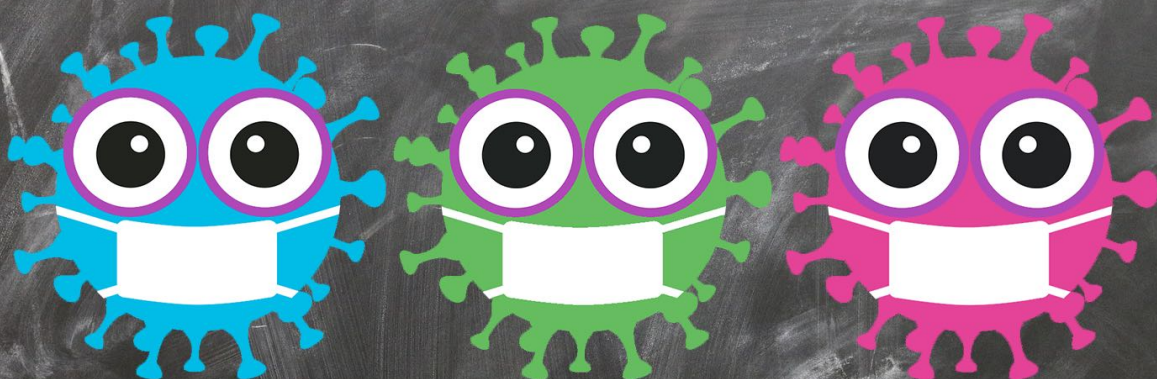




RECOMENDACIONES

La vuelta a las aulas de las personas con enfermedades poco frecuentes en contexto de COVID-19

FEBRERO 2021



#EPOFArgentina, 2021

Federación Argentina de Enfermedades
Poco Frecuentes (FADEPOF)

www.fadepof.org.ar

info@fadepof.org.ar

Los contenidos están
registrados bajo [licencias CC](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)



Contenidos

La “vuelta a las aulas” de las personas con enfermedades poco frecuentes en contexto de COVID-19	3
Aspectos médicos fundamentales a considerar para la vuelta a las aulas. Recomendaciones	5
¿Cómo volver seguras las aulas en contexto de pandemia? Comprender el contexto desde una perspectiva psicosocial	6
Recomendaciones: ¿Cómo reconstruir-construir el vínculo con los compañeros y con los establecimientos educativos bajo protocolos? ¿Cómo readaptarse y volver a formar rutinas fuera de casa?	6
Referencias consultadas	11
Acerca de las EPOF	12
Acerca de FADEPOF	13

La “vuelta a las aulas” de las personas con enfermedades poco frecuentes en contexto de COVID-19

Patricia Elmeaudy*

La escuela es formadora de ciudadanía. Los niños incorporan valores, identidad y respeto por la identidad de otros. Convivencia, solidaridad y también aprenden a defenderse de hostilidades y generar resiliencia frente a las adversidades de lo cotidiano.

La escuela, es uno de los ámbitos en los que las niñas, niños y adolescentes (NNyA) se exponen a prácticas que no se dan en otros ámbitos. Desde una perspectiva médica, la *Sociedad Argentina de Pediatría (SAP)* refirió (...) “Es indiscutible que la escuela es fundamental para el desarrollo y el bienestar de las NNyA, no sólo para la adquisición de conocimientos sino también para el fortalecimiento de aspectos emocionales y sociales, el cuidado de aspectos nutricionales, de la salud y la realización de la actividad física. La escuela es también un sitio seguro para los NNyA mientras sus padres trabajan, contribuyendo así a la actividad económica de la sociedad y es claramente una herramienta de equidad social indispensable particularmente para los grupos sociales más vulnerables”.

La decisión de la “vuelta a las aulas” debe basarse en una evaluación de riesgo – beneficio socio-sanitario. El conocimiento sobre el COVID-19 ha ido incrementándose poco a poco, a lo que se le suma la estrategia de vacunación contra el COVID-19 (SARS-CoV-2) ya en curso en nuestro país. Por tanto, es necesario priorizar los planes de apertura de otras actividades. La presencialidad de personal docente, no docente y alumnos en las aulas durante el año 2021 debe considerarse como una **actividad esencial**.

Es necesario consolidar los esfuerzos, para que la reapertura de las aulas no deje a nadie atrás y contemple también una “cuidada nueva normalidad” para los niños, adolescentes y adultos que viven con alguna enfermedad poco frecuente (EPOF).

