en cada territorio producto del desconocimiento, la incertidumbre y las consecuencias, hasta ese entonces, impredecibles de la enfermedad.

Este fenómeno motivó las respuestas de diferentes sectores y actores de los países atendiendo a la necesidad de contar con insumos orientados a mejorar los aspectos diagnósticos, del comportamiento clínico y epidemiológico de la enfermedad producida por el virus del Zika a fin de diseñar estrategias de control.

La emergencia del Zika condicionó turbulencias que fueron disipándose a medida que aumentó el conocimiento de la enfermedad, su mecanismo de propagación y se identificaron las poblaciones más vulnerables para padecerla. El Zika se comportó entonces como un verdadero mecanismo disparador de alarmas y respuestas en salvaguarda de la población más sensible a los desenlaces negativos.

Al reconocimiento de ser una enfermedad transmitida por mosquitos infectados pertenecientes al género *Aedes* (*A. aegypti*, *A. albopictus*) y producida por el virus del Zika (flavivirus) se identificaron los mecanismos de trasmisión y el comportamiento selectivo y diferencial de las personas afectadas, concretamente, las mujeres durante el período de gestación.

La epidemia de síndrome de Zika congénito (SZC) estremeció a la comunidad, los sistemas de salud y particularmente a las familias afectadas por las consecuencias severas que esta afección generó en las personas que padecían la infección.

Las respuestas no tardaron en llegar en materia de alertas a la población, campañas de sensibilización, activación de los sistemas de vigilancia epidemiológica, monitoreo de casos con SZC y de sus consecuencias sobre las familias, los servicios de salud y la comunidad.

A partir de esta situación, los países de América Latina y el Caribe comen-

zaron a ganar conocimiento y experiencia. Los ministerios y los servicios de salud comenzaron a generar respuestas traducidas recursos formativos y educativos para el personal de salud y la comunidad, además de las campañas a través de los medios de comunicación social.

Pasada esta etapa de turbulencia epidemiológica, algunos países han asumido una actitud latente frente al Zika sin reconocer que el fenómeno, de carácter endémico, puede re-emergir en la medida que las condiciones ambientales, climáticas, sociales y sanitarias favorezcan una nueva propagación de la enfermedad.

Atendiendo a esta situación, surgen múltiples interrogantes que van más allá del análisis existente entre la relación vector-virus-huésped, los mecanismos de transmisión y la fisiopatología de la infección por virus Zika. Estos interrogantes tienen relación con aquellas dimensiones menos consideradas con relación al Zika y que atiende a destacar los aspectos psico-sociales, los determinantes contextuales, los aspectos vinculados con el ejercicio de los derechos humanos, los derechos de la niñez, particularmente de aquellos niños y niñas con discapacidad.

Es un hecho conocido, que el Zika, pese a tratarse de una enfermedad infecciosa, es un hecho a reconocer que detrás del Zika se esconden un sinnúmero de realidades que expresan situaciones de injusticia social, de vulneración de derechos, de falta de respeto a la condición humana en materia de satisfacer elementos esenciales como son el principio de autonomía, a la no discriminación, al derecho a la vida, la libertad, al desarrollo inclusivo y al goce de una vida plena sin ningún tipo de condicionamientos, restricciones u opresiones.

En este sentido, estas orientaciones están destinadas a ampliar la mirada del Zika con un sentido más integral e inclusivo atendiendo a la necesidad de indagar de qué manera las dimensiones políticas, de género, derechos humanos, derechos de la niñez y de las personas con discapacidad y desarrollo inclusivo, atraviesan los diferentes componentes evolutivos de esta enfermedad.

Para su elaboración se tomaron en consideración las evidencias disponibles sobre las características del Zika a lo largo del proceso reproductivo y la afectación neonatal. Por otra parte, en las orientaciones se hace un desarrollo particular de aquellas dimensiones que excepcionalmente son tenidas en cuenta durante la provisión de servicios y que trata de generar puentes entre la enfermedad producida por el Zika y aquellos aspectos asociados a los contextos, los derechos y la salud.

Para el diseño de estas orientaciones se contemplaron una serie de actividades consistentes en la búsqueda y revisión bibliográfica, el aporte de expertos/as en los respectivos temas abordados y la investigación en terreno a partir de un estudio de caso realizado en El Salvador.

Es importante remarcar, que este material no pretende reemplazar o sustituir a los recursos desarrollados por los propios países y las agencias de cooperación. Por el contrario, es un material de carácter complementario

que puede contribuir a ampliar la mirada del problema y a mejorar la calidad de atención reconociendo a las personas (los niños y las niñas) en el centro de la escena.

Objetivos

- Brindar orientaciones generales para la atención integral de niñas y niños con Zika congénito.
- Profundizar los conocimientos de los equipos de salud acerca de la niñez con discapacidad secundaria a la infección del Zika, y proporcionar herramientas para su abordaje desde las perspectivas de desarrollo inclusivo y de derechos en los servicios de salud pediátrico.



Para pensar:

Para comenzar le proponemos observar detenidamente la foto que se encuentra debajo, y pensar que como profesional de salud le toca atender a este bebé con microcefalia como producto del Zika:

- ¿Qué sentimientos y pensamientos te produce?**
- ¿Cómo imaginas la escena y su diálogo con la familia de este bebé?**
- Fuera de tu ámbito profesional, ¿Conoces a alguien con discapacidad? ¿Cómo es tu relación con él o ella? ¿Cuánto dirías que influye el entorno en la situación de discapacidad que experimenta una persona?**



Las personas con discapacidad



2

Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, hay más de 1.000 millones de personas con discapacidad en el mundo (OMS-BM, 2011).

A nivel regional, datos de la Organización Panamericana de la Salud estiman en 2012 que la población con discapacidad alcanzó a entre 140 y 180 millones de personas (Ferrer y Ferro, 2012)¹. Asimismo, uno de cada 20 niños y niñas menores de 14 años en América Latina y el Caribe tiene alguna discapacidad (UNICEF, 2017).

En todos los países, la proporción de personas con discapacidad es superior en las mujeres: 53,6 % según el Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS-BM, 2011). Entre las discapacidades más frecuentes se registran en primer lugar las motoras e intelectuales, luego las discapacidades visuales, auditivas. (UNDP, 2006)

En nuestra región, la mayoría de las agencias especializadas coincide en que la ausencia de estadísticas certeras es uno de los aspectos más problemáticos a la hora de desarrollar programas inclusivos y basados en el conocimiento de la situación (CEPAL, 2014). Las Naciones Unidas han llamado la atención sobre este punto diciendo que “la falta de datos desglosados confiables acerca de las personas con discapacidad acentúa las vulnerabilidades al enmascarar la magnitud de sus privaciones y disparidades” (Naciones Unidas, 2017).

Según el estudio sobre Carga de Enfermedad y Discapacidad publicada por la serie de Salud Global del Lancet². se estima que hay 53 millones de niños/as afectados globalmente por las seis principales discapacidades (intelectuales, epilepsia, ASD, ADHD, pérdida de la visión, y pérdida de la audición). 96% esos niños viven en países de medianos y bajos ingresos.

Si bien los países centroamericanos incluyen preguntas sobre discapacidad en sus censos de población a partir de la ronda 2010, la mayoría no ha logrado incorporar las recomendaciones del Grupo de Washington o establecido una metodología consistente para desagregar y medir información sobre la discapacidad. La CEPAL señala que aproximadamente un 12% de la población de toda América Latina y el Caribe viviría al menos con una discapacidad, lo que involucra aproximadamente a 66 millones de personas (CEPAL, 2012). Si bien son cifras que representan un número alto de personas con discapacidad, se estima que la cantidad sea aún mayor considerando las dificultades para obtener información y la tendencia a sub registrar la discapacidad en las respuestas a censo y recopilación de estadísticas³.

En el caso de El Salvador, solo se cuenta con los datos recabados a través

1. Notas de Población, CEPAL, 2014, apartado “Las personas con discapacidad en América Latina a 20 años de los censos de El Cairo: la necesidad de información para políticas y programas”, D. González, F. Stang

2. <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2214-109X%2818%2930309-7>

3. ONU, Enable, Factsheet on Persons with Disabilities.2014

del Censo 2007 y que tienen numerosas limitaciones a la hora de caracterizar a la población con discapacidad, ya que solo a partir de 2010, los censos comenzaron a incluir preguntas sobre discapacidad⁴. Según esta fuente, el total de personas con discapacidad en el país alcanza a unos 235.000, lo que representa un 4,1% de toda la población salvadoreña. También según los datos de este Censo, puede estimarse que más de 35.000 niños y niñas menores de 19 años tienen algún tipo de discapacidad.

