

PARA EL CASO NECESARIO DE INTERNACION POR COVID 19

PROTOCOLO PARA PERSONAS CON SORDOCEGUERA

Y DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

Con la finalidad de realizar un aporte ante la necesidad de aislamiento o internación de una persona con sordoceguera y discapacidad múltiple se elabora la siguiente guía o protocolo.

POBLACION a la que está DIRIGIDA:

Servicios de Sanidad, hospitales públicos y privados, Sanatorios, clínicas, Servicios de emergencias médicas, Servicios de Enfermería y Medicina a domicilio, todo tipo de servicios que puedan brindar atención médica a causa del Covid 19.

Conforme lo establece la Resolución 627/2020 del Ministerio de Salud de la Nación, en su apartado VII, **las personas con discapacidad constituyen un grupo de riesgo**. A este riesgo debe agregarse en el caso de las personas con sordoceguera y discapacidad múltiple la preexistencia de secuelas y síntomas concomitantes los que hacen que la persona en general posea una salud frágil. En muchos casos se presenta además, la existencia de enfermedades poco frecuentes o raras, las que aportan mayor gravedad ante una posibilidad de contagio de Covid 19.

A los fines de comprender las necesidades específicas y particulares de las personas creemos importante comenzar con una definición de la discapacidad.

“El término Sordoceguera (SC) describe una condición que combina, en una variedad de grados, un impedimento visual y auditivo. Dos impedimentos sensoriales multiplican e intensifican el impacto de cada uno sobre el otro, creando una severa discapacidad, la cual es diferente y única. Todas las personas sordociegas experimentan problemas con la comunicación, acceso a la información y movilidad. De cualquier manera, sus necesidades específicas varían enormemente de acuerdo a la edad, el momento en que se manifiesta o descubre y tipo de SC. Las personas sordociegas están imposibilitadas para usar un sentido que pueda compensar el impedimento del otro. Entonces, estas personas van a necesitar servicios que sean diferentes de aquellos diseñados exclusivamente para otras personas ciegas o sordas” (Según Deafblind International, 2006)

Por otra parte, “La discapacidad múltiple (DM) es una entidad única que implica toda limitación en la actividad y restricción en la participación, que se origina en el conjunto de dos o más discapacidades con un grado de severidad tal, que afectan a la persona en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social, generando alteraciones en la comunicación, acceso a la información del entorno y movilidad”. (Proyecto de Ley S3227/2016 Senado de la Nación Argentina)

En ambos casos se precisa de apoyos específicos y personalizados en todas las áreas de vida y a largo de la misma, ya que, las necesidades particulares de cada persona varían de acuerdo a la edad, al momento en que se manifiesta o descubre la discapacidad y a la severidad de la misma.

Dadas las condiciones anteriormente expuestas, se considera que realizar un aislamiento total, los cuidados, y la atención requerida en caso de una posible internación por contagio de COVID-19, sería una situación, difícil, y complicada.

Por este motivo y para garantizar el bienestar y buen trato médico asistencial eficaz hacia la persona con SC y DM es necesario el siguiente PROTOCOLO GUÍA PARA LA ATENCIÓN DE LA PERSONA CON SC Y DM EN SITUACIÓN DE AISLAMIENTO O INTERNACIÓN. El mismo da cuenta de un trabajo colaborativo y articulado entre familias, equipos de profesionales que brindan atención habitualmente a la persona con discapacidad para colaborar con los equipos médicos que deban brindar atención en la situación de aislamiento y/o internación.

El objetivo de contar con una planificación ante una situación de aislamiento /internación, es facilitar a las instituciones médicas la contención de las personas con discapacidad ante una situación que de por si resulta muy caótica para todos.

Por tanto se hace necesario e imprescindible tener en cuenta:

