

COVID-19

NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES
CON DISCAPACIDAD EN EL
CONTEXTO DE LA PANDEMIA



Ministerio de Salud
Argentina

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) define a los adultos, adolescentes y niños con discapacidad como personas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, y que se enfrentan a barreras que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas (Naciones Unidas, 2006).

La CDPD, de rango constitucional en Argentina, hace hincapié en que los niños, niñas y adolescentes (NNyA) con discapacidad tienen derecho a la protección y a la seguridad en situaciones de riesgo, incluidas las situaciones de conflicto armado, de emergencias humanitarias y de desastres naturales.

Los NNyA con discapacidad pueden ver aumentadas las dificultades para ejercer su derecho de acceso a la salud y a la rehabilitación/habilitación durante la emergencia sanitaria decretada a partir de la epidemia de COVID-19. Estas dificultades pueden asumir formas diversas, desde problemas para el cumplimiento de medidas básicas de higiene (lavado de manos), obstáculos para mantener el distanciamiento social (necesidad de asistencia de terceros, dificultades en la comprensión, etc.) y barreras para el acceso a la atención de la salud.

Es tarea importante para los equipos de salud planificar las adaptaciones requeridas por cada NNyA con discapacidad que se atiende en su servicio, para poder dar las respuestas inclusivas necesarias. La carga de trabajo de las personas de apoyo, en particular de las mujeres, aumentará significativamente en situaciones de exigencia y de estrés, lo que puede poner en riesgo la posibilidad de brindar los cuidados necesarios.

La pandemia COVID-19 nos coloca en una situación excepcional, que, no obstante, no debe hacernos olvidar el marco de Derechos Humanos. Las medidas adoptadas para el cuidado y acompañamiento de NNyA con discapacidad deben regirse por los principios de Dignidad, Igualdad e Interés Superior del Niño. Las medidas de institucionalización durante la cuarentena deben ser una excepción, limitada en el tiempo y en igualdad de condiciones con los demás NNyA.

ESTRATEGIAS PARA FAVORECER EL ACCESO A LA ATENCIÓN DE LA SALUD

Los servicios de salud donde se atienden NNyA con discapacidad deben anticipar escenarios que permitan dar respuestas que eviten la privación de derechos y de cuidados necesarios. Recomendamos contactar a las Direcciones de Discapacidad locales, a las escuelas especiales, a los centros de día, a las organizaciones de personas con discapacidad, y a las ONG que trabajan con NNyA. Es fundamental lograr la acción conjunta, definir la institución coordinadora y articular la comunicación entre las distintas partes y con el responsable local del sector salud. Los objetivos específicos de la planificación serán:

- Identificar a la población de NNyA con discapacidad de cada jurisdicción, para detectar las situaciones de mayor vulnerabilidad y la necesidad de acciones puntuales de acompañamiento y apoyo en sus domicilios.
- Generar una red de acompañamiento de NNyA con discapacidad, priorizando aquellos en situación de mayor vulnerabilidad funcional y/o social. En caso de que los adultos responsables enfermaran por COVID-19, la red de acompañamiento buscará que los NNyA con discapacidad no tengan que abandonar sus domicilios, salvo situaciones de extrema necesidad. El responsable del **sector salud** debe idealmente articular con los trabajadores sociales, con los promotores de salud en terreno, y con los profesionales tratantes. Debe también articular los recursos disponibles para garantizar el acceso a las necesidades básicas, a las indicaciones médicas y a los tratamientos farmacológicos.

PROPUESTAS ORIENTADAS A GARANTIZAR LA CONTINUIDAD DEL APOYO, DE LOS TRATAMIENTOS Y DE LAS INTERVENCIONES QUE LOS NNYA CON DISCAPACIDAD PUEDAN REQUERIR