Existe una larga cadena de barreras (físicas, actitudinales y sociales) que combinadas con la persistente pobreza que afecta a la gran mayoría de las personas con discapacidad y a sus familias, les impide el acceso a servicios de salud. **Invisibilizados por la mayor parte de las campañas de prevención y los programas educativos, las personas con discapacidad son más vulnerables a todos los factores de riesgo reconocidos en la transmisión de las enfermedades como el Zika y no tenidos en cuenta en las acciones preventivas y promocionales.**

Niños y niñas con discapacidad: Panorama general en América Latina y el Caribe

- Uno de cada 20 niños y niñas tiene discapacidad
- En América Latina y el Caribe, más de 8 millones de niños y niñas menores de 14 años tienen alguna discapacidad y están en riesgo de ser excluidos
- En la región, 82% de las personas con discapacidad son pobres, y sus hogares cuentan con un alto grado de privaciones
- Los niños y niñas con discapacidad están en mayor riesgo de crecer en instituciones residenciales. En América Latina y el Caribe, 50.000 niños y niñas con discapacidad viven en instituciones de este tipo.
- 7 de cada 10 niños y niñas con discapacidad no asisten a la escuela
- Los niños y niñas con discapacidad tienen una probabilidad 4 veces mayor de ser víctimas de violencia
- Los niños y niñas con discapacidad se encuentran entre los grupos más desfavorecidos en los programas de prevención y respuesta a emergencias y crisis humanitarias

Fuente: *Niños y niñas con discapacidad en América Latina y el Caribe, Panorama 2017, UNICEF, LACRO*

4. El Censo 2007 sigue los criterios establecidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la CIF e investiga las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de la persona, utilizando en éste sentido una definición acorde a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Por otro lado, una serie de factores condicionantes y *determinantes sociales* influyen fuertemente en la situación de las personas con discapacidad y hacen de ellas uno de los grupos más vulnerables en todo el mundo. Es imprescindible conocer y analizar esta realidad para comprender las necesidades y pensar en servicios de salud inclusivos desde una perspectiva realista e integral.

El informe Mundial sobre la discapacidad (Banco Mundial –OMS, 2011) indica que las personas con discapacidad tienden a encontrar condiciones de vida cargadas de inequidades que les vulnerabilizan:

- **Mayor pobreza**
- **Menor educación**
- **Barreras de acceso a los servicios de salud**
- **Menor acceso a la información**
- **Menor acceso a la comunicación**

Según este informe, el 82% de las personas con discapacidad en el mundo son pobres y sus hogares cuentan con un alto grado de privaciones. Cuatro de cada 10 personas con discapacidad no goza de cobertura de salud. Asimismo, la falta de apoyos educativos, hace que 7 de cada 10 niños y niñas con discapacidad no asistan a la escuela.

Esta vulnerabilidad y exclusión se encuentra incrementada como consecuencia de situaciones relacionadas al género, a residir en áreas rurales o aisladas, pertenecer a comunidades indígenas, así como en el contexto de emergencias y crisis humanitarias (UNICEF, 2018).

En el contexto de las emergencias y crisis humanitarias, por ejemplo, los niños, niñas y adultos con discapacidad se encuentran entre los grupos más desfavorecidos pues las estrategias de respuesta y ayuda no suelen estar preparadas para incluirlos.



Para pensar:

¿Consideras que a la hora de planificar programas y servicios de salud pediátricos se contemplan estas barreras que encuentran las niñas y los niños con discapacidad?

¿Qué otras barreras crees que existen en tu contexto para la atención de niñas/os con discapacidad?

¿Que ves cuando me ves?

**A propósito de los estereotipos
en torno a la discapacidad**



3

La forma en que concebimos y percibimos a niños y niñas con discapacidad, determinan en gran medida nuestra manera de relacionarnos con ellas en el contexto de la atención sanitaria. Muchas veces, los estereotipos y pre conceptos juegan en contra de un buen vínculo y en consecuencia de una buena atención, pudiendo ser motivo de actitudes discriminatorias aún no intencionadas.

Las formas en que la discapacidad ha sido representada socialmente y conceptualizada por los responsables de las políticas públicas, varían mucho a lo largo de la historia y de las diferentes sociedades. Antiguamente por ejemplo, la discapacidad era vista como un sinónimo de imposibilidad y de limitación que convertían a las personas con discapacidades en seres inferiores y dependientes. De esa historia y perspectiva, se derivan creencias centenarias, que asocian la discapacidad con lo negativo, lo indeseado, lo inútil y también lo complejo y difícil de abordar para quienes conviven con ella.

Este tipo de percepciones aún perduran, y se han perpetuado a lo largo del tiempo en una mirada conmisericordiosa, en la que se ve en las personas con discapacidad como objetos de ayuda, protección y "caridad".

En muchas sociedades persisten también supersticiones y tabúes culturales que consideran la llegada de un niño con discapacidad a la familia como un castigo, derivado de una falta cometida o una maldición que ha caído sobre la familia. Este tipo de prejuicios y el miedo al que conducen, hace que los niños con discapacidad sean escondidos y apartados de otros niños, quedando completamente aislados de sus vecinos, de otros miembros de la familia o de la comunidad. Se trata sin embargo, de una visión que –como muestra la historia de muchos niños y adultos con discapacidad que logran sobreponerse a los prejuicios y desarrollarse en su plenitud- solo refuerza la segregación y la exclusión.

Le invitamos a ver el siguiente video: **"Ver al niño y no a la discapacidad"**
UNICEF <https://www.youtube.com/watch?v=1LIQhq56zoU>

Estas miradas y formas de nombrar y de tratar la discapacidad, tienen fuerte impacto a nivel social y también sobre la subjetividad de las personas. Son actitudes que se aprenden en la infancia y se perpetúan en las personas e instituciones independientemente de las clases sociales y de los niveles educativos. La mayoría de estas actitudes confieren a las personas con discapacidad un estatus inferior, naturalizando su dependencia y asumiendo que será imposible educarlos u ofrecerles herramientas para el desarrollo de un proyecto de vida propio.

“...más allá de las pequeñas iniciativas que se estén implementando en cuanto a salud, las personas con discapacidad siguen siendo estigmatizadas entre otras cosas, como asexuadas. Esto se puede observar directamente en la negación de los proveedores de los servicios de salud sexual y reproductiva de comprender la dimensión y la necesidad que una mujer o un hombre con discapacidad tienen sobre su propia sexualidad.”

Profesional de salud de El Salvador

Cuando estos estereotipos asociados a la imposibilidad, a la dependencia y a la necesidad de ayuda se internalizan, generan limitantes muchas veces mayores a los limitantes objetivamente relacionados con la dificultad física, sensorial o intelectual. Muchas madres y padres se culpan a sí mismos por sus hijos con discapacidad y los rechazan, generando dinámicas de abandono y a veces demandando la institucionalización.

3. ¿Qué ves cuando me ves?



El "Modelo médico" y el "modelo social de la discapacidad"



4

4. El "Modelo médico" y el "modelo social de la discapacidad"

Las miradas negativas acerca de los niños y niñas con discapacidad, también están presentes en muchas instituciones y prácticas profesionales. En el ámbito de la salud, los prejuicios hacia la discapacidad llevan muchas veces a que las personas con discapacidad sean tratadas de manera fría, distante o paternalista, contribuyendo en los hechos a perpetuar el estigma y la dependencia, desalentando la demanda y reforzando la exclusión.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) caracterizó a las diferentes discapacidades a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF 2001), centrándose en las distintas patologías y limitaciones del funcionamiento que caracterizan a cada una de ellas.

La CIF no considera la discapacidad como una cuestión puramente biológica ni o social, sino como una interacción entre problemas de salud y factores ambientales y personales que puede ocurrir en tres niveles (11):

1. una **deficiencia en la función o la estructura corporal**, como por ejemplo, las cataratas, que impiden el pasaje de la luz y la sensación de la forma y el tamaño de los estímulos visuales;
2. una **limitación en la actividad**, como por ejemplo, la incapacidad de moverse por sí mismo;
3. Una **restricción de la participación**, como por ejemplo, la discriminación social o la segregación en una escuela "especial".

Continuando con esta manera de definir a las discapacidades acorde con los nuevos tiempos, centrada en la persona (en lugar del déficit) y capaz de reconocer los aspectos relativos al entorno, la Convención de las Personas con Discapacidad (CDPD) definió a la discapacidad del siguiente modo: *"Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás"*. (Artículo 1º, inciso 2º de la CDPD).

Surge aquí lo que llamamos una definición "social" de la discapacidad, vista como el resultado de la interacción entre alguien que tiene determinadas características y/o limitaciones funcionales (físicas, mentales, intelectuales o sensoriales) las que al interactuar con un entorno que presenta barreras (físicas o sociales) puedan impedir su participación.

