



Por un niño
sano en un
mundo mejor

Sociedad Argentina de Pediatría

MIEMBRO de la ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA DE PEDIATRÍA y de la ASOCIACIÓN INTERNACIONAL DE PEDIATRÍA

IMPACTO DEL AISLAMIENTO EN EL NIÑO CON DISCAPACIDAD RECOMENDACIONES PARA EL CUIDADO FRENTE A COVID-19 ARGENTINA

Contenidos

1.- Impacto del aislamiento en el niño con discapacidad frente a COVID-19

Tip n° 1. Recomendaciones generales para el niño con discapacidad sin COVID-19 en aislamiento preventivo obligatorio.

2.- Repercusiones en la atención médica de niños con discapacidad sin COVID-19

Tip n°2. Recomendaciones para el cuidador principal sobre la atención de niños con discapacidad sin COVID 19 en aislamiento preventivo obligatorio.

3.- Impacto en el cuidador de niños con discapacidad sin COVID-19 durante el aislamiento social obligatorio.

Tip n° 3. Recomendaciones para “cuidar” al cuidador principal del niño con discapacidad sin COVID-19 en aislamiento preventivo obligatorio.

4.- Consideraciones sobre la continuidad de la rehabilitación para niños con discapacidad sin COVID-19.

Tip n°4. Recomendaciones sobre la continuidad de la rehabilitación para niños sin COVID-19 en aislamiento preventivo obligatorio.

La información utilizada en el presente trabajo fue realizada con la existente al momento de la elaboración del escrito. Queda abierta la posibilidad para otras iniciativas o complementarla con bibliografía relacionada que contribuya a la mejora de las prácticas sugeridas. El artículo concluye con recomendaciones (tips) para señalar las acciones que es necesario implementar en la atención de niños, niñas y adolescentes con discapacidad adaptadas de las guías referentes en salud (Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, Ministerio de Salud de Nación y Provincia de Buenos Aires) y de una extensa bibliografía que permite documentar los argumentos expresados.

El objetivo de esta contribución es presentar recomendaciones del Grupo de Trabajo de Discapacidad para contribuir al cuidado y seguimiento del niño con discapacidad en la vida diaria dada la repercusión de la emergencia sanitaria, extrapolable a otras crisis sanitarias, catástrofes, epidemias y pandemias.

1- IMPACTO DEL AISLAMIENTO EN EL NIÑO CON DISCAPACIDAD FRENTE AL COVID 19

La situación actual de aislamiento social, preventivo y obligatorio frente a la emergencia sanitaria presenta un gran desafío para toda persona y en mayor medida para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad (en adelante NNYAD). Los afecta doblemente: por ser niños, y presentar discapacidad, situación que aumenta la vulnerabilidad. Nos referiremos a los niños y adolescentes sin COVID-19 que tienen mayor riesgo de presentar infección por SARS 2.

El primer impacto en una emergencia sanitaria, crisis, catástrofe, epidemia, pandemia es la crisis misma. Impactos siguientes surgen en diferentes sectores: NNYAD, pediatras, profesionales especialistas, quienes poseen valores y creencias que inciden en la comprensión del entorno de convivencia.¹ En la asistencia al niño con discapacidad encontramos un binomio: paciente-madre/cuidador en el que la madre actúa como el cuidador principal y es quien interviene en la relación con el médico. El cuidador principal sufre también el impacto del aislamiento en una encrucijada sobre la forma de “cuidar” con recursos difíciles de conseguir, con terapias que desconoce e interrogantes acerca de si pueden ser continuadas, la frecuencia y el modo de implementación. Diferentes investigaciones internacionales y argentinas en la bibliografía publicada señalan la sobrecarga depositada en el cuidador principal y las implicaciones en las relaciones familiares e interpersonales relativas al cuidado de NNYAD.^{2 3}

Los profesionales de la salud debieran comunicar y acompañar a NNYAD y su familia en el contexto de la pandemia por COVID-19 en las diferentes áreas afectadas^{4 5 6 7}, desde los cuidados generales como los elementos de protección personal, consensuados entre otros por OMS, OPS, UNICEF, Publicaciones Nacionales de Ministerios de Salud, Sociedades Científicas Argentinas e Internacionales.⁸
9 10

En el contexto de la crisis sanitaria se debieran incluir dentro de las medidas de inclusión el acceso a la asistencia proporcional y equitativa acorde con las necesidades de cada persona¹¹.