- Sostener el vínculo entre los equipos de rehabilitación, el NNYA con discapacidad y su familia.
- Establecer anticipadamente mecanismos de comunicación virtual con las familias y con los NNYA con discapacidad.
- Adecuar los contenidos pedagógicos que reciban los NNYA con discapacidad que no concurren la escuela por las medidas de aislamiento social.
- Definir médicamente -para aquellos NNYA con discapacidad que tengan dependencia de tecnologías o inestabilidad de sus funciones vitales, epilepsia, otras condiciones crónicas complejas- cuáles son los tratamientos crónicos y los controles impostergables, y cuáles son aquellos que pueden postergarse o reprogramarse.
- Evaluar en equipo la forma en que se garantizarán los controles, la medicación y los insumos definidos como impostergables. Asegurar que las familias cuenten con prescripciones suficientes para los mismos.
- Garantizar la aplicación de las vacunas requeridas y del servicio de traslado en caso de emergencias.
- Reforzar con material escrito la capacitación de las familias en transiciones posturales y movilizaciones sencillas, que puedan ser realizadas por el familiar a cargo.
- Indicar cambios de decúbito y posicionamientos alineados para los niños con patologías más graves, sin perder de vista la importancia de la estimulación lúdica y de la conexión con el medio ambiente.
- **Capacitar en conocimientos y en acciones de higiene para evitar la propagación del virus, adecuando las posibilidades de cada familia en particular y estimulando la realización del lavado de manos como una de las actividades de la vida cotidiana.**
- Definir si existe en la familia riesgo de inseguridad alimentaria, para articular con el trabajador social en terreno.
- Elaborar con las familias un plan de contingencia para el caso de contagio de un cuidador/a, y para la ausencia por otro motivo del cuidador/a. Las familias deben determinar personas alternativas (familiares, vecinos, voluntarios, etc.) que puedan continuar con los cuidados del niño. Estas personas deberán disponer del listado de medicamentos necesarios, con sus horarios de administración, y deberán entrenarse con las medidas habituales de cuidado, higiene y protección personal.
- Dar participación a los NNYA con discapacidad en la confección del plan de contingencia, para que puedan elegir los adultos que los acompañarán eventualmente.
- Fomentar momentos de expansión, propuestas de juegos y espacios de distensión.
- Fortalecer la autonomía de los NNYA con discapacidad al definir los roles en las tareas del hogar y en la convivencia familiar.

- Brindar estrategias de regulación (sueño, alimentación, emociones) para los NNyA con discapacidad que lo requieran.
- Brindar a los/las cuidadores/as ejercicios para continuar con el proceso de aprendizaje en la comunicación.
- Adecuar la información sobre COVID 19 que reciban los NNyA con discapacidad a sus diversidades funcionales.

CONSIDERACIONES FINALES

El contexto que determina la Pandemia afecta la vida cotidiana de los NNyA con discapacidad y de sus familias. El aislamiento social y la situación mundial nos confronta con el miedo a la muerte y con la incertidumbre. Para muchas de las familias de NNyA con discapacidad estos temores y emociones no son nuevos, pero pueden reactivar sentimientos previos de temor y duelo. Es deseable incentivar a las redes de familias y a las organizaciones de padres para generar encuentros virtuales donde pueda circular la palabra y compartirse los recursos de Salud Mental a los que las familias puedan acudir.

La información en exceso, incompleta, inexacta o falsa sobre la pandemia puede tener un efecto contraproducente en el estado de ánimo de los niños y de los adultos. Siempre debemos presuponer que los NNyA con discapacidad comprenden y perciben el contenido o el tono de lo que se está escuchando, viendo o conversando, aun en el caso de NNyA con dificultades graves de la comunicación. Hablarles o brindarles información sobre la pandemia y sus implicancias una vez al día es suficiente. Reforzarles la función solidaria que el aislamiento social cumple los ubica como sujetos que pueden cuidar a otros.

Sugerimos compartir con las familias y los equipos de salud los recursos de comunicación adaptada disponibles en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad y en las páginas de organizaciones de padres y pacientes.

MEDIDAS GENERALES PARA LA PREVENCIÓN

En relación a las medidas de prevención e higiene, la página de la Agencia Nacional de Discapacidad contiene información en Pictogramas que puede servirle para apoyar el proceso de comunicación con niños y adolescentes con dificultades para la comunicación verbal y la comprensión. Así mismo la página cuenta con video explicativo con traducción a la lengua de señas y con información en Word para ser leída por lectores de texto utilizados por personas ciegas o con baja visión.

