

# Impacto del aislamiento en el niño con discapacidad. Recomendaciones para el cuidado frente a COVID-19, Argentina

*Impact of isolation on children with disabilities*

*Recommendations for care in times of COVID-19, Argentina*

## *Grupo de Trabajo en Discapacidad*

### 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 (*Tabla 1*).

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 (*Tabla 2*).

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 (*Tabla 3*).

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 (*Tabla 4*).

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 –OMS–, Organización Panamericana de la Salud –OPS–, Ministerio de Salud de la Nación y de la 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 por 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-CoV-2.

El primer impacto en una emergencia sanitaria, crisis, catástrofe, epidemia y 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.<sup>1</sup> 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, su 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.<sup>2,3</sup>

Los profesionales de la salud debieran comunicar y acompañar a NNYAD y sus familias en el contexto de la pandemia por COVID-19 en las diferentes áreas afectadas,<sup>4-7</sup> desde los cuidados generales como los elementos de protección personal, consensuados entre otros por la OMS, la OPS, UNICEF, publicaciones nacionales de los Ministerios de Salud, Sociedades Científicas argentinas e internacionales.<sup>8-10</sup>

En el contexto de la crisis sanitaria se debieran considerar dentro de las medidas de inclusión el acceso a la asistencia proporcional y equitativa acorde con las necesidades de cada persona.<sup>11</sup>

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.<sup>12</sup>

## 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<sup>13</sup> 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, la asistencia médica y la 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 apoyo 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 y obligatorio por el COVID-19 a partir del 20 de marzo del 2020 en Argentina,<sup>14</sup> 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 por 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 grave. 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 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (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 como 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 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 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 las 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. ■

TABLA 1. Recomendaciones para la persona con discapacidad, sin COVID-19, en aislamiento preventivo obligatorio

**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 (NNYAD) 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 NNYAD 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.

TABLA 2. Recomendaciones para el cuidador principal

**TIP N° 2. RECOMENDACIONES PARA EL CUIDADOR PRINCIPAL SOBRE LA ATENCIÓN DEL NNYAD SIN COVID-19 EN AISLAMIENTO PREVENTIVO OBLIGATORIO**

Adaptadas de las guías de OMS, OPS, UNICEF, Ministerio de Salud de la Nación Argentina, Ministerio de Salud de la 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 NNYAD partícipe 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 a 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 vía 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 de 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.

Tabla 3. Recomendaciones para “cuidar” al cuidador principal

---

### **TIP N° 3. RECOMENDACIONES PAR CUIDAR AL CUIDADOR PRINCIPAL DEL NNYAD SIN COVID-19 EN AISLAMIENTO PREVENTIVO OBLIGATORIO**

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

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

1. Mantener 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, la calcificación ósea, entre otros, y conciliar 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 períodos de tranquilidad mental y espiritual de acuerdo a sus valores y creencias.
9. Realizar cambios de postura y movimientos 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.

TABLA 4. Recomendaciones sobre la continuidad de la rehabilitación

**TIP N° 4. RECOMENDACIONES SOBRE LA CONTINUIDAD DE LA REHABILITACIÓN PARA NNYAD 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.

