



Desde la adversidad a la diversidad

Aproximaciones para la lectura de la discapacidad en contextos de cambio



Raúl Mercer MD MSc
FLACSO Argentina
Área de Desarrollo Humano y Salud
Programa de Ciencias Sociales y Salud



DISCAPACIDAD

- **Contextos de cambio**
- **Marco teórico**
- **Marco estratégico**



Contextos de cambio

Transiciones

Epidemiológica

Cambio en los perfiles de morbi-mortalidad

Demográfica

Cambio en el crecimiento poblacional

Cultural

Impacto de la globalización

Económica

Impacto de las políticas neoliberales

De paradigmas

De las necesidades a los derechos

Andean Latin America: Bolivia, Ecuador, Peru

1990 Rank	2010 Rank
1. Lower respiratory infections	1. Lower respiratory infections
2. Road injury	2. Road injury
6. Preterm birth complications	6. Preterm birth complications
7. Iron-deficiency anemia	7. Iron-deficiency anemia
8. Diarrheal diseases	8. Diarrheal diseases
9. Neonatal encephalopathy	9. Neonatal encephalopathy
10. Congenital anomalies	10. Congenital anomalies
15. HIV/AIDS	15. HIV/AIDS
18. Neonatal sepsis	18. Neonatal sepsis
21. Tuberculosis	21. Tuberculosis
35. Protein-energy malnutrition	35. Protein-energy malnutrition
50. Syphilis	50. Syphilis

Tropical Latin America: Brazil, Paraguay

1990 Rank	2010 Rank
5. Road injury	5. Road injury
7. Lower respiratory infections	7. Lower respiratory infections
9. Preterm birth complications	9. Preterm birth complications
11. HIV/AIDS	11. HIV/AIDS
12. Congenital anomalies	12. Congenital anomalies
18. Iron-deficiency anemia	18. Iron-deficiency anemia
20. Neonatal encephalopathy	20. Neonatal encephalopathy
25. Diarrheal diseases	25. Diarrheal diseases
29. Neonatal sepsis	29. Neonatal sepsis
51. Meningitis	51. Meningitis

Southern Latin America: Argentina, Chile, Uruguay

1990 Rank	2010 Rank
5. Road injury	5. Road injury
6. Lower respiratory infections	6. Lower respiratory infections
11. Preterm birth complications	11. Preterm birth complications
12. Congenital anomalies	12. Congenital anomalies
27. Iron-deficiency anemia	27. Iron-deficiency anemia
33. HIV/AIDS	33. HIV/AIDS
40. Neonatal encephalopathy	40. Neonatal encephalopathy
43. Diarrheal diseases	43. Diarrheal diseases
51. Neonatal sepsis	51. Neonatal sepsis

Transición de problemas de salud en la niñez

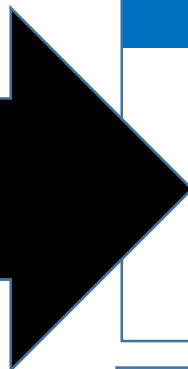
Carga de enfermedad para problemas de salud de la niñez y adolescencia en Sudamérica (Ranking 1990-2010)

Fuente: Raúl Mercer

Policies, politics and the right to child health in South America
 Envisioning child well-being in the post-2015 Agenda
 Archives of Diseases in Childhood- Supplement 2015
 Global Child Health Agenda Post 2015

Tránsito de paradigmas: de necesidades a derechos

Necesidades



Derechos

1989



2006





Marco teórico

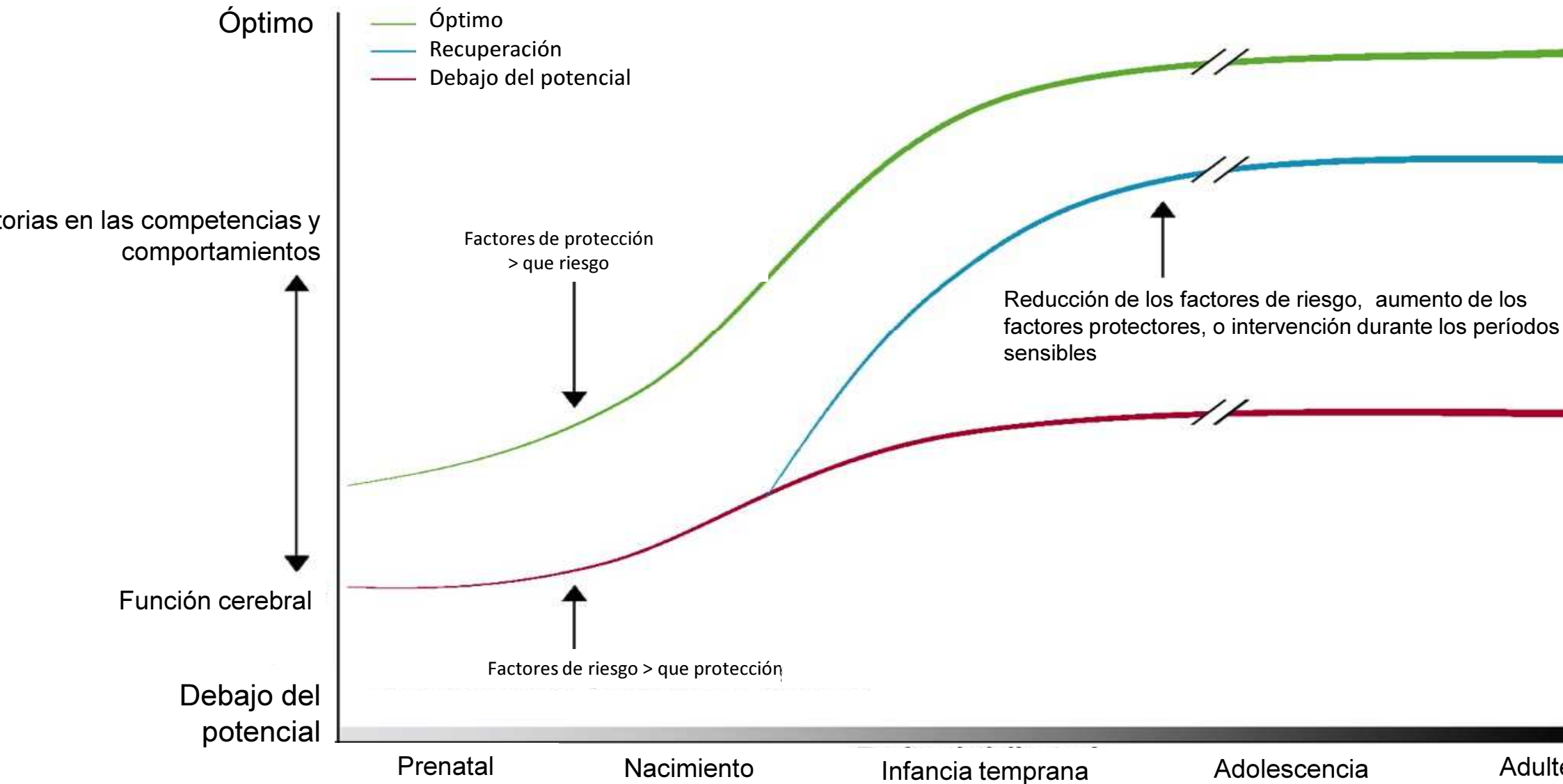
Existen diferentes enfoques o abordajes en salud