Las recomendaciones se han elaborado en la modalidad tips, se refieren a la particularidad de cada efector centrado en el niño con discapacidad velando por proteger su mejor interés.¹²

2- REPERCUSIONES EN LA ATENCIÓN MÉDICA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD SIN COVID 19 (PCDSCV).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel de salud y que los estados parte deben adoptar *“todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, como emergencias humanitarias y sanitarias”* (art.11).

Nuestro país se encuentra ante una situación de emergencia sanitaria sin precedentes a partir del 20 de marzo de 2020 ocasionada por la pandemia del COVID-19. En esta circunstancia las políticas en

salud dirigidas a la atención y contención del virus deben tener como centro el pleno respeto a los derechos humanos.

En las personas con discapacidad la prevalencia de enfermedades físicas tales como enfermedades respiratorias, asma, diabetes, desnutrición y obesidad ¹³ es 2,5 veces más alta que en la población general, un mayor riesgo para desarrollar formas graves de COVID-19.

Estas personas enfrentan múltiples obstáculos a la hora de acceder a la información y a los servicios sociales, asistencia médica y educación. Ejemplos de ello son:

- carencia de lavabos accesibles, situación que impacta en la autonomía para realizar la higiene de manos adecuadamente,
- imposibilidad de cumplir con el distanciamiento social, dado que requieren apoyos para actividades de la vida diaria, higiene, alimentación e incluso el tratamiento de rehabilitación,
- información básica en referencia a la pandemia por COVID-19 no siempre transmitida en un lenguaje accesible según la discapacidad (sensorial, intelectual, motora).

3- IMPACTO EN EL CUIDADOR DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD SIN COVID 19 DURANTE EL AISLAMIENTO SOCIAL OBLIGATORIO

El aislamiento social, preventivo, obligatorio por el COVID-19 a partir del 20 de marzo del 2020 en Argentina, ha producido un impacto en el niño con discapacidad, en el cuidador principal, la familia y su comunidad. Similares efectos han tenido lugar en los roles del pediatra, especialistas pediátricos y agentes de salud intervinientes.

Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad requieren asistencia personal por un cuidador principal informal, efectivizada por la madre en la figura de responsable referente de la persona con discapacidad. Estos cuidados aumentan frente a la pandemia del COVID-19 por las demandas y cambios de rutinas en los cuidados, extrapolables a situaciones de catástrofes y crisis sanitarias.

El impacto en el cuidador constituye una sobrecarga objetiva y subjetiva considerable que el profesional tratante no puede dejar de percibir y considerar en el seguimiento del niño con discapacidad. El cuidador es una persona con sus propios derechos y necesidades por lo que ante el aislamiento preventivo debe cuidarse y protegerse, asegurar que cumpla con las medidas de protección personal, y cuidados que le permitan salvaguardarse durante su labor.

Existen estrategias para favorecer la atención de la salud en las personas con discapacidad mediante una red de acompañamiento requerida en mayor medida en la discapacidad mental severa. Las acciones y cuidados tienden a minimizar el impacto del COVID-19 en el cuidador y acompañarlo en su contexto.