**REFERENCIAS**

1. World Health Organization. World Report on Disability. [Consulta: 7 de agosto de 2020]. Disponible en: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO-NMH-VIP\\_11.01\\_eng.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO-NMH-VIP_11.01_eng.pdf)
2. Pantano L, Nuñez B, Arenaza A. Las Necesidades de Las Familias de Personas Con Discapacidad. Dar Respuesta, Una Asignatura Pendiente. En ¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2012:187-202.
3. Martínez Perea MC, Echaire G, Psadas Martínez ML, Taboada CE. Enfermedades Neuromusculares Infantojuveniles: niveles de sobrecarga del cuidador y correlaciones con sedades maternas y del paciente. *Rev Neurol*. 2013;Suplemento(Congreso Argentino de Neurología):127-8.
4. Ballesteros Rodríguez J, Ibarra Gandiaga N, Loizaga Arnaiz C, Serrani Valenzuela B, et al. Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Esp Psiquiatr*. 2002;30(4):201-6.
5. World Health Organization. Disability considerations during the COVID-19 outbreak. *March 26, 2020*. [Consulta: 7 de agosto de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Disability-2020-1>
6. Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud. Consideraciones psicosociales y de salud mental durante el brote de COVID-19. [Consulta: 7 de agosto de 2020]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/documentos/consideraciones-psicosociales-salud-mental-durante-brote-covid-19>
7. Argentina. Ministerio de Salud. COVID-19 Niños, Niñas y Adolescentes con Discapacidad en el Contexto de la Pandemia. [Consulta: 7 de agosto de 2020]. Disponible en: [http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000001858cnt-covid19\\_ninies-adolescentes-condiscapacidad-contexto-pandemia.pdf](http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000001858cnt-covid19_ninies-adolescentes-condiscapacidad-contexto-pandemia.pdf)
8. Argentina. Ministerio de Salud. COVID-19 Recomendaciones sobre la salud mental de niños, niñas y adolescentes en contexto de pandemia. [Consulta: 12 de mayo de 2020]. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000001886cnt-covid-19-recomendaciones-salud-mental-ninos-ninas-adolescentes-contexto-pandemia.pdf>
9. Grupo de Trabajo familia y salud Mental. 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. [Consulta: 7 de agosto de 2020]. Disponible en: [https://www.sap.org.ar/uploads/archivos/general/files\\_estado-emocional-cuarentena-04-20\\_1588036210.pdf](https://www.sap.org.ar/uploads/archivos/general/files_estado-emocional-cuarentena-04-20_1588036210.pdf)
10. Argentina. Subsecretaría de Salud mental. Ministerio de Salud Provincia de Buenos Aires. Orientaciones para familiares y personas que tienen al cuidado niños, niñas y adolescentes que transitan situaciones de padecimiento mental ante el COVID-19. [Consulta: 15 de mayo de 2020]. Disponible en: [http://www.coper.org.ar/images/2020/ORIENTACIONES\\_Y\\_SUGERENCIAS\\_PARA\\_FAMILIAS\\_DE\\_NIN%CC%83XS\\_CON\\_PADECIMIENTOS\\_MENTALES.pdf](http://www.coper.org.ar/images/2020/ORIENTACIONES_Y_SUGERENCIAS_PARA_FAMILIAS_DE_NIN%CC%83XS_CON_PADECIMIENTOS_MENTALES.pdf)
11. UNICEF, CEPREDENAC. 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. [Consulta: 7 de agosto de 2020]. Disponible en: [https://www.unicef.org/lac/media/2296/file/PDF\\_Normas\\_para\\_la\\_inclusion\\_proteccion\\_y\\_atencion\\_de\\_las\\_personas\\_con\\_discapacidad\\_en\\_las\\_emergencias\\_y\\_desastres.pdf](https://www.unicef.org/lac/media/2296/file/PDF_Normas_para_la_inclusion_proteccion_y_atencion_de_las_personas_con_discapacidad_en_las_emergencias_y_desastres.pdf)
12. Adhanom Ghebreyesus T. Health is a fundamental human right. World Health Organization. [Consulta: 12 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/mediacentre/news/statements/fundamental-human-right/en/>
13. España. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Guía de apoyos en casa durante el coronavirus. Madrid: Plena inclusión; 2020. [Consulta: 12 de abril de 2020]. Disponible en: [https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia\\_apoyos\\_en\\_casa\\_durante\\_el\\_coronavirus.pdf](https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_apoyos_en_casa_durante_el_coronavirus.pdf)
14. Decreto 297/2020. Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio. Buenos Aires, Argentina. Boletín Oficial. 19 de marzo de 2020. [Consulta: 22 de mayo de 2020]. Disponible en: <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/227042/20200320>