Cada uno de los enfoques responde a un paradigma en evolución. Los enfoques no son mutuamente excluyentes.

- Derechos
- Ecológico
- Curso de vida
- Determinantes sociales
- Salutogénico
- Intercultural
- Epidemiológico
- Preventivo
- Género
- Necesidades
- Biomédico
- Promoción de la salud
- Desarrollo inclusivo
- Calidad de vida relacionada con la salud
- Salud en todas las políticas
- Atención primaria de la salud
- Espiritualidad

Enfoque de Equidad

(Serie Lancet, 2011)



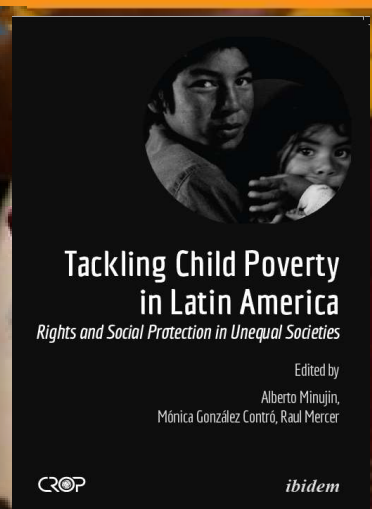
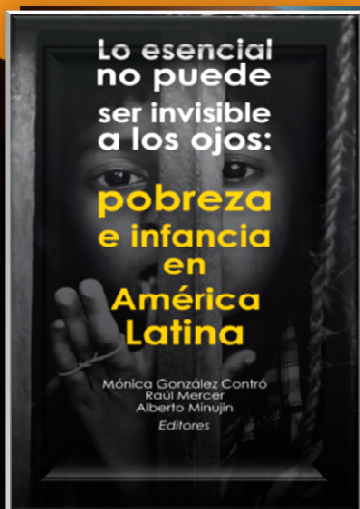
ENFOQUE DE DETERMINANTES SOCIALES

La Dignidad de los Nadies: Voces en el Fénix N° 22, 2013

<http://www.vocesenelfenix.com/> Raúl Mercer

NIÑOS Y NIÑAS QUE VIVEN EN LA POBREZA ESTÁN
DIFÍCILES DE ALCANZAR UN DESARROLLO QUE LOS
CONVIERTA EN MIEMBROS PLENOS Y EN PIE DE IGUALDAD
EN NUESTRA SOCIEDAD. ES RESPONSABILIDAD DEL
ESTADO LA ELABORACIÓN DE POLÍTICAS PÚBLICAS
EQUILIBRADAS QUE PERMITAN CAMBIAR ESTA SITUACIÓN.

SAÚDE Y POBREZA
EN LA ARGENTINA
¿CÓMO HA SIDO
SU NIÑEZ Y TE
¿CÓMO SERÁS...



Interdisciplinarity
Action competence Hardiness Connectedness
Flow Inner strength Empowerment Learned optimism
Self-efficacy Will to meaning Flourishing Thriving Wellbeing
Humour Coping **Sense of Coherence** Posttraumatic Personal Growth
Reasonableness Social capital Cultural capital Empathy Attachment
Learned hopefulness Resilience Learned resourcefulness
Gratitude Social and emotional intelligence Self-transcendence
Quality of Life Locus of Control Belonging
Ecological system theory