DISCAPACIDAD = LIMITACION FUNCIONAL + BARRERAS DEL AMBIENTE

Es decir, si una persona tiene una limitación funcional no muy importante (por ejemplo, baja visión, o dificultades para hablar) pero encuentra un entorno sin barreras, que no le oponga resistencias o rechazos y que le brinde apoyos, la discapacidad resultante puede llegar a pasar prácticamente desapercibida.

4. El "Modelo médico" y el "modelo social de la discapacidad"

Incluso si la limitación funcional fuera importante (por ejemplo, la persona es ciega o sorda) y el entorno continúa ofreciéndole apoyos en lugar de barreras, la discapacidad no será necesariamente un impedimento.

Pero en casos que el ambiente (físico o social) es negativo, presenta muchas barreras o niega derechos básicos a la participación, cualquier limitación funcional, incluso la más leve, implica estar excluido de las posibilidades de participar.

En este modelo, la discapacidad es considerada como un hecho **inherente a la diversidad humana, que se hace presente de diferentes maneras a lo largo del curso de vida de todas las personas**. Implica mirar la discapacidad como una forma más de la diversidad humana y nos permite valorizar la contribución que las políticas inclusivas (por ejemplo el desarrollo de servicios de salud accesibles y amigables con las diversas características y necesidades de los niños) hacen a la construcción de sociedades preparadas para atender las necesidades y posibilidades de todos independientemente de las características particulares o pertenencia a determinado grupo.

En este modelo, la discapacidad es considerada como un hecho inherente a la diversidad humana, que se hace presente de diferentes maneras a lo largo del curso de vida de todas las personas. Implica mirar la discapacidad como una forma más de la diversidad humana y nos permite valorizar la contribución que las políticas inclusivas (por ejemplo el desarrollo de servicios de salud accesibles y amigables con las diversas características y necesidades de los niños) hacen a la construcción de sociedades preparadas para atender las necesidades y posibilidades de todos independientemente de las características particulares o pertenencia a determinado grupo.

El "modelo social" de la discapacidad abre camino a la posibilidad de abordar las barreras del entorno y generar estrategias de inclusión basadas en apoyos y "ajustes razonables para mejorar y equiparar las oportunidades de participación a todas las personas".

Cuando consideramos **la discapacidad como una condición más de la diversidad humana, valoramos su contribución a la vida de las familias y destacamos la condición de dignidad que tienen todas las personas por el solo hecho de serlo**. En este sentido, se ha avanzado mucho en ampliar los derechos de autonomía, educación y participación social. Para los niños y niñas con discapacidad, la experiencia de vivir con discapacidad en el siglo XXI, no debe asemejarse a la de quienes crecieron con discapacidad en otras épocas, expuestos a significativas dificultades y restricciones.

En el horizonte surge la posibilidad de conquistar una mayor autonomía y desarrollar proyectos de vida en los que esté incluida la educación, el trabajo, la aceptación social, la movilidad autónoma en el barrio y la ciudad, el ejercicio de la ciudadanía, el desarrollo de su sexualidad y la conformación de una familia, si lo desean. Obviamente, cada una de estas circunstancias implica nuevos desafíos ante los cuales los niños y niñas, sus familias, las instituciones y la sociedad en su conjunto deben prepararse para asumir.

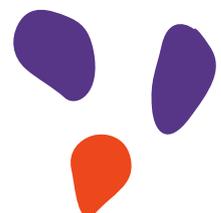
4. El "Modelo médico" y el "modelo social de la discapacidad"



Para pensar:

¿Consideras que a la hora de planificar programas y servicios de salud pediátricos se contemplan estas barreras que encuentran las niñas y los niños con discapacidad?

¿Qué otras barreras crees que existen en tu contexto para la atención de niñas/os con discapacidad?



Zika y discapacidad



5

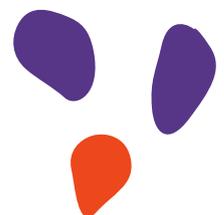
“Sobre los aprendizajes que hemos adquirido como equipos de salud, se destaca, como aspecto positivo, que identificamos la microcefalia. Son pacientes que son minoría, pocos frecuentes y que cualquier miembro de la institución puede identificarlos.... Hay que apoyarlos, actitudinalmente cuando un paciente se acerca con esa condición. Nos cuesta darles soporte y debería ser posible”.

Profesional de salud de El Salvador

Como sabemos, los bebés nacidos con una infección congénita por virus del Zika, pueden presentar retrasos del desarrollo neurológico y convulsiones. Con alguna frecuencia, esta condición evoluciona hacia el desarrollo de déficits intelectuales, pero puede también desarrollar o asociarse a limitaciones físicas, auditivas y/o visuales. Asimismo, la presencia del virus puede no tener efectos que impliquen déficit funcional de ningún tipo.

En todo caso, es razonable esperar que la epidemia de Zika resulte en un crecimiento de corto plazo de la incidencia de discapacidades infantiles en el país, especialmente entre niños y niñas menores de 3 años, lo que acarrea profundas implicancias en materia de salud, desarrollo social y derechos humanos.

Se trata entonces de limitar la transmisión del virus del Zika y minimizar el impacto en los niños, las niñas y sus familias, especialmente en las comunidades con mayores índices de infección y peores indicadores sociales. El enfoque de inclusión temprana, implica reconocer que las intervenciones clínicas son necesarias, pero no suficientes para los programas de salud infantil y particularmente en la respuesta a la epidemia de Zika. Veremos ahora alguna de sus características.



Inclusión temprana



6

El concepto de inclusión temprana procura contribuir a potenciar las expectativas de desarrollo para todos los bebés, niños y niñas, independientemente de sus capacidades. En el caso de los niños y niñas con discapacidad, generar altas expectativas y promover su máximo potencial de desarrollo lleva a la necesidad de reconfigurar las prácticas y servicios de salud, a través de una gama de acciones y prestaciones. Cuando las expectativas de las familias, cuidadores y profesionales logran sortear los estereotipos e identificar las oportunidades para movilizar apoyos, se logra una adecuada selección de objetivos para lograr una inclusión con calidad y equidad.

¿Cuáles son las necesidades de los bebés afectados por el virus del Zika y de sus familias?; ¿Cuáles son los riesgos en relación con el posible desarrollo de discapacidades o retrasos en su desarrollo?

Como hemos anticipado, una parte importante del desafío se plantea en el terreno de las actitudes y los prejuicios de los profesionales de salud y equipos que participan de las estrategias de respuesta. **Resulta fundamental que no predomine una percepción negativa hacia las discapacidades, evitando así que ésta se convierta en un factor agregado** a la condición física derivada del virus o genere dinámicas de discriminación y barreras que aumenten el impacto de la enfermedad y las dificultades sociales y familiares asociadas a ella.

“Se puede observar sobre todo en las comunidades rurales, que por vergüenza o crítica los padres no llevan a atender a los niños con microcefalia o con cualquier otro tipo de discapacidad.”

Profesional del Ministerio de Salud de El Salvador

Es imprescindible movilizar el apoyo a las familias asegurando que los niños y niñas que hayan sido afectados por el virus del Zika reciban los mismos cuidados que cualquier otro bebé: un ambiente familiar capaz de brindarles seguridad, afecto, y un entorno social que los incluya, estimule y promueva sus posibilidades de crecer, desarrollarse, ser felices y hacer felices a quienes le rodean.

Pilares de la inclusión temprana

DISEÑO UNIVERSAL

Integrar los apoyos "especiales" en los lugares, servicios y programas que atienden a toda la población, para que beneficien a todas las personas y no sólo a las con discapacidad

DERECHOS

Visibilizar servicios, prestaciones y recursos disponibles, facilitando información y eliminando las barreras físicas y burocráticas que impiden el acceso.



PARTICIPACIÓN

A través de una variedad de métodos que promuevan el empoderamiento y la corresponsabilidad de participación. Por medio del juego y el aprendizaje de las actividades, brindar un sentido de pertenencia para cada niño y niña.

CENTRADO EN LAS PERSONAS

Los apoyos, servicios y prestaciones deben centrarse en la persona y ser oportunos. Para ello, se requieren modalidades pro-activas de actuación que lleven los recursos hasta el punto de acceso.

Pilares de la inclusión temprana, MIDES 2016

Igual que cualquier otro niño o niña, los niños con discapacidad deben tener acceso temprano y oportunidades de participar en la educación, la salud y la protección social de manera que puedan desarrollar al máximo sus capacidades y contribuir positivamente en el futuro con la sociedad a las que pertenecen.

En este sentido, las orientaciones de UNICEF (2017) prevén dos niveles de respuesta:

- **Acciones de cuidado Infantil:** incluyendo acciones de detección / tamizaje, diagnóstico, monitoreo del desarrollo, intervenciones tempranas y terapias específicas (respondiendo a la situación particular de cada niño) para promover la supervivencia, el crecimiento, la protección y la inclusión del niño.