4- CONSIDERACIONES SOBRE LA CONTINUIDAD DE LA REHABILITACIÓN PARA NIÑOS SIN COVID-19

De acuerdo con la CIF el funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud y los factores contextuales personales y ambientales. Esta mirada supone la participación activa de la persona a la que concierne su propia rehabilitación y el deber de la sociedad para con ella. Se considera rehabilitación a las medidas destinadas a prevenir o reducir al mínimo las consecuencias funcionales, físicas, psíquicas, sociales y económicas de las enfermedades que derivan en discapacidad transitoria o indefinida.

Los niños y adolescentes con discapacidad constituyen una población vulnerable por las patologías de base que presentan y las barreras que enfrentan en la sociedad. No obstante la pandemia seguirán necesitando el tratamiento de rehabilitación. El cese o la reducción del tratamiento aumentan el riesgo de mortalidad y morbilidad.

Es plausible que al terminar el aislamiento social los servicios de salud se vean sobrecargados por la mayor demanda de atención consecuencia de la postergación de los controles médicos y tratamientos de base y/o rehabilitación. Este aumento de la demanda se verá reflejado en el incremento del gasto público en salud.

Resulta comprensible que las familias teman el contagio del virus COVID-19, una de las causas del cese de la concurrencia a los centros de salud. De ahí la importancia de garantizar el cumplimiento de las barreras de protección.

A continuación se mencionan las recomendaciones de mayor relevancia según la Organización Panamericana de la Salud (OPS).

Los grupos que necesitan continuar con los tratamientos de rehabilitación son:

- pacientes con lesiones agudas como quemaduras, lesiones de la médula espinal y lesiones osteo-musculares que pueden originar complicaciones graves prevenibles;
- pacientes que estén recuperándose de una intervención quirúrgica o de afecciones agudas como encefalitis, asfixia por inmersión, politraumatismos, afecciones que producen compromiso de la conciencia;
- pacientes que necesiten rehabilitación a largo plazo en hospitales, centros residenciales o entornos comunitarios que puedan sufrir una pérdida de función o presentar complicaciones;
- pacientes que carecen de entorno seguro o de fácil acceso al servicio de salud.

En aquellos casos en los cuales la prestación de servicios continúe, se deben seguir las directrices de la OMS y la OPS sobre la prevención y el control de infecciones.

Los profesionales del equipo médico/terapéutico de los servicios de rehabilitación determinarán los pacientes que aplican a las siguientes opciones:

- alta de la rehabilitación con un programa domiciliario integral y conocimiento de las posibles complicaciones y de las indicaciones para el seguimiento;
- continuación de la rehabilitación con hospitalización, atención ambulatoria, atención domiciliaria o telesalud;
- interrupción temporal del programa (con asesoramiento y atención provisionales en el hogar) con un método sistemático para el seguimiento tras la reanudación de los servicios.

TIP N°1. RECOMENDACIONES GENERALES PARA LA PERSONA CON DISCAPACIDAD SIN COVID-19 EN AISLAMIENTO PREVENTIVO OBLIGATORIO

Aplicar las medidas generales de protección personal, limpieza, desinfección, ventilación de ambientes.

- 1. Respetar los derechos de niños/as/adolescentes con discapacidad** en todas las instancias de atención.
- 2. Garantizar su seguridad y protección** en situaciones de riesgo. Recordar que la utilización de barbijos, máscaras faciales, camisolín u otros elementos de protección pueden asustar a los niños o generar ansiedad.
- 3. Reconocer los factores de riesgo** que involucran a los NNYAD y actuar en consecuencia para la prevención y atención.
- 4. Evaluar los recursos disponibles** y el acceso a las necesidades básicas, indicaciones médicas y medicamentos.
- 5. Reconocer obstáculos y trabajar en medidas** que faciliten la prevención y atención, en los lugares donde se encuentren los NNYAD.
- 6. Generar una red de acompañamiento** del niño y su familia que mantenga el vínculo con el equipo médico- terapéutico.
- 7. Contar con equipos de protección** personal adecuados para el niño/a, tutores y prestadores de servicios.
- 8. Definir médicamente en nyad cuáles son los tratamientos** crónicos, los controles y estudios impostergables respecto de los reprogramables.
- 9. Mantener los servicios domiciliarios en los pacientes con condiciones crónicas complejas.**
- 10. Escuchar a los familiares / cuidadores frente a la necesidad de hospitalizar al paciente.**
- 11. Comunicar utilizando lenguaje claro y accesible.** Evaluar según la discapacidad el medio más apropiado para transmitir información: versiones en Braille, lenguaje de señas, pictogramas,

escritos con letra grande, etc. Recurrir a medios y canales digitales para personas con discapacidad visual.