SALUTOGENESIS

Assets for health and well-being

Enfoque Social de la Discapacidad

Discapacidad = Limitación Funcional x Ambiente

LF 1 x A 0 = 0 Discapacidad

LF 5 x A 0 = 0 Discapacidad

LF 1 x A 1 = 1 Discapacidad

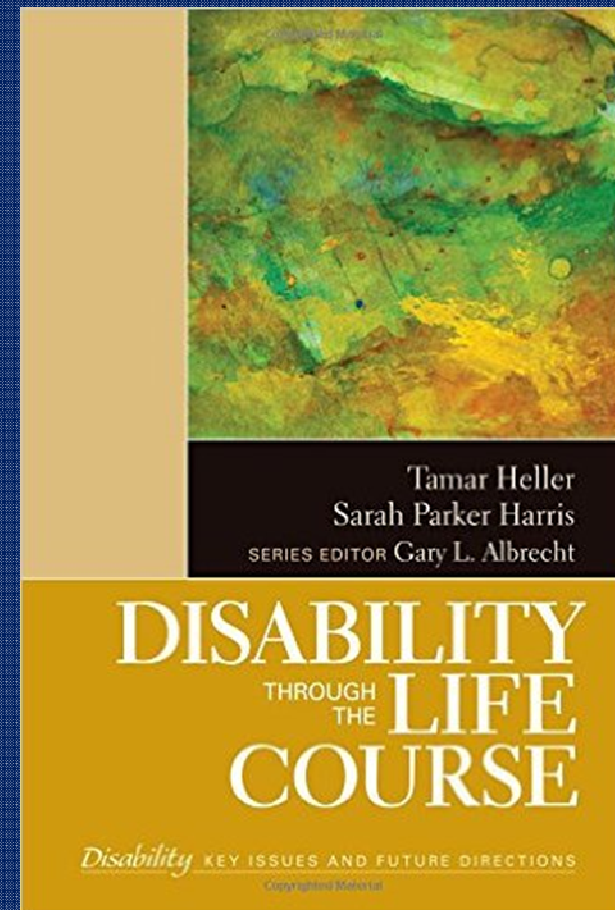
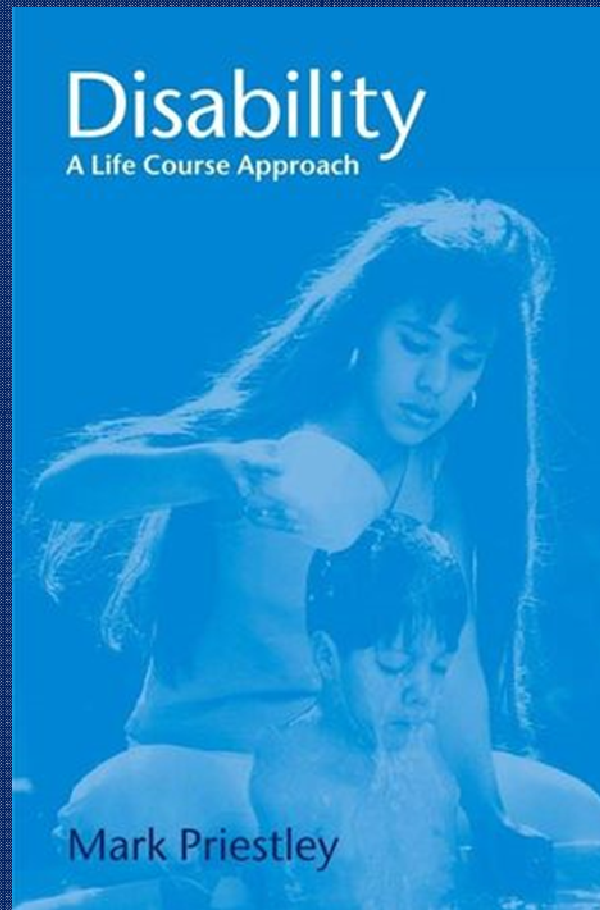
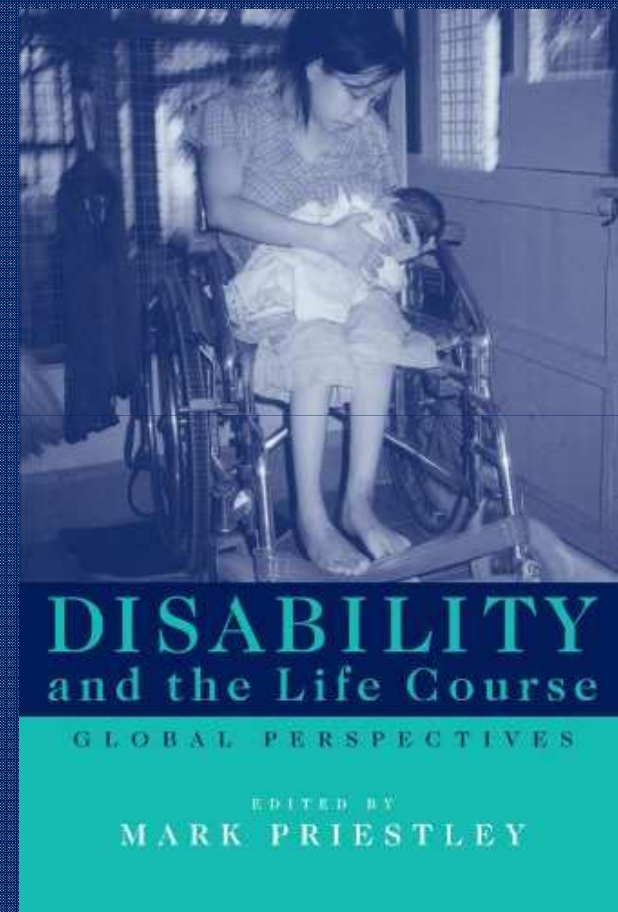
LF 5 x A 5 = 25 Discapacidad

LF: Limitación Funcional
A: Ambiente

Enfoque de curso de vida

La edad temprana (desde el inicio de proceso reproductivo) es un importante período en sí mismo (**crítico o sensible**) que puede actuar como marcador de lo que le acontecerá a la persona a lo largo de su trayectoria vital. La noción de **trayectorias**, **períodos de latencia** y **efectos acumulativos** permiten explicar muchos hallazgos empíricos.


Discapacidad y Curso de Vida





Experiencias adversas en la infancia (ACE)

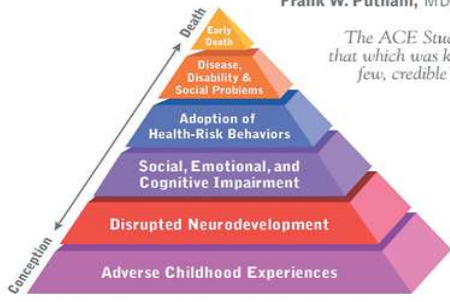
NEW



ACE Study

The Adverse Childhood Experiences Study:
Background, Findings, and Paradigm Shift

Robert F. Anda, MD, MS, Co-Principal Investigator
Vincent J. Felitti, MD, Co-Principal Investigator
Frank W. Putnam, MD, Discussant



The ACE Study has made that which was known to the few, credible to the many

Mechanisms by Which Adverse Childhood Experiences Influence Health and Well-being Throughout the Lifespan

www.acehealth.org



Experiencias adversas en la infancia (ACE)