- **Apoyo familiar y de cuidadores:** provisión de apoyos continuos y oportunos- incluyendo respuestas iniciales apropiadas en momentos críticos, orientación y apoyo psicosocial- a los padres y otros cuidadores por parte de proveedores de salud, desarrollo infantil temprano y otros proveedores de servicios, para garantizar intervenciones tempranas esenciales, junto con la construcción de un ambiente afectivo, sensible y estimulante para promover el crecimiento y el desarrollo, la protección y la inclusión del niño.

Algunas familias atravesarán inicialmente por un período de “duelo”, una experiencia de impacto a menudo traumática, relacionada con una crisis en las expectativas e ideales de los padres. Este shock inicial se caracteriza por sentimientos de dolor, culpa, vergüenza, incertidumbre y temor.

En todas las recomendaciones disponibles, se pone el acento en asegurar que exista un entorno positivo alrededor del niño o niña. El desarrollo de discapacidades así como su disminución, dependerán en gran medida de la calidad de interacción entre el niño y su entorno.

En este sentido, si la familia se encuentra con la llegada de un bebé que porta alguna afección derivada del virus Zika, si carece de información que le ayude a disminuir la ansiedad y procesar este acontecimiento probablemente aumentarán los riesgos. Si además de esto la familia se encuentra temerosa y sin contención emocional ante la perspectiva de que su hijo/a desarrolle alguna discapacidad, seguramente aumentarán las dificultades.

Por el contrario, si el entorno (familiar, social y sanitario) ofrece estímulos y facilita los apoyos que el niño o niña necesita para lograr su desarrollo, mejoran sus posibilidades de participación futura en la sociedad.



Para pensar:

¿Consideras que a la hora de planificar programas y servicios de salud pediátricos se contemplan estas barreras que encuentran las niñas y los niños con discapacidad?

¿Qué otras barreras crees que existen en tu contexto para la atención de niñas/os con discapacidad?

Componentes esenciales en el abordaje de la discapacidad



7

Los componentes esenciales incluyen **intervenciones clínicas, de apoyo familiar y de salud comunitaria a lo largo de las diferentes etapas:**

- Prenatal,
- Nacimiento y período neonatal
- Primeros dos años de edad (0 a 2)
- Primera infancia (0 a 6)

En esta sección, presentamos recomendaciones esenciales para orientar a los equipos de salud. Las mismas se basan en recomendaciones internacionales y en la experiencia desarrollada en países de la región en el marco del enfoque de inclusión temprana.

Cada uno a su tiempo!

Todos los niños y niñas crecen y se desarrollan con sus tiempos y modalidades particulares. En el mundo de las diferencias, los niños y niñas con discapacidad también tienen sus etapas. Con el tiempo irás conociendo los momentos y formas de comportarte y podrás reconocer los períodos y oportunidades para ayudarlo a crecer y superarse.

Hay actividades de estimulación, que sirven para nutrir y fomentar su desarrollo a través del juego, la palabra, el afecto, los ejercicios, la interacción con adultos y con otros niños y niñas.

Guía de Inclusión Temprana, cartilla para familias "Traer un niño al mundo es siempre un desafío", MIDES 2016

8.1. Acciones esenciales en la etapa prenatal:

“Después de tener Zika se separó del marido. Ella quedó mal psicológicamente y además físicamente. Le cuesta conseguir trabajo. Le dicen que se necesita tener buena presencia y ella está marcada por las ronchas”

Grupo de Mujeres de El Salvador

“Algunos hombres le echan la culpa a la mujer de que el niño nazca enfermo y se van dejándola sola con los hijos. El Estado tampoco hace mucho al respecto”

Grupo de Mujeres de El Salvador

- Detección y el diagnóstico a través de exámenes a mujeres embarazadas potencialmente afectadas por Zika. Realización de pruebas de Ultrasonido Prenatal para el proceso de detección.
- Respuesta inicial de apoyo y orientación (después de la detección): ante un resultado positivo de las pruebas de Zika que confirmen la infección, se realiza una orientación inicial sobre el impacto potencial y provisión de apoyo psicosocial. Orientación para otras pruebas, si es necesario y referencia al nivel local si la mujer regresa a su comunidad.
- Especialmente en esta etapa y en la siguiente, aparecerán inquietudes, temores y preguntas acerca del posible desarrollo de malformaciones congénitas, discapacidades o retrasos. Será fundamental la entrega de información y la puesta en contacto con servicios y recursos de apoyo disponibles en el nivel local para brindar seguimiento y promover intervenciones tempranas sistemáticas.
- Los grupos organizados de mujeres embarazadas y sus parejas, así como las estrategias de “ayuda mutua” pueden resultar de utilidad para acompañar los procesos personales y familiares de preparación para atravesar los desafíos.

8.2. Acciones esenciales en la etapa de nacimiento y período neonatal:

- Detección y diagnóstico a través de la realización de la prueba de APGAR para evaluar la vitalidad al nacer y adaptación neonatal, examen clínico neonatal inicial para evaluar si hay afectación por el virus ZK (microcefalia).
- Apoyo psicosocial y orientación similar a la etapa anterior. Si el riesgo es evidente o se identifica una malformación congénita en el recién nacido, debe implementarse la respuesta inicial de apoyo a la familia desde el primer momento, a través del equipo perinatal organizado.
- En el nivel comunitario, son importantes las acciones para eliminar el estigma, la discriminación y la exclusión.
- En toda esta etapa deben incrementarse las acciones de orientación y apoyo centrados en la familia, preparando a los padres para lidiar con la aceptación de sus sentimientos (a veces confusos y contradictorios) y responder a las necesidades del bebé. Esto es fundamental en el momento del primer contacto después de la detección y diagnóstico.

“En el caso de la atención infantil hemos logrado que los padres se incorporen, el principal problema era con el niño prematuro ya que la madre cargaba sola con todo, sin embargo, con Zika se dio la oportunidad de hablar de masculinidad, el hombre se ve involucrado y ahora hablamos del Plan Canguro, de la atención del parto humanizado, que aparezca el hombre a la par de la mujer en el momento del parto y en la atención del recién nacido. Creemos que rompiendo las barreras de estigmatización sobre todo en la parte infantil se ha logrado que el hombre ayude para que la mujer no se sienta sola y más con un niño con este tipo de problemas.”

NO paralizarse y buscar ayuda!

El desánimo y el estrés pueden aumentar si no encontramos redes de apoyo. La información y el asesoramiento son fundamentales para sentirse contenidos y encontrar los mejores recursos posibles para aceptar la discapacidad de tu hijo o hija y no paralizarte. Los desafíos se enfrentan mejor si los adultos referentes no nos sentimos solos.

En primer lugar, es importante que los padres estén unidos para apoyar al niño o niña y para compartir las responsabilidades lo más posible. También es bueno aceptar ayuda de otros miembros de la familia, amigos o vecinos para cuidar al niño o niña, para tener apoyo emocional y también ayuda económica cuando sea necesaria.

A pesar de que uno puede creer que está solo para todo, siempre hay una mano cerca. No hay que temer pedir ayuda y superar esa sensación de desamparo. Siempre hay personas, grupos e instituciones dispuestas a ayudar.

Guía de Inclusión Temprana, cartilla para familias "Traer un niño al mundo es siempre un desafío", MIDES 2016 <http://pronadis.mides.gub.uy/92484/inclusion-temprana>

- Será necesario desarrollar mecanismos de enlace y transición para vincular los servicios hospitalarios con profesionales y servicios locales, evitando que se generen discontinuidades en el apoyo y la estimulación.
- Igual que en la etapa anterior, las modalidades de "apoyo entre pares" y ayuda mutua son de gran eficacia, lo que requiere ponerlos en contacto con las organizaciones de familias y personas con discapacidad. Muchas de estas organizaciones brindan o podrían brindar apoyo psicosocial (en el propio ámbito hospitalario o en la comunidad) a las madres y padres cuando están afectadas por el Zika o se ha identificado una situación de discapacidad.
- Las orientaciones para el cuidado deben tomar en cuenta posibles "necesidades especiales" que tenga el bebé en relación a su alimentación y cuidado.

8.3. Acciones esenciales en los Primeros 2 años de vida (0 – 2 años)

- Controles a nivel de la atención terciaria, incluyendo tamizaje (neonatal, auditivo, visual), seguimiento del desarrollo infantil y diagnóstico especializado para niños con síndrome congénito de Zika (SCZ), otras malformaciones congénitas y/o discapacidades o retrasos del desarrollo. Examen neurológico a los 1 y 2 meses de edad. Repetir el examen oftalmológico a los 3 meses y repetición de la prueba auditiva del tronco encefálico (ABR) a los 4-6 meses de edad.

“Para la atención de niños con discapacidad tienen que sacar turno con dos meses de anticipación. La terapia que necesitan tendría que ser una vez por semana, pero los atienden cada dos meses.”