Indudablemente, la pandemia provocada por el impacto de COVID-19 ha generado diferentes morbilidades -especialmente efectos psicológicos- en los distintos grupos etarios. Ciertos grupos se han visto más severamente afectados que otros. En el caso de los adultos (grupo etario de 55-59 años) con un incremento del temor a contraer COVID-19 y morir. Los jóvenes por el temor de contagiar a su grupo familiar, o de formar parte del pequeño grupo que presenta mayor riesgo de COVID-19 grave. En los adolescentes y niños se ha visto una alteración de su vida en etapas de desarrollo, maduración y preparación biopsicosocial, emocional y educativa para una vida adulta saludable :

- Temor a la pérdida de un ser querido, de los amigos, de las rutinas. Temor a enfermarse. Temor a que no los tengan en cuenta.
- Incertidumbre por la situación que no terminan de

*Médica
Pediatra, MN
60325. Ex
Directora Médica
Adjunta Hospital
"Prof. Dr. Juan P.
Garrahan".
Asesora Médica
de la Unidad de
Auditoría Interna
Hospital "Prof. Dr.
Juan P. Garrahan".



comprender. Por ver la angustia en los adultos. Por el trabajo de sus padres. Por su futuro y el de su familia. Por saber cuándo va a terminar la pandemia.

- Vulnerabilidad frente al incremento de situaciones de maltrato y violencia.

UNICEF ha realizado en distintos países encuestas de hogares para evidenciar el impacto de la pandemia: 22% de los adolescentes se sienten asustados, el 5,7% angustiados, el 6,3% deprimidos. El 47% de los chicos y chicas piensa que alguno de los miembros de su familia puede contagiarse; y el 76% pasa más tiempo frente a las pantallas.

En niños y adolescentes, es necesario pensar de modo integral tanto las repercusiones y secuelas que el aislamiento social provoca como la posible enfermedad biológica por COVID-19. Los esfuerzos deben basarse en llevar mayor certidumbre sobre las estrategias de la vuelta a la presencialidad en las aulas en el 2021 a todas las familias y en especial a las de mayor vulnerabilidad.

La población ha aprendido a cuidarse y cuidar de los más vulnerables. Sin dudas, el COVID-19 ha marcado un antes y un después en las rutinas de todas las vidas. No obstante, es importante una adaptación del modelo de atención para así responder mejor a las necesidades del impacto del COVID-19 en aquellos niños y adolescentes que padecen una enfermedad poco frecuente (EPOF):

- Se debe considerar la gravedad de la enfermedad de base,
- las comorbilidades potenciales,
- y las consecuencias que acarrea el aislamiento social en esta población -de por sí- más vulnerable. Más aún considerando las dificultades para realizar sus controles o tratamientos específicos para su enfermedad de base, independiente del COVID-19.

Los indicadores periódicos publicados durante el año 2020 sobre mortalidad y morbilidad de la enfermedad por COVID-19 en niños, tanto del Ministerio de Salud de la Nación, de la Organización Mundial de la Salud (OMS) como de UNICEF mostraron que la mayoría de los niños cursan una enfermedad leve por COVID-19, aún en aquellos casos con enfermedades pre-existentes. Siendo muy infrecuente, los reportes de casos graves de síndrome inflamatorio multi-sistémico con un cuadro que semeja un shock séptico.

La encuesta "Barómetro Raro o Rare Barometer Voices" ha permitido contar con información sobre "EL IMPACTO DEL COVID-19 EN LA COMUNIDAD DE PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES DE ARGENTINA" siendo que desde el comienzo de la pandemia, 7 de cada 10 personas con EPOF experimentó interrupciones en la atención que recibía por su enfermedad y en su gran mayoría (67%) consideró que estas interrupciones fueron o podrían ser negativas para su bienestar y que podrían serlo para su salud (47%). En

concreto, sus terapias, citas médicas, intervenciones quirúrgicas, pruebas diagnósticas y tratamientos.