<https://www.argentina.gob.ar/andis/coronavirus-covid-19-0>

Existen medidas específicas de higiene a adoptar para cuando se requiere en sillas de ruedas, equipamiento o tecnología asistiva.

Las sillas de ruedas y apoyos también deben desinfectarse según las indicaciones del Ministerio de Salud de la Nación.

Puntos claves para la desinfección de las sillas de ruedas:

- La funda del asiento: los usuarios suelen estar sentados un promedio de 10 horas todos los días en su silla de ruedas. La funda del asiento sufre compresión con el cuerpo, por lo que la aireación es mala. También puede producirse humedad y afectar a la acumulación de residuos y gérmenes.
- Almohadilla para la espalda: la almohadilla para la espalda toca la piel de la espalda en un área grande y también es fácil de mojar con sudor. El material suele estar caliente y puede estar húmedo.
- Puños de empuje: es uno de los focos de infección de las sillas de ruedas. Son utilizados por diferentes manos y fácil de transmitir contagios. Es imprescindible limpiar estas zonas.
- Neumáticos: las partes de la silla de ruedas que tocan el suelo, además de rodar a través de diversos entornos.
- Aros de propulsión: son los que más contacto toman con el niño/a.

Procedimiento:

- Limpiar profundamente los elementos claves: aros de propulsión -puños de empuje – neumáticos – apoyabrazos – almohadón y frenos.
- Limpiar el chasis.
- Limpiar los joystick en caso de sillas de ruedas eléctricas.

En caso de otro tipo de producto de apoyo, debemos tener en cuenta las mismas recomendaciones y desinfectar partes del producto con el que tenemos contacto, sobre todo cuando se hace uso en lugares públicos.

ADECUACIÓN DE LA COMUNICACIÓN EN EL CONTEXTO DE LA ATENCIÓN DE LA SALUD EN NIÑOS CON DISCAPACIDAD¹.

En esta situación sanitaria es fundamental mejorar las estrategias para lograr una comunicación efectiva con la niña o el niño con discapacidad.

- a. Siempre que sea posible, hablar con el niño, niña o adolescente con discapacidad e intentar obtener información directamente de este, y no solo a través de sus cuidadores.
- b. Ser paciente. No hacer suposiciones. Confirmar haber comprendido lo que el niño o niña ha expresado.
- c. Solicitar permiso antes de ayudar o tocar al niño, o sus ayudas técnicas, como sillas de ruedas o bastones blancos.
- d. Cuando sea necesario, identificar a aquellas personas que pueden facilitar la comunicación con los niños y niñas con discapacidad.
- e. Los niños con **TEA y/o discapacidad intelectual** pueden presentar dificultades para comunicarse o entender los mensajes. Se recomienda utilizar una comunicación verbal clara, con pocas palabras, concretas y recurrir al uso de objetos o imágenes como referencia de la actividad que se quiere comunicar. Para cualquier procedimiento como puede ser la colocación de barbijos o la realización de hisopados o extracciones de sangre es importante anticipar la conducta con imágenes previo a su realización. Así mismo muchos niños pueden presentar dificultades de procesamiento sensorial por lo que factores ambientales como las luces fuertes o los ruidos altos pueden resultarles muy agresivos y producir respuestas conductuales que en otros niños serían inesperadas. De poder hacer las adaptaciones realícelas, caso contrario no se impacienta y trate de transmitir tranquilidad.
- f. Los niños, niñas y adolescentes con **discapacidad auditiva** (sordera o audición reducida) suelen utilizar el lenguaje de señas. Si el niño ,el cuidador o el personal de salud no conoce esta lengua, utilizar el lenguaje corporal, ayudas visuales o palabras clave, y hablar de manera lenta y clara. Al hablar con un niño que es capaz de leer los labios, mantener el contacto visual y no taparse la boca.
- g. En cuanto a los niños, niñas y adolescentes con **discapacidad visual** (ceguera o visión reducida) describir el entorno y presentar a las personas que se encuentran en él, así como los procedimientos a realizar.

¹ Para obtener más información sobre cómo comunicarse con niños y niñas con discapacidad, véase el Módulo de Comunicación Inclusiva de UNICEF: https://www.unicef.org/disabilities/files/RESPUESTA_COVID_-_SPANISH.pdf

www.argentina.gob.ar/salud