Grupo focal de Mujeres de El Salvador

- Mantener y ampliar las acciones de apoyo psico - social a la familia tal como se ha indicado para la etapa anterior. Asistencia a las nuevas madres y parejas con niños afectados para completar el proceso de detección y diagnóstico. Visita domiciliaria de los servicios de apoyo familiar para evaluar la situación en la que se encuentran los niños y detectar sus necesidades y las de sus familias, enfocando en las necesidades inmediatas de transición.
- En las visitas domiciliarias, es positivo incluir representantes de organizaciones de personas con discapacidad para movilizar apoyos de familia a familia. En muchos casos, estas organizaciones reúnen a familias que ya han pasado por experiencias similares, se han recuperado y pueden contribuir como grupo de contención y apoyo.
- Consejería familiar: en seguimiento al contacto inicial que el equipo de salud ha tenido con los padres en el momento de la detección (especialmente si es negativo, el equipo de salud podrá programar una “hoja de ruta” individualizada con intervenciones multidisciplinarias tempranas y un plan de orientación y consejería familiar. En esta etapa, es fundamental movilizar apoyo psicosocial adicional para la familia, garantizar el máximo acceso y uso de los servicios

hospitalarios y neonatales disponibles y generar derivaciones a servicios inter sectoriales (salud, rehabilitación, protección social) con base en los resultados de la detección y el diagnóstico inicial.

- **Tener en cuenta el suministro de apoyo económico si la familia califica para asistencia - especialmente para pruebas adicionales y cuidado infantil inicial.**

“Los hombres les dan dinero a las mujeres solo para comida, no alcanza para medicamentos ni para otra cosa. Y también afecta a la salud, a veces las mamás que cuidan a sus hijos con discapacidad se enferman.”

Grupo focal de Mujeres de El Salvador

Que el pesimismo NO te gane!

A veces, los bebés no nacen como habíamos imaginado. Cuando llega a la familia un hijo o una hija con alguna discapacidad es posible que nos sintamos mal, tristes o enojados. Son reacciones comprensibles pues se trata de una situación inesperada que nos preocupa.

Es común preguntarse “¿Por qué a mí?” o “¿Qué he hecho para merecer esto?” Estas sensaciones disminuyen con el tiempo, pero suele ser difícil atravesar la etapa inicial. Es mejor alejarse de los pensamientos pesimistas. ¡Que el pesimismo y el miedo no te ganen!

Guía de Inclusión Temprana, cartilla para familias “Traer un niño al mundo es siempre un desafío”, MIDES 2016

<http://pronadis.mides.gub.uy/92484/inclusion-temprana>

- Promocionar amor, cuidado y un ambiente de apoyo para el niño. Asegurar que se incluya al bebé con discapacidad en todas las actividades familiares, con el apoyo de todos los miembros de la familia (incluidos los hermanos).
- En el nivel comunitario, continúan las acciones para promover espacios inclusivos, acoger la diversidad y eliminar el estigma, la discriminación y la exclusión.

También es necesario que los niños con retraso en su desarrollo debido al Síndrome del Zika Congénito reciban en el nivel comunitario

la atención y estimulación oportuna y adecuada para evitar consecuencias que pueden ser graves o generar discapacidades secundarias con impactos irreversibles. Este tipo de apoyos dependen muchas veces de recursos disponibles en el nivel territorial pues se requiere una evaluación permanente del desarrollo del niño, acciones de vigilancia a cargo de los padres o cuidadores y acceso a los servicios de salud en el nivel territorial de atención.

- Se recomienda también promover consultas y fomentar la participación de las organizaciones sociales y redes de familias en favor de los derechos de los NNA con discapacidad. La visualización de derechos, el empoderamiento y la participación social de los niños y niñas con discapacidad y sus familias es un elemento fundamental para crear sociedades capaces de dar a cada niño y niña una oportunidad equitativa.

8.4. Acciones esenciales en la etapa de primera infancia (0 a 6 años)

- Prestación de servicios regulares de SMI para los niños afectados por Zika. Seguimiento continuo del desarrollo, realizando la detección auditiva y visual (especialmente para el proceso de escolarización) y combinado con intervención temprana. La valoración de discapacidades puede realizarse a nivel de comunidad / hogar / escuela.
- Orientación familiar y mecanismos de apoyo en el marco de los servicios de Primera Infancia y con base en los resultados del monitoreo del desarrollo y de los exámenes auditivos y visuales.
- Sugerir a las familias mecanismos disponibles de apoyo como centros y servicios de rehabilitación, apoyo y la orientación de la familia. Suministro de ayudas y equipos adecuados

“Es muy probable que para niños con discapacidad motriz sea más dificultoso acceder a los servicios de salud.

Esto dependerá del apoyo que reciban sus familiares para dar apoyo a los niños”

Grupo de mujeres de El Salvador

- Acciones rehabilitación con base en la comunidad requeridas con terapia, incluyendo acompañamiento familiar. Continúa la prestación de apoyos “familia-familia” a través de la participación de ONG de familias y personas con discapacidad. Continúan acciones para eliminar el estigma y la discriminación y promover la inclusión (para niños y familias).

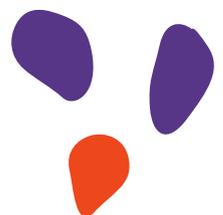


Para pensar:

Considerando el grupo etario con el cual usted trabaja, imagine de qué forma podría implementar algunas de estas acciones en su servicio.

¿Quiénes podrían ayudarlo a implementar estas acciones dentro de su servicio o en la comunidad?

7. Componentes esenciales



Las 3 D para la inclusión temprana



8

Más allá de las diferentes etapas y las acciones que consideramos esenciales en cada una de ellas, existen tres indicaciones que deben guiar la actuación de los profesionales y equipos de salud y que podemos sintetizar como “las 3 D” de la inclusión temprana:

9.1. Des-dramatizar:

NO sobreproteger!

Suele creerse erróneamente que los niños y niñas con discapacidad necesitan más afecto, más protección y amor.

Es comprensible que algunos de los temores y dificultades que los adultos referentes encuentran ante la situación de discapacidad del niño o niña quieran compensarse con cuidados que a veces son excesivos.

No decimos que los niños y niñas con discapacidad sean “iguales” a los otros (no hay dos personas iguales) sino que sus diferencias no son necesariamente una desventaja o una limitación.

Quien tiene una discapacidad puede muchas veces hacer las cosas como el resto de las personas, si cuenta con los apoyos necesarios y se promueve la confianza.

La sobreprotección suele crear más temores y generar dependencia, impidiendo que el niño o niña desarrolle su autonomía y se acostumbre a depender de otros en lugar de desarrollar las capacidades propias.

Al igual que sus otros pares, los niños y niñas con discapacidad necesitan conocerse y aceptarse a sí mismos para lograr toda la autonomía posible en sus actividades cotidianas

Guía de Inclusión Temprana, cartilla para familias “Traer un niño al mundo es siempre un desafío”, MIDES 2016. <http://pronadis.mides.gub.uy/92484/inclusion-temprana>

La llegada de un niño o niña con discapacidad al hogar, casi siempre pone a prueba a los adultos referentes, desafiando su integridad emocional, así como los vínculos en la familia, los proyectos y prioridades de cada uno de sus integrantes.

8. Las 3 D para la inclusión temprana

Una vez que la realidad se impone a la familia, pueden aparecer sentimientos de desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la “pérdida” de los ideales relacionados con el niño o niña y las dificultades para sentir cariño por él o ella.

Esta fase normal está caracterizada y dominada por la angustia, y en ella emergen sentimientos muy intensos y ambivalentes en relación al niño o niña con discapacidad. La vergüenza y también el miedo frente a los propios sentimientos, conllevan una fatiga física y emocional que muchas veces paraliza a los adultos referentes durante varios meses.

Los bebés, niñas y niños con discapacidad tienen necesidades básicas similares a las de cualquier otro niño. Principalmente, necesitan un ambiente familiar capaz de brindarles seguridad y amor, y un entorno social que los incluya, estimule y promueva sus posibilidades de crecer, desarrollarse, ser felices y hacer felices a quienes le rodean. Al igual que cualquier otro niño o niña, necesitan aceptarse a sí mismos y lograr toda la autonomía y autoconfianza que les sea posible para llevar adelante sus actividades cotidianas. Es comprensible que algunos de ellos necesiten una serie de apoyos adicionales para lograrlo, pero éstos solo tendrán sentido si quienes les rodean pueden pensar en ellos a partir de sus fortalezas y posibilidades, no solo de sus limitaciones.