1. Garantizar que la persona tenga los apoyos necesarios para que pueda comunicarse y recibir información del entorno. En el caso de la persona con SC congénita y DM será necesario contar las 24 horas con la presencia o apoyo de un familiar o persona cercana que conozca y pueda tranquilizarla, anticipando cada situación o procedimiento, brindando información y siendo nexo entre la persona con SC y el médico o personal sanitario. Se solicita para ello, de ser posible, que el aislamiento lo realice junto a una persona de su entorno cercano, con todos los cuidados y protección que la situación requiera (ofreciendo las medidas e insumos para el acompañante que garanticen las condiciones de bioseguridad para poder estar en un escenario de alto riesgo, tal como lo hace el personal de sanidad) Y en caso de requerir Terapia Intensiva, se permita a quien acompañe a la persona con discapacidad estar cerca y disponible para colaborar y aportar información que sea necesaria, respetando y siguiendo las instrucciones del equipo médico que brinda la atención.
2. Contar con un Perfil Personal detallado que aporte información al profesional que brinde atención sobre la forma de comunicación, necesidades especiales y particulares de la persona que debe recibir atención médica. Si posee una enfermedad poco frecuente, información sobre esta situación y cuidados médicos especiales que requiera. **Esta información del perfil personal indispensable deberá ser incluida en la H.C de ingreso o en un formulario adjunto y será tenida junto al paciente todo el tiempo que dure la internación debiendo ser de consulta obligatoria por el personal de sanidad que brinde la atención.**

En caso que se deba a una internación de urgencia indicada por un servicio médico a domicilio dicho servicio médico deberá contar con este formulario Perfil Personal de Persona con Discapacidad y entregarlo a la Institución Sanitaria que recibe al paciente.

3. El nombre o apodo con que se llama habitualmente a la persona debe estar colocado en lugar visible (cabecera de la cama) para que todo profesional que se dirija a la persona lo haga de la manera correcta y a la persona le suene más amigable.

Anexo 1: Formulario con Perfil Personal:

Este Protocolo fue elaborado por los siguientes familiares y profesionales de Instituciones que brindan atención a Personas con Sordoceguera y Discapacidad Múltiple de Argentina.;

- María Laura Tommei, madre de persona con sordoceguera y discapacidad múltiple de Rosario, Presidente de Mi Lugar Centro Educativo Terapéutico para Niños y Jóvenes Multi impedidos, Asociación Civil, Presidente de APPSMA,
- Patricia Paredes, Directora de Mi Lugar Centro Educativo Terapéutico para Niños y Jóvenes Multi impedidos, Asociación Civil,
- María Rosa Moreno, madre de persona con sordoceguera y discapacidad múltiple de Rosario, fundadora del Movimiento Todos Pueden Jugar,
- Karina Medina, Representante del Programa Perkins International para América Latina y el Caribe;
- Alicia Rosaz, madre de persona con sordoceguera y Presidente de la Institución Fátima para personas con Sordoceguera,
- Alejandra Camperi, Vicedirectora de la Institución Fátima para personas con Sordoceguera de Béccar-San Isidro;
- Carinna Ferreyra, madre de persona con sordoceguera y discapacidad múltiple de La Plata, miembro de APPSMA,
- Silvia Altamirano, madre de persona con sordoceguera y discapacidad múltiple de Catamarca, miembro de APPSMA,

FORMULARIO PERFIL PERSONAL PARA CASOS QUE REQUIERAN INTERNACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE y SORDOCEGUERA

EXCLUSIVO COVID-19

NOMBRE Y APELLIDO del paciente:.....

APODO/nombre utilizado por familia:..... **DNI:**.....

Edad:..... **Grupo sanguíneo:** **Peso Aprox.:**.....

Patologías de Base:.....

.....

Persona que lo acompaña:.....**Celular:**.....

Médico de Referencia:.....

Celular:.....

Síntomas asociados a COVID-19: Tos..... Dolor de Garganta:..... Fiebre... ¿Cuánto?

Dificultad para respirar: ¿Ausencia del sentido del olfato/gusto?.....

Otros síntomas:.....

¿Tuvo contacto con alguna persona contagiada o que haya regresado del exterior? SI NO

Medicación actual:.....

.....

Es alérgico a alguna medicación: SI NO CUÁL:.....

¿Cómo toma la medicación habitualmente ?Comprimidos enteros /Comprimidos disueltos

/Jarabe /En cuchara / Jeringa /Vaso /otros.....

Visión: Normal Ausencia Reducida.....

Tipo de Apoyo que utiliza:.....

Audición: Normal Ausencia Reducida.....

Tipo de Apoyo que utiliza:.....

Movilidad corporal: Normal Ausencia Reducida

Tipo de Apoyo que utiliza:.....

Suministro de Alimentación: Independiente Dependiente Con apoyos.....

Autocuidado/ higiene: Independiente Dependiente Con apoyos.....

Forma de Vincularse

Comunicación expresiva: Voz Lengua de Señas (LSA) Gestos Movimientos corporales
Otra forma:

.....

Tipo de apoyo que utiliza.