1. Humillación y sometimiento

2. Violencia física

3. Acoso y abuso sexual

4. Falta de afecto

5. Falta de alimentos, vestimenta,
protección, cuidados de la salud

6. Divorcio traumático

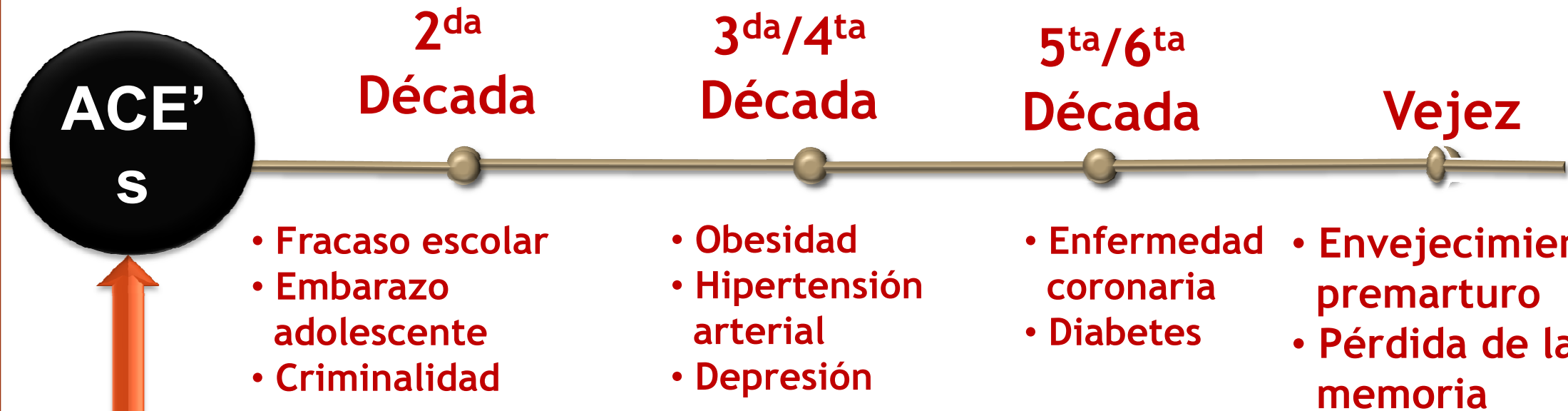
7. Violencia intrafamiliar contra la mujer

8. Alcoholismo problemático, consumo
de sustancias ilícitas

9. Enfermedad mental en la familia,
intento de suicidio

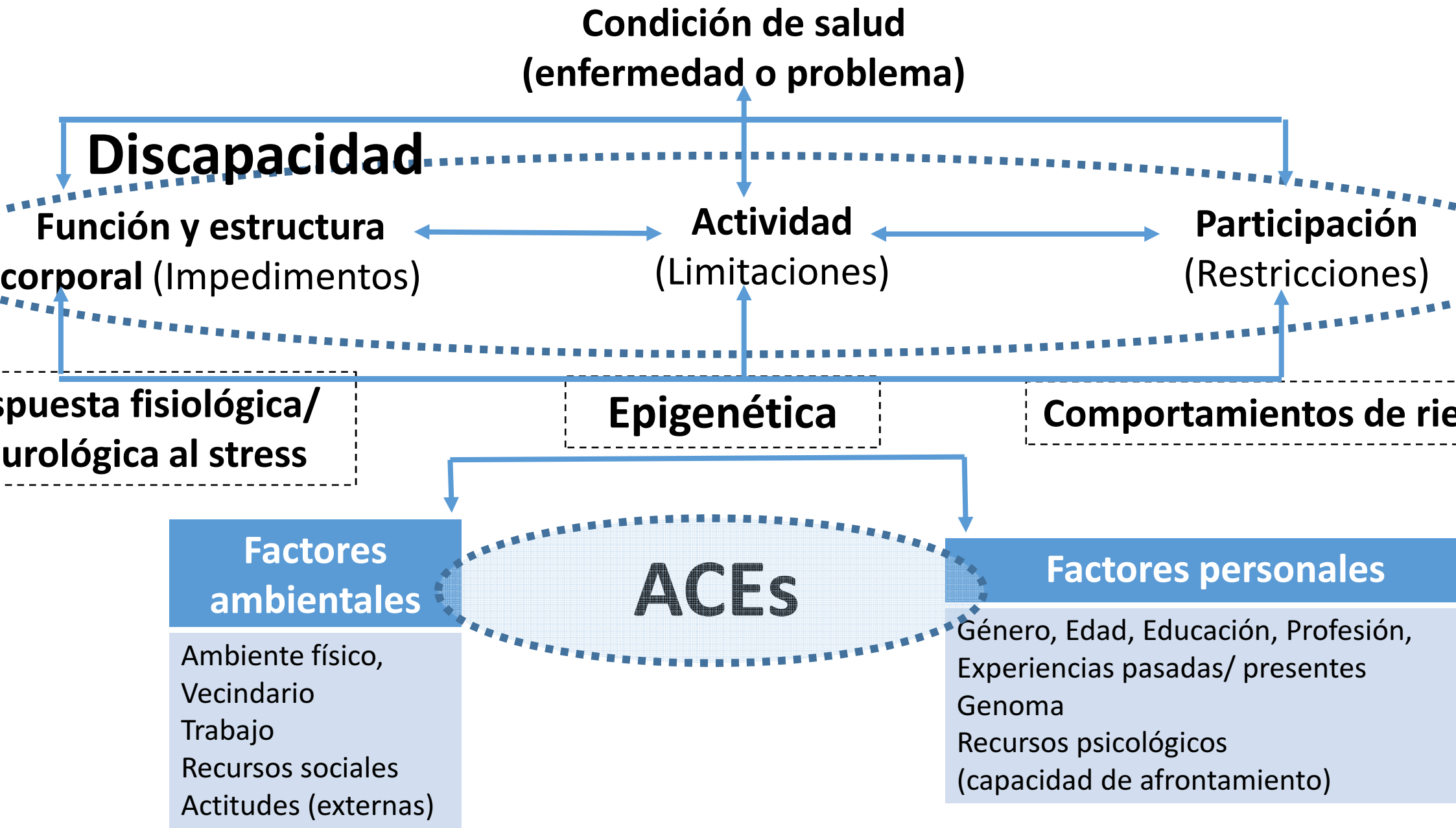
10. Familiar en la cárcel

Problemas a lo largo del curso de vida relacionados con los derechos en la infancia



Vulneración temprana de los

Desenlaces negativos en el largo plazo



Mecanismos potenciales a través de los cuales las ACEs pueden afectar la Discapacidad

Experiencias adversas



Durante la gestación



Cuáles son las consecuencias sobre:



Mujer?