9.2. Des-patologizar:

Hoy sabemos que las discapacidades no son necesariamente una enfermedad ni un déficit en la condición de salud sino que representan una parte de la diversidad humana. Si bien los bebés y niños o adultos con discapacidad pueden tener necesidades específicas en la atención de su salud, son capaces de vivir una vida saludable y con pleno bienestar. Muchos niños y niñas con discapacidad, así como sus familias, viven una vida plena de felicidad y amor. Ninguna discapacidad impide que nos acerquemos para conocer, interactuar, compartir y aprender.

9.3. Des-etiquetar:

Una de las principales necesidades de un bebé, niño o niña con discapacidad es la de contar con un diagnóstico temprano e integral, que permita a su familia conocer las limitaciones funcionales que pueden esperarse y buscar una pronta y adecuada atención para minimizar los déficits y maximizar las posibilidades de rehabilitación.

Sin embargo, **en un mundo clasificador y calificador, los diagnósticos también configuran situaciones estigmatizadoras y determinantes de las expectativas que la familia tendrá acerca del niño o niña** y que seguramente luego serán aceptadas e incorporadas en sus subjetividades.

Es importante que el proceso diagnóstico contemple no solo los aspectos médicos y psicológicos, sino también la identificación de barreras y oportunidades de estimulación y promoción del desarrollo. Las estrategias más exitosas de rehabilitación y desarrollo de un niño o niña con discapacidad comienzan al recibir una atención capaz de apoyarse en las fortalezas, proyectos y recursos de la familia y de su entorno, para potenciar prácticas adaptativas y promover expectativas a la vez realistas y optimistas sobre el futuro inmediato y lejano.

Es necesario estar preparados para acompañar a las familias en un proceso de valoración que evite "etiquetar" la condición de discapacidad y centrarse en las capacidades y necesidades de apoyo. Los *diagnósticos en la infancia se escriben con lápiz* (Untoiglich, 2009). Los niños presentarán diferentes características según su discapacidad, pero también según su propia historia personal y familiar, lo que se expresará en su condición vital y sus necesidades de apoyo. El funcionamiento de un niño o niña no debe observarse de manera aislada, sino en el contexto de su familia y su entorno social.

Por ello, la atención de las discapacidades infantiles implica el desafío de adecuar las intervenciones desde un punto de vista integral a la vez que personalizado. *No solo cada discapacidad es diferente, sino que cada persona lo es.*



Para pensar:

Imagine que usted debe dar un diagnóstico de discapacidad del niño a sus familiares. ¿De qué forma lo haría basándose en las 3 D?

9.4. No paralizarse y buscar ayuda

El desánimo y el estrés ante la tarea de cuidar a un niño o niña con discapacidad surgen muchas veces cuando las personas no encuentran con redes de apoyo. La información y el asesoramiento son sostenes fundamentales para sentirse contenidos y tener los mejores recursos posibles para aceptar la discapacidad del niño o niña y no paralizarse.

El rol de los profesionales y los equipos de médicos, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, y trabajadores sociales, será acompañar a las familias en el proceso y ponerlas en contacto con recursos de apoyo, apostando a que puedan fortalecerse, salir de la conmoción y prepararse para respaldar a su hijo o hija.

Además del apoyo profesional y de los equipos sociales, es importante contactar a la familia con las redes de ayuda mutua que existen entre las personas con discapacidad. Poco a poco comenzará a recuperarse el equilibrio familiar y podrá aparecer la confianza en la propia capacidad para ocuparse adecuadamente del niño o niña, aceptarlo y quererlo como es.

Sin embargo, la ayuda profesional no es la única alternativa posible.

En todo este proceso suele ser muy útil la "ayuda de pares", es decir, el contacto con otros adultos referentes y familias que han pasado por situaciones semejantes.

Recordemos que la extensión de los tiempos en la búsqueda de apoyo suele ir acompañada de un aumento de las incertidumbres y junto a esto, el acecho de temores, desconfianzas y sensaciones de culpa. De allí la importancia de evitar las demoras innecesarias y ser proactivos en la búsqueda y acceso a los apoyos. Algunas organizaciones de personas con discapacidad suelen ofrecer este tipo de servicios que resultan muy efectivos en la contención familiar. Al contar con una base de recursos de la comunidad (mediante un mapeo de recursos) se fomenta una orientación eficiente sobre el tipo de apoyo que se necesita en base al tipo de discapacidad diagnosticada.

8. Las 3 D para la inclusión temprana



El Zika en las políticas públicas de salud y discapacidad



9

La incorporación de una perspectiva de discapacidad en programas y planes dirigidos a la infancia en general y particularmente a la prevención y control del Zika, nos brinda una excelente oportunidad para explorar oportunidades de mejora en las políticas públicas, fortalecer las redes de servicios, integrar intervenciones y ampliar la cobertura en beneficio de todos los niños y niñas.

10.1. ¿Cómo se desarrollan políticas inclusivas?

En casi todos los programas dirigidos a la infancia existen puertas de entrada para la inclusión. Cuando éstas son visualizadas, se pueden implementar *ajustes razonables* en los aspectos de infraestructura (incluyendo los temas de transporte), cobertura, atención y contenidos para permitir el acceso de los niños con discapacidad y sus familias a la vez que se contribuye a mejorar las condiciones de atención para todos y todas. Este tipo de enfoques que llamamos “no específicos” o “transversales” tienen como ventaja que no requieren una re-elaboración de los planes existentes ni la creación de nuevas líneas programáticas ni servicios segregados o centrados exclusivamente en la discapacidad.

La propia Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) destaca algunos criterios que pueden guiar las estrategias de desarrollo inclusivo:

- Asegurar igualdad de condiciones en la utilización de los servicios,
- Identificar y eliminarlos obstáculos y las barreras de acceso,
- Optimizar el transporte,
- Asegurar que las campañas de información, educación y las comunicaciones contemplen formatos adaptados a todas las personas.

Sin embargo, a veces son necesarias algunas acciones puntuales centradas en necesidades de atención especializada o que procuran visibilizar a los

NNA con discapacidad como colectivo. En estos casos, se realizan acciones “específicas” para responder a posibles necesidades particulares de los niños con discapacidad, por ejemplo:

- Diseñar e implementar actividades de abogacía focalizadas en los derechos de los niños con discapacidad y promoción de nuevas “miradas” y prácticas basadas en la CDPD;
- Desarrollar estudios, encuestas y relevamientos específicos para contar con más y mejores datos sobre los niños con discapacidad;
- Promover la detección temprana de déficits sensoriales, del funcionamiento o desarrollo y el acceso a intervenciones de habilitación y rehabilitación basadas en la comunidad;
- Facilitar apoyo a las familias que tienen niños con discapacidad para minimizar el impacto de las dificultades encontradas y promover el acceso a redes locales de apoyo y servicios de atención;
- Movilizar apoyos técnicos y financieros en áreas como vivienda, transporte, inclusión temprana, rehabilitación, educación inclusiva, sistemas de cuidado y protección social.

Los apoyos y ajustes razonables ¿de qué se tratan?

En el contexto de la CDPD, se conoce como apoyo al acto de prestar ayuda o asistencia a una persona que la requiere para realizar las actividades cotidianas y participar en la sociedad.

Todas las personas necesitan apoyo en algún momento, o incluso a lo largo de toda su vida, para participar en la sociedad y vivir con dignidad. En el caso de las personas con discapacidad, las necesidades de apoyo comprenden aspectos sociales, servicios y políticas públicas. Muchas necesitan apoyo para actividades cotidianas como levantarse, bañarse, vestirse y alimentarse. Sin embargo, los apoyos también incluyen ayudas para movilidad, asistencia personal; apoyo para la toma de decisiones; para la comunicación (por ejemplo intérpretes), servicios para vivir de manera autónoma, acceder y utilizar los servicios de salud o de justicia.

Ajustes razonables son según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (artículo 2).

Para la mayoría de las personas con discapacidad, el acceso a apoyos y ajustes razonables es una condición fundamental para ejercer sus derechos y participar en la comunidad. Sin un apoyo adecuado están más expuestas a un trato negligente o a discriminación.

10.2. El enfoque de "doble vía"

El enfoque de desarrollo inclusivo, implica para su implementación una estrategia de doble vía:

- Incluir y visibilizar a los niños que han sufrido una infección por Zika y sus familias en todas las acciones, programas y recursos que buscan mejorar la situación de las personas con discapacidad (salud, educación, rehabilitación).
- Incluir y visibilizar a las personas con discapacidad en todas las acciones de respuesta a la epidemia de Zika (prevención, control, apoyo social)

Existen Guías para mejora de la accesibilidad en los servicios de salud¹, asegurando que las viejas construcciones y el equipamiento en los servicios se adecúen a los protocolos de accesibilidad y minimicen las barreras físicas que pueden limitar a las PCD.