12. **Ofrecer líneas telefónicas y correos electrónicos** alternativos para personas con discapacidad auditiva y la traducción usando la lengua de señas en tiempo real.
13. **Utilizar la telemedicina** como un recurso válido para algunas circunstancias.
14. **Capacitar a las familias en prácticas de higiene en el hogar.** Seguir las recomendaciones generales de la OMS y dar pautas puntuales de higiene para los que utilicen dispositivos en los casos que se requieran.
15. Durante la atención médica buscar ambientes tranquilos, poco ruidosos. Dar **pautas claras** sobre procedimientos a realizar, procurar que el paciente comprenda lo que se le transmite. Escuchar al NNYAD y a sus tutores.
16. **Contactar al médico de cabecera** quien conoce a la familia y al paciente en su proceso de crecimiento, si encuentra alguna dificultad durante la atención.

Tip n°2. RECOMENDACIONES PARA EL CUIDADOR PRINCIPAL SOBRE LA ATENCIÓN DEL NYAD SIN COVID-19 EN AISLAMIENTO PREVENTIVO OBLIGATORIO

Adaptadas de las guías de OMS, OPS, UNICEF, Ministerio Salud Nación Argentina, Ministerio de Salud Provincia de Buenos Aires.

Aplicar las medidas generales de protección personal, limpieza, desinfección, ventilación de ambientes

1. **Implementar alimentación adecuada** diariamente. **Recrear** el momento, haciendo al nyad participe de la preparación de la comida, combinación de colores de alimentos, crear nuevas recetas o presentaciones a la hora de sentarse a la mesa.
2. **Prever cambios de conductas** verbales, gestuales, agresivas (hacia sí mismos y hacia los demás) y/o introspección, aislamiento, desinterés, movimientos repetitivos.
3. **Organizar, planificar tareas proporcionales al desempeño** de cada NNYAD en el contexto vital del paciente.
4. **Emplear comunicación de fácil interpretación** - verbal, y no verbal- y si es necesario repetirla frecuentemente. Implementar la dramatización con vestimentas relacionadas para remarcar y tener presente la situación que se está viviendo en el aislamiento. Si es necesario utilizar pictogramas.

5. **Incluir al NNYAD al grupo familiar** (en la medida de sus posibilidades) en las actividades del grupo, tareas, recreación.
6. **Estar atento a la necesidad de atención médica** de cualquier integrante del hogar y del NNYAD ante síntomas de sospecha de COVID-19 con fines de prevención.
7. **El cuidador prever elementos de protección personal** para el NNYAD y para él mismo (anteojos, barbijo, guantes, suéter de manga larga, abrigo) que luego se higienizarán por separado o serán descartados ante una salida o posible contacto con otras personas.
8. **Colocar en un sitio de fácil identificación los contactos** de las personas que pudieran ayudar ante una necesidad/ emergencia, o de profesionales si el cuidador debe ausentarse.
9. **Promover el buen trato emocional familiar, las demostraciones de cariño con las distancias establecidas a través de fotos, comunicaciones via telefónica, internet, etc.** Favorecer actitudes que aumenten la autoestima, acompañar, comprender los cambiantes estados de ánimo.
10. El cuidador recordar las normas de **desinfección** y de **limpieza** de los elementos utilizados en la atención y cuidado del NNYAD (silla de ruedas, ortesis, sondas, y otros equipamientos) como así también la ropa utilizada.
11. El cuidador debe estar atento y **no permitir el ingreso de personas y/o familiares con síntomas de COVID-19.**

TIP n°3. RECOMENDACIONES PARA “CUIDAR” AL CUIDADOR PRINCIPAL DEL NNYAD SIN COVID-19 EN AISLAMIENTO PREVENTIVO OBLIGATORIO

Adaptadas de las guías de OMS, OPS, UNICEF, Ministerio Salud Nación Argentina, Ministerio de Salud Provincia de Buenos Aires.