Niñez?

Determinantes sociales y ambientales para el desarrollo de los niños y niñas desde el período del embarazo hasta los 5 años:

BASES PARA UN DIÁLOGO DELIBERATIVO

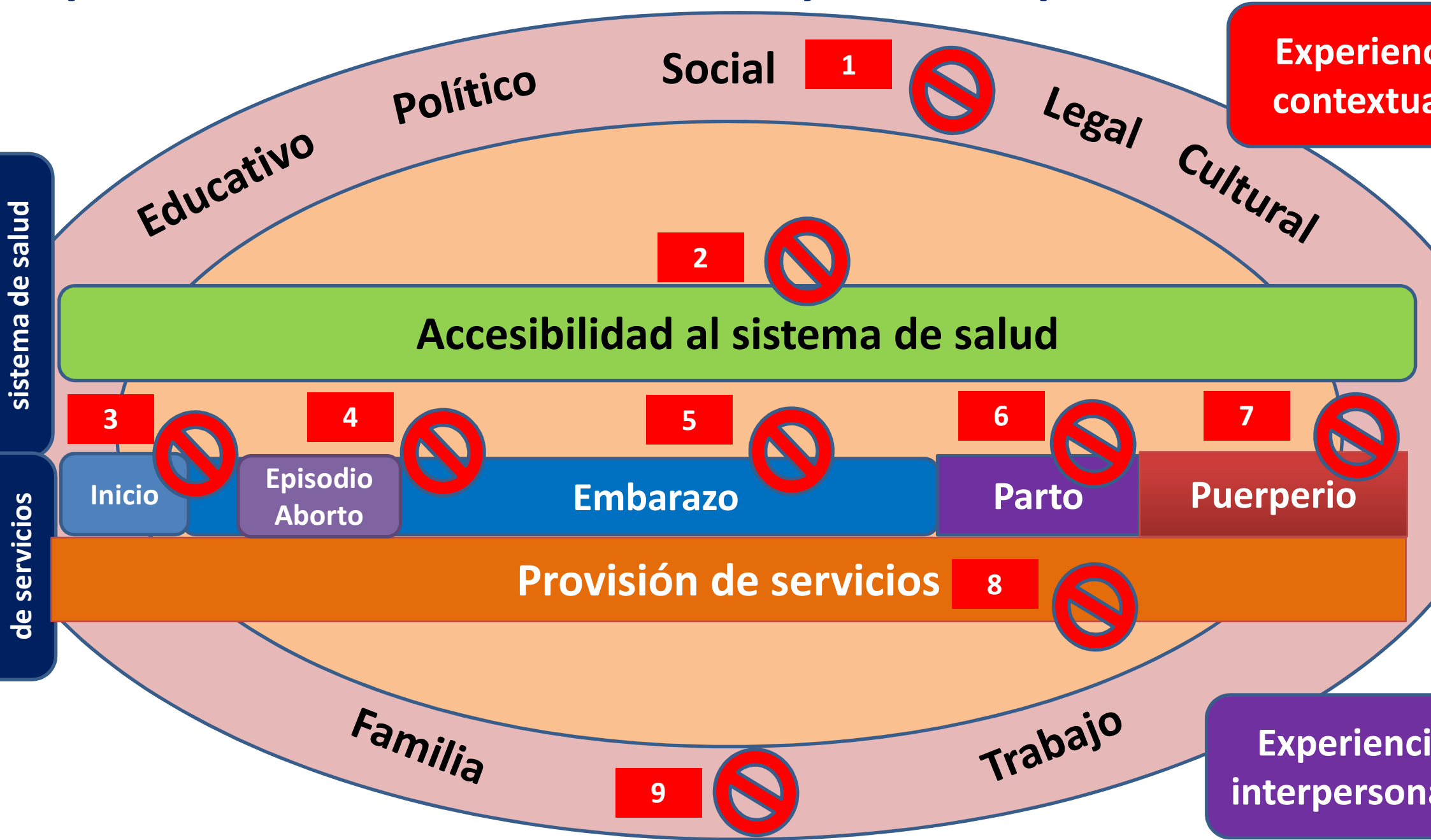


Determinantes priorizados

- Agua, higiene y saneamiento
- Vivienda y hacinamiento
- Educación de la madre
- Situación laboral de la madre
- Nutrición
- Estado psicoemocional
- Violencia
- Accesibilidad a servicios de salud