Sin embargo, el desarrollo de políticas públicas inclusivas no consiste solamente en "desmontar barreras" y resolver los problemas localizados a nivel de la "oferta" de servicios. Si bien es muy escasa la preparación de los servicios y la provisión de "ajustes razonables" para responder a las necesidades de esta población, **existen factores que en la práctica hacen que las personas con discapacidad solo acudan en procura de atención en muy pocas oportunidades y situaciones** (OMS-BM, 2011). Uno de los factores más frecuentes de esta baja demanda, es la escasa visibilización de derechos por parte de las PCD y sus familias. Es necesario fortalecer la demanda, informando a las personas sobre sus derechos. Para profundizar

1. http://www.keroul.qc.ca/DATA/PRATIQUEDOCUMENT/147_fr.pdf

ver capítulo de derechos y Zika en: Orientaciones para la atención del Zika en servicios de salud de la mujer

Las barreras a nivel de la demanda incluyen la percepción por parte de las personas con discapacidad de que en los servicios de salud encontrarán actitudes negativas, determinadas por el estigma social, los preconceptos o las bajas expectativas sociales. Por ello, desde un enfoque de derechos, es necesario *en primer lugar* des-naturalizar las bajas expectativas acerca de su salud y promover una imagen positiva y habilitante acerca de ellas.

ENFOQUE DE DOBLE VIA en la PROGRAMACION GENERAL

	Concepto	Acciones Posibles (Ejemplos)
Intervenciones generales inclusivas	<ul style="list-style-type: none"> • Incluir y visibilizar a los NNA con discapacidad en la programación de la respuesta al Zika, incorporando elementos relacionados con la CDPD y la discapacidad en capacitaciones del personal de salud, programación de servicios, movilización social y campañas en los medios de comunicación. • Desarrollar campañas de información que eviten estigmatizar a niños o niñas con discapacidad secundaria al Zika y promuevan mensajes positivos acerca de la discapacidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Visibilizar a los NNA con discapacidad por Zika en todas las imágenes promocionales y campañas sobre derechos del niño y de la niña, etc. • En los censos, encuestas de hogares, historias clínicas y otros mecanismos de recolección regular de estadísticas, incorporar preguntas sobre discapacidad y desagregar datos por discapacidad.
Intervenciones dirigidas a los niños y niñas con discapacidad secundaria a Zika	Fortalecer a las instituciones y equipos de salud que responden a la epidemia de Zika para que logren implementar programas inclusivos, comprendiendo los aspectos de accesibilidad, apoyo y ajustes razonables para asegurar la participación de los niños con discapacidad y sus familias.	<ul style="list-style-type: none"> • Garantizar accesibilidad física y comunicacional en las actividades, centros de atención y campañas. • Desarrollar estudios, encuestas y relevamientos específicos de fuentes administrativas sobre los niños con discapacidad y sus familias. • Realizar consultas regulares con organizaciones de personas con discapacidad.

Adaptado de Lumpkin G., Inclusive Early Childhood Development and Disability: Programme Guidance Notes, UNICEF, Panama, 2015



Para pensar:

¿Qué políticas inclusivas para niñez existen en la zona/región donde Ud trabaja?

¿Qué políticas específicas para niñas/os con discapacidad existen en la región/zona donde Ud trabaja?

¿Qué intervenciones generales inclusivas cree que pueden realizarse en su institución/servicio de salud?

¿Qué intervenciones específicas podrían realizarse en su institución/servicio de salud para las y los niñas y niños con discapacidad secundaria al Zika?

10.3. Extendiendo el enfoque de derechos: un tema de todos y todas

Los niños que han sido infectados por el virus del Zika y sus familias están protegidos y respaldados por leyes, políticas, estrategias y programas nacionales e intersectoriales que deben garantizar sus derechos con base en la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) y la CDPD. Asimismo, la protección de sus derechos representa una oportunidad para promover un ambiente más inclusivo y una mejor calidad de vida para toda la infancia de la Región de Centroamérica.

Durante el curso de la vida de estos niños (especialmente en las primeras etapas), los padres y otros miembros de la familia, junto con la comunidad local, los ven y tratan primero como niños -con los mismos derechos que todos- antes de centrarse en su discapacidad. El enfoque de derechos implica que todos los esfuerzos deben centrarse en que estos niños y niñas sobrevivan, prosperen y desarrollen su máximo potencial, al mismo tiempo que están seguros, protegidos e incluidos (UNICEF 2017). La clave se encuentra en concretar esta premisa en acciones que articulen recursos y propuestas integradas de los programas locales y nacionales de salud, desarrollo infantil, educación y desarrollo social.

Asimismo, incrementar la capacidad de inclusión de la población con discapacidad en los servicios y programas de salud y protección social, es imprescindible para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y cumplir con la premisa de “no dejar a nadie atrás”.

Cuando un centro de salud, una plaza o una escuela son amigables y capaces de incluir a un niño o niña con discapacidad, puede esperarse que estén preparadas para incluir a muchos otros que sin tener discapacidades pertenezcan a un grupo minoritario o expresen de alguna manera la inagotable heterogeneidad de lo humano.

La protección social es clave para el cuidado y apoyo de los niños y niñas afectados y el alivio de la situación social que afecta a todo el grupo familiar. El objetivo será reforzar los sistemas de protección social para los niños y niñas con Síndrome de Zika Congénito (y otras malformaciones congénitas) integrándolo a los mecanismos de protección que benefician a niños y niñas con otras discapacidades.

Las personas con discapacidad están mencionadas en 5 de los 17 ODS:

- Mejorar la calidad de la educación (Objetivo 4)
- Fomentar el crecimiento económico y el empleo decente para todos (Objetivo 8)
- Reducir las inequidades (Objetivo 10)
- Fomentar el desarrollo de ciudades en las que el transporte y los espacios públicos sean accesibles para todos (Objetivo 11)
- Mejorar las estadísticas sobre la situación de los grupos más invisibilizados (Objetivo 17)

Asimismo, resulta claro que el propio objetivo de controlar una posible epidemia de Zika solo puede lograrse generando estrategias activas para incluir a los grupos más vulnerables (y entre ellos a la población con discapacidad) en cada una de las acciones de prevención y control que forman parte de la estrategia nacional.

El primer impacto que genera la transmisión del virus es social: para las familias pobres (que son las más expuestas en áreas de transmisión) existe no solo el alto riesgo vinculado con la posibilidad de adquirir el Zika, sino los costos económicos, de salud y calidad de vida que impactarán

9. El Zika en las políticas públicas de salud y discapacidad

particularmente en las familias de escasos recursos, debido a las nuevas obligaciones de cuidado que requiere la población infantil por las discapacidades y limitaciones causadas por Zika; combinados con la pérdida de ingresos por la reducción de la participación en el mercado laboral por parte del responsable del cuidado del niño o niña (UNICEF, 2017) .

Es fundamental que existan instrumentos de protección social para las familias más vulnerables que tienen riesgo de contagio, los niños afectados por el SCZ y sus familias, de modo particular, pero –de modo general— esto se extiende a todos los niños con discapacidad y sus familias. Abordar este desafío implica comprender sus inter conexiones, identificar oportunidades para la acción a lo largo del ciclo de vida y promover la inclusión en todas las políticas públicas inclusivas en el país.

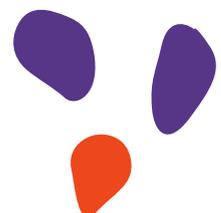
La respuesta al ZIKA debe incluir estas herramientas de protección social para los niños y niñas afectados. Sus acciones deben estar diseñadas para aliviar el costo adicional de las barreras que enfrentan las personas, de acuerdo con las discapacidades específicas para que estén disponibles en cada caso las herramientas de apoyo y acompañamiento al niño y la familia.



Para pensar:

¿Cómo puedo identificar a las familias más pobres y con mayor vulnerabilidad frente al Zika en la comunidad con la cuál trabajo?

¿Qué acciones se pueden realizar desde mi rol profesional y desde la institución para considerar y llegar a estas familias y sus niñas/os en las acciones de prevención y asistencia integral del Zika?



Ejemplos de buenas prácticas



10

En Cuba, UNICEF ha colaborado con el Ministerio de Salud desde 2014 en el marco del programa “Educa tu hijo”, capacitando a los agentes educativos sobre la inclusión y estimulación temprana de NNA con discapacidad en los Centros de Diagnóstico y Orientación así como en la detección temprana de microcefalia y malformaciones congénitas¹.

En la República Dominicana y en el marco de la respuesta al virus Zika, UNICEF ha apoyado el dialogo intersectorial para la definición de una ruta de crítica de apoyo y cuidado a los niños afectados por el Síndrome Congénito del Zika (2013). Para la respuesta se han desarrollado materiales educativos sobre estimulación del desarrollo dirigido a las familias, coordinando al sector salud y el Instituto Nacional de Primera Infancia, para unificar mensajes a las familias sobre el desarrollo infantil temprano.