Aplicar las medidas generales de protección personal, limpieza, desinfección, ventilación de ambientes.

1. **Mantener las rutinas** y cuidado - aseo personal, horarios de sueño,- vigilia.
2. **Solicitar apoyo telefónico en las líneas** (MSGCBA)/ similares para el resto del país, antes de tener una sobrecarga con cambios de humor y tristeza.
3. **Gozar de buena salud**, no presentar patologías crónicas o con compromiso inmunitario. Si no es así, solicitar un relevo.
4. **Estar atento a los síntomas – signos de COVID-19 en su persona que puedan presentarse.**
5. **Ser parte de una red entre la familia y los servicios de salud** en continua comunicación.

6. Pensar: que haría yo si... (simular situación crítica para resolver, previendo que en algún momento pudiera ocurrir).

7. Mantener el contacto con la luz del sol por los efectos beneficiosos para su salud física y mental; las descargas hormonales, el ciclo circadiano, calcificación ósea entre otros y conciliar mejor el sueño.

8. Mantener actividad física, de entretenimiento (acorde a sus posibilidades) o **distracción y tener acceso a un espacio propio** donde pueda retirarse a descansar o periodos de tranquilidad mental y espiritual de acuerdo a sus valores y creencias.

9. Realizar cambios de postura y movimiento para evitar la inmovilidad prolongada.

10. Reforzar el componente emocional a través de actividades y el descanso adecuado al aislamiento preventivo obligatorio.

11. Ponderar su accionar como cuidador principal sin reemplazar el accionar / decisiones médicas que debe consultar y recibir del médico de cabecera.

TIP n°4. RECOMENDACIONES SOBRE LA CONTINUIDAD DE LA REHABILITACIÓN PARA NYAD SIN COVID-19 EN AISLAMIENTO PREVENTIVO OBLIGATORIO.

Aplicar las medidas generales de protección personal, limpieza, desinfección, ventilación de ambientes.

1. Tener en cuenta que el cese o la reducción de la rehabilitación puede aumentar el riesgo de mortalidad y morbilidad
2. Diferenciar aquellos pacientes con riesgo clínico y evaluar una estrategia de rehabilitación en cada caso particular.
3. Plantear como alternativas para el seguimiento: rehabilitación con hospitalización, atención ambulatoria, atención domiciliaria o telesalud.
4. Considerar la telesalud o telemedicina como una alternativa factible en la rehabilitación de algunos pacientes.
5. Tomar en cuenta los servicios que se ofrecen tanto en el hospital como en entornos comunitarios. Evaluar riesgo/ beneficio.