*UNICEF 2012

Experiencias adversas asociadas al proceso reproductivo – R. Me



Experiencias adversas

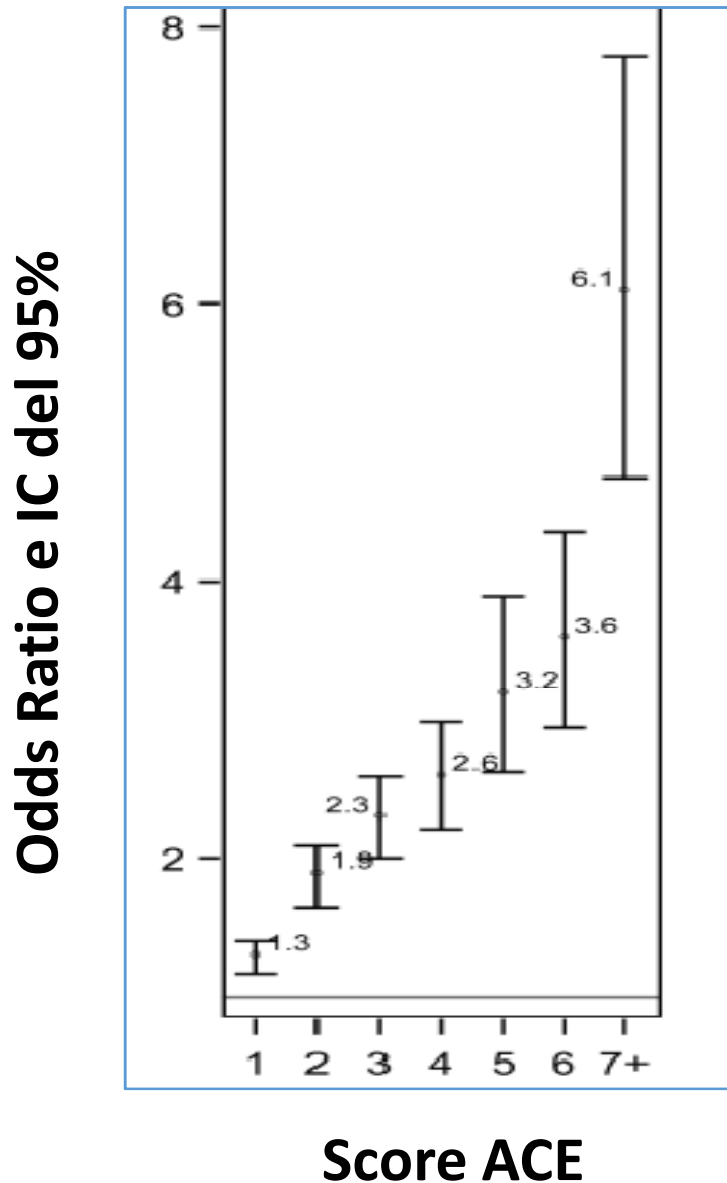


Durante la infancia
(sin discapacidad)



Consecuencias sobre la
discapacidad de la persona adulta?

OR ajustado para discapacidad según score ACE



Adverse Childhood Experiences & Disability in US Adults

Sophia Miryam Schüssler-Fiorenza Rose, MD, PhD,
Dawei Xie, PhD, and Margaret Stineman, MD
PM R. 2014 August ; 6(8): 670–680

Diseño: estudio de prevalencia

Población: 81.184 adultos no institucionalizados

Resultado: fuerte asociación entre ACE en la infancia y discapacidad referida durante la edad adulta

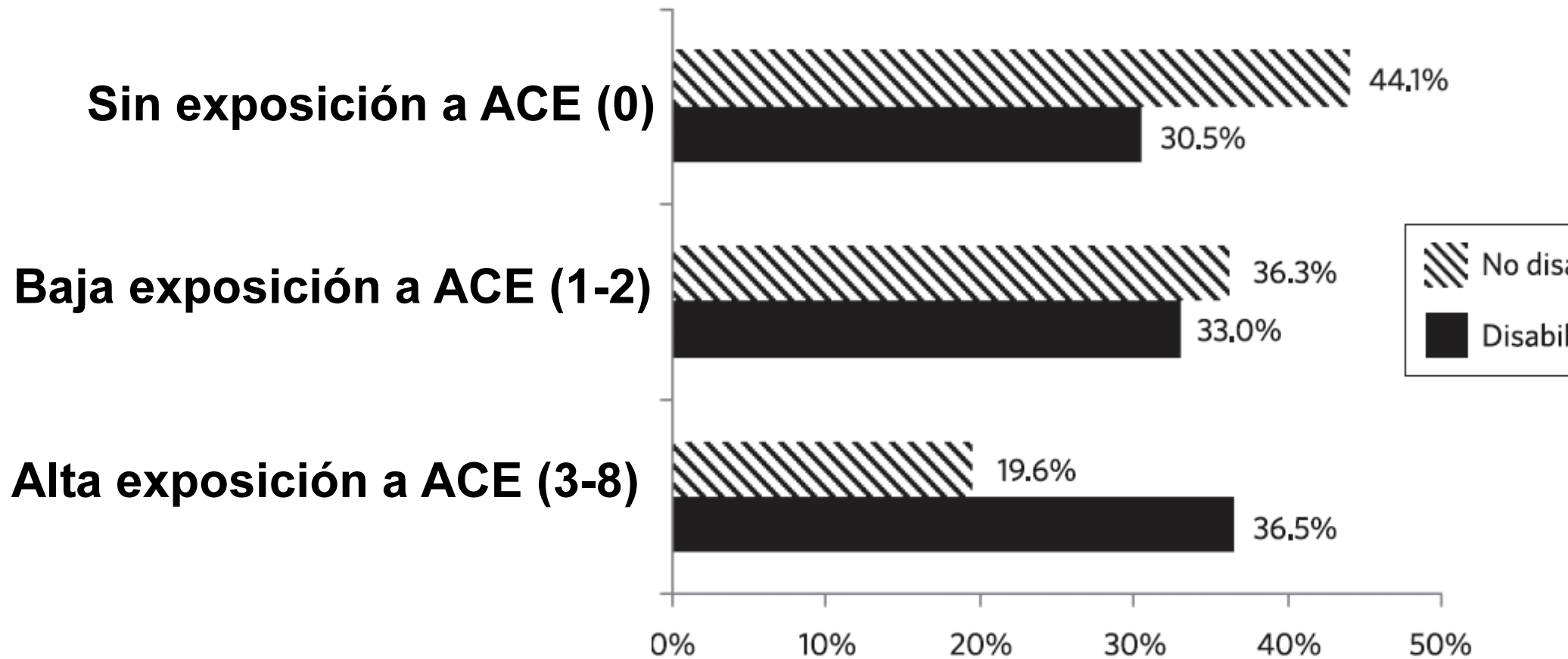
Disability and Exposure to High Levels of Adverse Childhood Experiences

Effect on Health and Risk Behavior

Anna Austin, Harry Herrick, Scott Proescholdbell, Jacqueline Simmo

NCMJ vol. 77, no. 1, 2016

Prevalencia de ACE score según Status de Discapacidad



Experiencias adversas



Durante la infancia
(CON discapacidad)



Consecuencias sobre la
vida adulta?

Institucionalización

Discriminación

Violencia física-psicológica

Abuso sexual

Otras?