En Brasil, UNICEF lidera la alianza Redes de Inclusión² que integra a los gobiernos federal, estadual y municipal, junto al Ministerio de la Salud, la Organización Panamericana de la Salud la Universidad Federal Rural de Pernambuco (UFRPE) y otros actores públicos y privados en acciones que promueven la difusión de información y la concientización a familias y equipos de salud sobre los apoyos y cuidados necesarios para los niños y niñas que son afectados con el virus. Asimismo, la Oficina de País ha contribuido con el Ministerio de Salud para elaborar la *Guía de Prácticas para Profesionales y Equipos de Salud*³ que localiza y adapta las recomendaciones de OMS para brindar apoyo psico social a mujeres embarazadas y familias que tienen hijos o hijas con microcefalia u otras complicaciones neurológicas en el contexto del virus de Zika.

1. https://www.unicef.org/cuba/cu_resources_LairePrimerInfanciaLibro.PDF

2. https://www.unicef.org/brazil/pt/folder_redes_de_inclusao.pdf

3. http://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/publicacoes/apoio_psicossocial_zika_deficiencias_guia.pdf



Pasando a la acción: Mapa de activos en niñez y discapacidad



11

A los fines de mejorar el abordaje de la niñez con discapacidad secundaria por infección del Zika en los servicios de salud, se propone la realización de un “mapa de activos”. Esta herramienta permite identificar los recursos y fortalezas existentes en la comunidad para poder abordar la temática de forma integral e intersectorial.

Algunos conceptos claves para comprender la metodología:

Llamamos “activos” en salud a **“la capacidad de los individuos, de las comunidades y poblaciones para mantener la salud y el bienestar”**(-Morgan A. Ziglio E. 2008). Esta mirada, se encuadra en una óptica no patogénica en la cual se pone énfasis en el origen y producción de la salud: ¿Qué hace que algunos individuos o grupos prosperen y otros enfermen en situaciones similares?

Existen activos “internos” y “externos”. Ejemplos de activos “externos” de la niñez son: apoyo familiar, apoyo social, oportunidades educativas, de salud, de juego, etc. Ejemplos de activos internos: autoestima, capacidad de establecer relaciones sociales positivas, capacidad de expresar emociones y sentimientos, etc.

Mapeo de activos:

El mapeo de activos se piensa como un proceso de empoderamiento, a través de la visibilización de recursos y capacidades disponibles en las familias y en la comunidad.

Se sustenta en una metodología que **enfatisa el desarrollo de políticas y**

actividades basadas en las capacidades, habilidades y recursos de las personas y sus comunidades. Este método **reconoce que cada comunidad tiene talentos, habilidades, intereses y experiencias que constituyen un valioso recurso que puede usarse y es un valor del contexto.**

Va más allá de la lista de problemas y necesidades de las comunidades (Diagnóstico de riesgos para la salud/modelo del déficit).

La experiencia y el conocimiento acumulado en las Organizaciones de Personas con Discapacidad, y las redes de familias a través de programas solidarios y de ayuda mutua, son activos sociales que deben integrarse a las políticas públicas y a las estrategias colaborativas en los programas de prevención y control.

Este enfoque implica atender a las oportunidades de participación y reconocer también un mensaje histórico del movimiento de personas con discapacidad y sus familias: “nada acerca de nosotros sin nosotros”. Las personas con discapacidad y sus familias son los “principales expertos” acerca de las necesidades de un niño o niña con discapacidad: conocen las barreras porque deben lidiar con ellas cada día. Conocen también la forma de reducirlas y sortearlas. Disponen así de la visión, creatividad y sensibilidad necesarias para desarrollar estrategias inclusivas y asegurar los derechos de todos.

Metodología para hacer el mapa de recursos:

1. Encuentra y reúne las personas que constituirán el grupo central que impulsará el proceso (grupo motor) dentro de su institución.

2. Contacta los individuos o grupos que son activos en la comunidad (constituyendo tanto redes formales como informales). **Este paso identificará los individuos que pueden colaborar para hacer el mapa** (familias de niñas/os con discapacidad, niños o adolescentes con discapacidad, organizaciones de la comunidad vinculadas con el tema, etc.)

3. Releva: A través de conversaciones/entrevistas cara a cara (puerta a puerta, entrevistas grupales, etc.), y mediante otras técnicas los recursos y talentos de los individuos y de la comunidad. A su vez, las personas entrevistadas pueden convocar más gente para ayudar, que, a su vez, prosiguen “mapeando” (identificando) más individuos.

4. Observación de los espacios físicos de la comunidad (cuales son accesibles o no para las personas con discapacidad)

11. Pasando a la acción: Mapa de activos en niñez y discapacidad

5. **Identifica** asociaciones locales, clubs, redes interinstitucionales ya existentes y voluntarios.
6. **Mapea los recursos de instituciones/agencias**, incluyendo los servicios que ofrecen, los espacios físicos y los fondos que pueden aportar, además de las plantillas y redes que tienen. Los mapas pueden extenderse para incluir los recursos físicos, económicos y culturales.
7. **Consolida y analiza los resultados** en un “mapa” en el cual se identifiquen gráficamente todos los recursos relevados y en una síntesis sobre los activos individuales y comunitarios identificados.
8. **Presenta y difunde los resultados** a todas/os los involucrados, a la institución, a la comunidad y a responsables del municipio o alcaldía.
9. **Elabora un plan de trabajo** interinstitucional e intersectorial para potenciar los activos en salud vinculados con la niñez con discapacidad y salud desde una perspectiva de desarrollo inclusivo.

Los que hacen las entrevistas para el mapeo, preguntan a los individuos y las organizaciones lo que hacen o tienen ahora, pero también lo que les gustaría hacer o están preparados a ofrecer, en el caso de que tuvieran un apoyo adicional.

La identificación de activos en las/os niñas y niños con discapacidad y su familia debe servir también para potenciar estos aspectos en las intervenciones clínicas que realizan los servicios de salud y para poder estimularlas en otras familias y niñas/os.

En muchos países, las redes y organizaciones de y para personas con discapacidad concentran buena parte de la experiencia y aprendizajes acumulados por las familias a lo largo de la historia, siendo una fuente valiosa de recursos, activos sociales y capacidades de apoyo imprescindibles para integrar a las políticas públicas.

La participación de estas organizaciones y redes en la promoción de los derechos de niños y niñas con discapacidad facilitará mapear y movilizar apoyos familiares y comunitarios imprescindibles.

Ejes orientadores para organizar el relevamiento:

- ¿Cuáles son los recursos /capacidades con que cuentan las/os niñas/os con discapacidad y que favorecen su desarrollo y bienestar?
- ¿Cuáles son los recursos /capacidades con que cuentan las familias de las/os niños con discapacidad y que favorecen su desarrollo y bienestar?
- ¿Cuáles son los recursos / capacidades existentes en la comunidad que favorecen el desarrollo de las/os niñas/os con discapacidad?
- ¿Que familias de la comunidad pueden considerarse "expertas" por haber sorteado ya las principales barreras que encontraron para promover el desarrollo y la inclusión de sus hijas/os?
- ¿Dónde se ubican estos recursos? ¿Quiénes son las personas claves en dichos espacios?
- ¿Qué otros factores positivos para el desarrollo de los niños con discapacidad existen a nivel macro (provincia, nación, etc.) y pueden contribuir a mejorar la situación?





Bibliografía

12



CEPAL (2012) *Panorama Social de América Latina 2012*, Naciones Unidas, Santiago de Chile, pg 205.

CEPAL (2014), “*Las personas con discapacidad en América Latina a 20 años de los consensos de El Cairo: la necesidad de información para políticas y programas*”, D. González, F. Stang en *Notas de Población*

Lumpkin, G. (2013) *Legal Frameworks, policies, programmes and practices for children and adolescents with disabilities in Latin America and Caribbean: Strengthening capacities to mainstream disabilities in UNICEF programming*, UNICEF Latin America

MIDES (2016), “*Inclusión Temprana: Inclusión temprana. Discapacidad, diversidad y accesibilidad para cursar la vida*”, Meresman S. y Mercer R., Ministerio de Desarrollo Social, Uruguay

Morgan A. Ziglio E. (2007), *Revitalising the evidence base for public health: an assets model*

Naciones Unidas (2006), *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*

Organización Mundial de la Salud (2011), *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*

ONU (2014), *Enable, Factsheet on Persons with Disabilities*

Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial (2011) *Informe Mundial sobre la Discapacidad 2011*, Malta

UNICEF (2017) *Theory of change paper, UNICEF strategic plan 2018-2021. Realizing the rights of every child, especially the most disadvantaged*, UNICEF/2017/EB/11

UNDP (2009), *Human Development Report, Overcoming barriers: Human mobility and development*.

Untoiglich G. (2009), *Los diagnósticos en la Infancia se escriben con lápiz*, NOVEDUC 2009