BIBLIOGRAFIA

1. WHO. World Report on Disability. Informe mundial sobre la discapacidad. *World Health & Population*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO_NMH_VIP_11.01_eng.pdf?sequence=1. Published 2011.
2. Pantano L, Nuñez B, Arenaza A. Las Necesidades de Las Familias de Personas Con Discapacidad. Dar Respuesta, Una Asignatura Pendiente. 1st ed. (Lugar Editorial, ed.). Buenos Aires. Argentina; 2012. <http://www.lugareditorial.com.ar/descargas/libros/978-950-892-417-9.pdf><http://www.libreriapaidos.com/9789508924179/QUE+NECESITAN+LAS+FAMILIAS+DE+PERSONAS+CON+DISCAP/>.
3. Martínez Perea M. del C. Enfermedades Neuromusculares Infantojuveniles: Sobrecarga del Cuidador y Correlaciones con edades Maternas y del Paciente. *Rev Neurol*. 2013;Suplemento(Congreso Argentino de Neurología):127-128.
4. Martín M, Ballesteros J, Cols. Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y estrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Esp Psiquiatr*. 2002;30:201-206.
5. World Health Organization- Panamerican Organization of Health. Disability considerations during the COVID-19 outbreak. *March 26, 2020*. <https://www.paho.org/es/documentos/consideraciones-relativas-discapacidad-durante-brote-covid-19>. Published 2020.
6. Organización Panamericana de la Salud OPS/OMS. Consideraciones psicosociales y de salud mental durante el brote de COVID-19. OPS - OMS. <https://www.paho.org/es/documentos/consideraciones-psicosociales-salud-mental-durante-brote-covid-19>. Published 2020.
7. Unicef Argentina, Nación M de S. COVID-19 Niños, Niñas y Adolescentes con Discapacidad en el Contexto de la Pandemia. Ministerio de Salud Nación. doi:www.argentina.gob.ar/salud
8. UNICEF. Argentina - Ministerio Salud Nación. COVID-19 Recomendaciones sobre la salud mental de niños , niñas y adolescentes en contexto de pandemia. Ministerio Salud Argentina. <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001886cnt-covid-19-recomendaciones-salud-mental-ninos-ninas-adolescentes-contexto-pandemia.pdf>. Published 2020. Accessed May 12, 2020.
9. Grupo de Trabajo familia y salud Mental. SAP. El estado emocional de las/os niñas/os y adolescentes a más de un mes del aislamiento social, preventivo y obligatorio. Sociedad Argentina de Pediatría. https://www.sap.org.ar/uploads/archivos/general/files_estado-emocional-cuarentena-04-20_1588036210.pdf. Published 2020.
10. Subsecretaría de Salud mental, Ministerio de Salud Provincia de Buenos. Orientaciones para familiares y personas que tienen al cuidado niños, niñas y adolescentes que transitan situaciones de padecimiento mental ante el COVID-19. Subsecretaría de Salud Mental. http://www.coper.org.ar/images/2020/ORIENTACIONES_Y_SUGERENCIAS_PARA_FAMILIAS_DE_NIÑOS_CON_PADECIMIENTOS_MENTALES.pdf. Published 2020. Accessed May 15, 2020.
11. UNICEF, CEPREDENAC. Centro de Coordinación para la Prevención de los Desastres Naturales en América Central. Normas para la Inclusión, protección y Atención de las personas con discapacidad en las

Emergencias y Desastres. Proyecto Participación y protección de las personas con discapacidad en emergencias y desastres en América Central. 2019:110. [https://www.unicef.org/lac/media/2296/file/PDF Normas para la inclusi3n, protecci3n y atenci3n de las personas con discapacidad en las emergencias y desastres.pdf](https://www.unicef.org/lac/media/2296/file/PDF_Normas_para_la_inclusi3n_protecci3n_y_atenci3n_de_las_personas_con_discapacidad_en_las_emergencias_y_desastres.pdf).

12. Adhanom Ghebreyesus T. Health is a fundamental human right. World Health Organization. <https://www.who.int/mediacentre/news/statements/fundamental-human-right/en/>. Published 2017. Accessed April 12, 2020.
13. Plena inclusion Organizaci3n. Gu3a de apoyos en casa durante el coronavirus. Espa3a. cr. creativ. commons. M de SC y BS, ed. 2020:51. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_apoyos_en_casa_durante_el_coronavirus.
14. Presidencia de la Naci3n. Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio. Decreto 297/2020. Bolet3n Oficial. Presidencia de la Naci3n. <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/227042/20200320>. Published 2020. Accessed May 22, 2020.

Grupo de Trabajo en Discapacidad