Marco estratégico

Experiencias para el abordaje estratégico de la discapacidad a lo largo del curso de vida

Embarazo

**Discapacidad
y embarazo
(ARG)**

Niñez

Adolescencia

Adultez

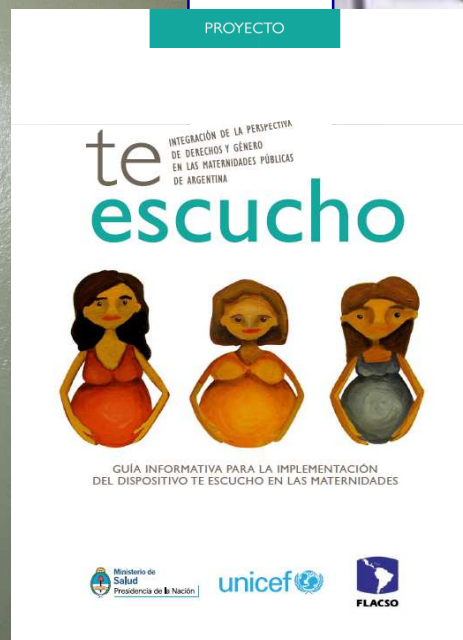
Etapas del curso de vida

A horizontal timeline arrow at the bottom is divided into four segments by vertical dashed lines. The segments are labeled 'Embarazo', 'Niñez', 'Adolescencia', and 'Adultez' in blue text above the arrow. The text 'Discapacidad y embarazo (ARG)' is written in red text within the 'Embarazo' segment. The text 'Etapas del curso de vida' is written in black text below the arrow.

Salud Perinatal y Discapacidad

Maternidades Seguras y Centradas en la Familia

Corrientes, Chaco, Misiones, Salta y Jujuy



Experiencias para el abordaje estratégico de la discapacidad a lo largo del curso de vida

Embarazo

**Discapacidad
y embarazo
(ARG)**

Niñez

**MAIDIT
(PY)**

**Pehendú
(PY)**

Adolescencia

Adultez

Etapas del curso de vida



PARAGUAY

*Pehendú Oré Ñeé
(Escucha Nuestra Voz)*

*MAIDIT: Modelo de Atención Integral
de Desarrollo Infantil Temprano*



Experiencias para el abordaje estratégico de la discapacidad a lo largo del curso de vida

Embarazo

**Discapacidad
y embarazo
(ARG)**

Niñez

**MAIDIT
(PY)**

**Pehendú
(PY)**

**Inclusión
temprana
(ROU)**

Adolescencia

Adultez

Etapas del curso de vida

URUGUAY

INCLUSIÓN TEMPRANA

**Discapacidad, Diversidad y Accesibilidad
para cursar la vida**

INCLUSIÓN TEMPRANA
Discapacidad, diversidad
y accesibilidad
para cursar la vida

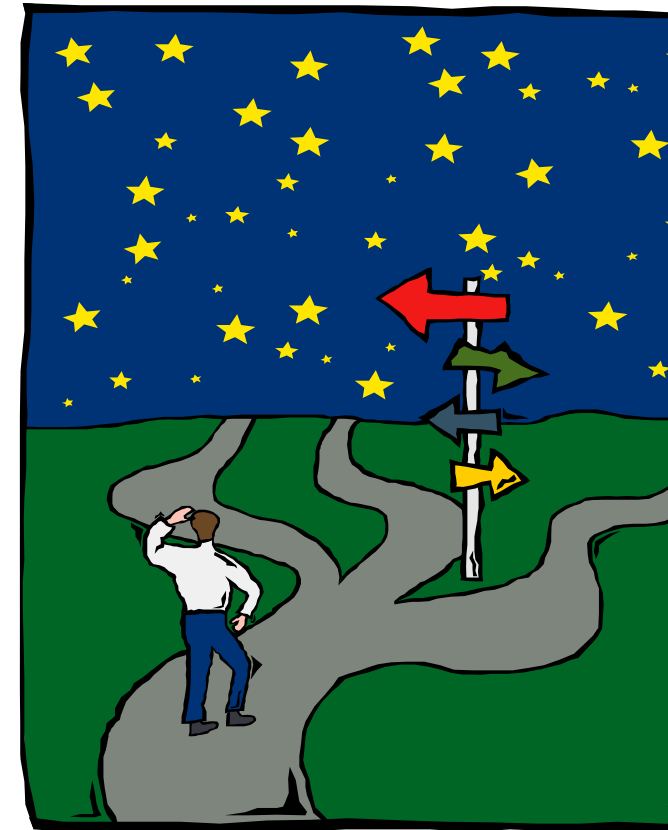
**INCLUSIÓN
TEMPRANA**
¡Traer al mundo
un niño o niña
siempre es un
desafío!

**Sergio Meresman
Raúl Mercer**

“La exclusión comienza en la familia”

Muchos padres tienen la misma visión negativa acerca de la discapacidad que predomina en la cultura.

Algunos padres suelen tener sentimientos ambivalentes y conflictivos hacia sus hijos con discapacidades.



INCLUSIÓN TEMPRANA

Las 3 D

Des-patologizar

Des-dramatizar

Des-etiquetar



Experiencias para el abordaje estratégico de la discapacidad a lo largo del curso de vida

Embarazo

**Discapacidad
y embarazo
(ARG)**

Niñez

**MAIDIT
(PY)**

**Pehendú
(PY)**

**Inclusión
temprana
(ROU)**

Adolescencia

**Puentes de
inclusión
(ARG)**

Adultez

Etapas del curso de vida

Puentes de Inclusión (ARGENTINA)

La prevención de VIH/Sida y las personas jóvenes con discapacidad



*Tenemos derecho a
conocer y descubrir
nuestra sexualidad
formándonos desde
el afecto y apoyo
de nuestra familia
y comunidad*

GOBIERNO DE LA PROVINCIA DE MENDOZA

FLACSO - FUNDACION HUESPED - ITINERIS



Experiencias para el abordaje estratégico de la discapacidad a lo largo del curso de vida

Embarazo

**Discapacidad
y embarazo
(ARG)**

Niñez

**MAIDIT
(PY)
Pehendú
(PY)
Inclusión
temprana
(ROU)**

Adolescencia

**Puentes de
inclusión
(ARG)**

Adultez

**Sistema de Garantía de Derechos
(CHILE)**

Etapas del curso de vida

A horizontal timeline arrow at the bottom is divided into four sections by vertical dashed lines. The sections are labeled 'Embarazo', 'Niñez', 'Adolescencia', and 'Adultez'. Below each section, specific experiences are listed. A red text block 'Sistema de Garantía de Derechos (CHILE)' is positioned below the 'Niñez' and 'Adolescencia' sections.

Estudio propuesta de ruta de
acompañamiento al
desarrollo biopsicosocial
para el diseño del Sistema
Universal de Garantía de
Derechos de niños, niñas y
adolescentes

Informe Final

2015

Miguel Araujo
Cecilia Moraga
Matías Irrarrázaval
Alejandra Hoogma
Fabián Barrera
Paula Bedregal
Raúl Mercer
Miguel Cordero



CHILE

Desarrollo y Curso de Vida

Experiencias para el abordaje estratégico de la discapacidad a lo largo del curso de vida

Embarazo

**Discapacidad y embarazo
(ARG)**

Niñez

**MAIDIT
(PY)**

**Pehendú
(PY)**

**Inclusión temprana
(ROU)**

Adolescencia

**Puentes de inclusión
(ARG)**

Adultez

**Zika y derechos sexuales y reproductivos
(El Salvador)**

**Sistema de Garantía de Derechos
(CHILE)**

Etapas del curso de vida

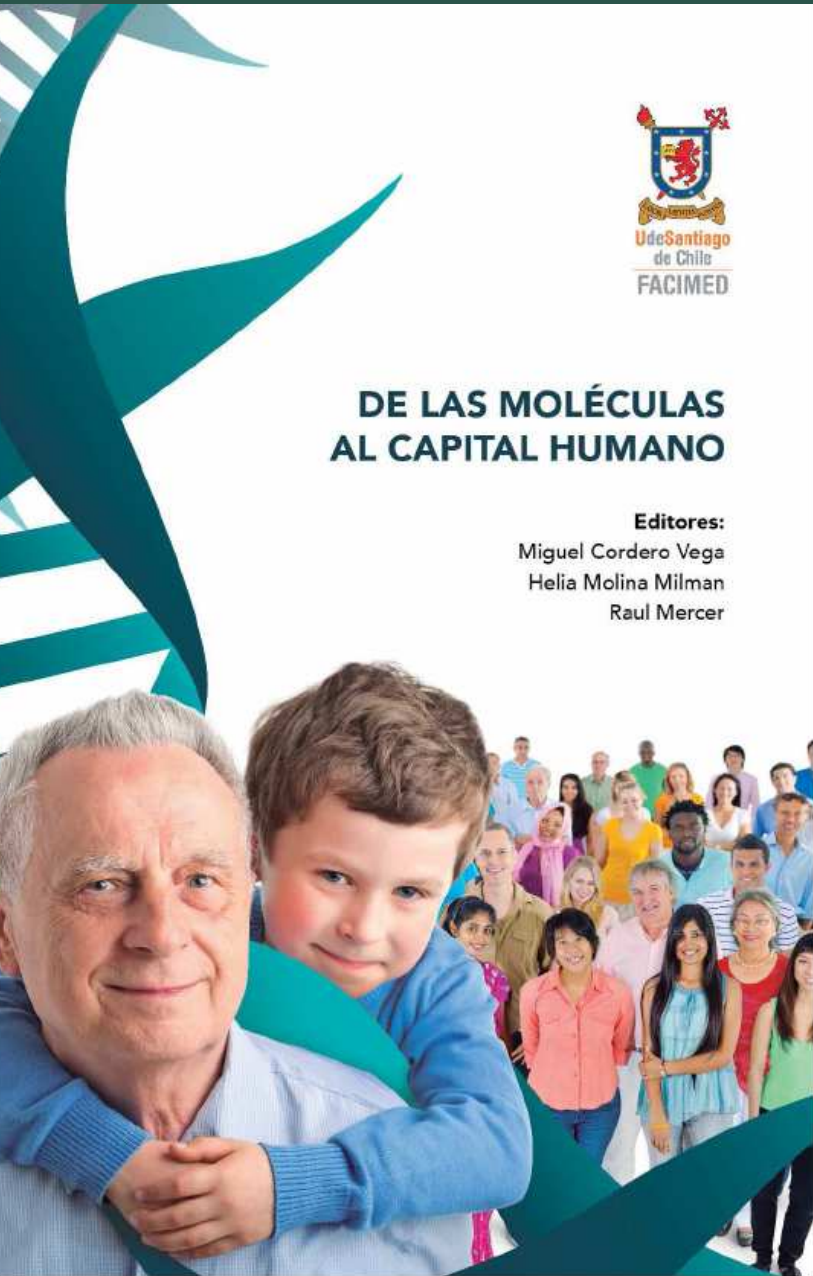




 Mamá Segura,
Bebé Seguro
de Zika



Para ir concluyendo...



CHILE

*Biología y su relación con los
determinantes sociales
(biological embedding)*

SER DIFERENTE NO ES UN PROBLEMA



EL PROBLEMA ES SER TRATADO DIFERENTE

no más discriminación

Un tránsito conceptual

Desde la adversidad


A la diversidad

**«Mira al niño, no a la discapacidad»
(Unicef, 2013)**





Top 10 Paralympians who inspire us ahead of Rio 2016



definitiva,
situación de la salud, en general, y la discapacidad en particular, atraviesan profundas transiciones.

Existen diversos enfoques para abordar la salud, para el caso de la discapacidad, destacamos el enfoque social de desarrollo inclusivo, de derechos, salutogénesis y curso de vida.

El diagnóstico de un niño o una niña con discapacidad debe abandonar una mirada centrada en la adversidad, aunque se deben indagar los significados de las experiencias adversas en relación con la discapacidad.



Continuación....

La discapacidad debe ser reconocida como expresión de la diversidad de la sociedad y no como un déficit.

Esto requiere un cambio social orientado a promover la transición cultural en el reconocimiento y la inclusión de las personas con discapacidad.



Gracias