Aspectos médicos fundamentales a considerar para la vuelta a las aulas. Recomendaciones:

- 1. Cumplimiento del Calendario Nacional de Vacunación Obligatorio.**
- 2. Readecuación de los controles en salud en niños y adolescentes con enfermedades pre-existentes,**
- 3. En la primera infancia, establecer contacto cercano con el médico pediatra ya que el 70% de las enfermedades poco frecuentes se presentan en los dos primeros años de vida.**
- 4. Establecer los cuidados que propone y sostiene la OMS tales como:**
 - a) no compartir utensilios ni útiles escolares,**
 - b) mantener el lavado frecuente de manos,**
 - c) tener disponible alcohol al 70%, y**
 - d) el uso adecuado de barbijo en un ambiente ventilado y 2 metros de distanciamiento.**

La vuelta a las aulas con presencialidad se ha vuelto una actividad esencial y requiere de una imprescindible mirada psicosocial para la toma de decisión de las estrategias a adoptar por las autoridades.



¿Cómo volver seguras las aulas en contexto de pandemia?

Comprender el contexto desde una perspectiva psicosocial.

Florencia Ugo*¹, Valeria Greif*²

Todos hemos cambiado nuestras rutinas previas al COVID-19. Al permanecer en casa, niños y adolescentes encontraron nuevas dinámicas, no sólo en cómo se estructura el día, sino también en lo vincular con sus convivientes. Al pasar casi un año calendario, cada hogar se ha adaptado de manera diferente a las nuevas vicisitudes, con cambios dinámicos y aprendizajes de nuevos cuidados.

Todas las esferas de la vida cotidiana se vieron afectadas: salud, trabajo, educación, vínculos, rutinas y cuidados, generando diferentes impactos en los estados emocionales.

Los niños y adolescentes no fueron la excepción, aprendieron conceptos como coronavirus, internación, incluso muerte. Debieron reforzar prácticas de cuidados básicos (lavado de manos y distanciamiento social), siendo esperable que los adultos hayan sido quienes funcionaron como “filtro” de la información provista por los medios de comunicación, y también, de las propias vivencias de cada familia.

Sostener la incertidumbre que acompaña el contexto de pandemia en niños y adolescentes requiere esfuerzos por parte de los adultos, sabiendo que a todos provocará emociones y sentimientos que se pueden manifestar de diferentes maneras. El impacto que se produce en niños y adolescentes sucede mientras ellos siguen creciendo psicofísicamente. Por eso, en muchos casos, a fin del año 2020 nos hemos encontrado con niños y adolescentes con otros gustos, intereses e, incluso, otros cuerpos.

Sumado a esto, en el caso de los niños y adolescentes con enfermedades poco frecuentes vivenciaron cómo sus tratamientos se vieron también impactados de alguna manera, readecuación o, incluso, suspensión de tratamientos, lo que pudo aumentar aún más la incertidumbre para ellos y su entorno, transformando rutinas, preocupaciones y certezas.

Afrontando los desafíos y considerando que **volver a las aulas** es sobre todo una necesidad crucial para el desarrollo psicosocial de niños y adolescentes, esta **debe ser de manera cuidada y protocolizada, deconstruyendo el concepto de establecimiento educativo como amenaza o mayor riesgo de contagio de COVID-19.**

Recomendaciones: ¿Cómo reconstruir-construir el vínculo con los compañeros y con los establecimientos educativos bajo protocolos? ¿Cómo readaptarse y volver a formar rutinas fuera de casa?

1. Sentirnos seguros, propiciar espacios de cuidados colectivos.

- Volver a las aulas requiere de protocolos claros que den seguridad y, fundamentalmente, que se cumplan con la

*¹Licenciada en Psicología.
*²Médica Psiquiatra.

participación de todos, establecimiento educativo y familias, en un marco de confianza. Sin embargo, estos protocolos probablemente no incluyan las especificidades propias de cada enfermedad poco frecuente, por lo que es necesario que la familia se comunique con el equipo de salud tratante y también con las autoridades escolares para complementar los lineamientos generales. Esto implica considerar también que las jurisdicciones tendrán diferentes lineamientos y distintas situaciones sanitarias.

- Es probable que no todos los chicos puedan reanudar la presencialidad por lo que habrá que considerar estrategias específicas para continuar su educación. Quienes sí puedan hacerlo y tengan una EPOF seguramente deban sumar algunas consideraciones adicionales, como por ejemplo planificar si los niños y adolescentes que necesitan asistentes-acompañantes van a poder tenerlos en este contexto.
- Los protocolos deberán ser claros con respecto a la cantidad de personas que podrá haber en cada espacio, las pautas para mantener el distanciamiento, la higiene de manos, el uso adecuado de barbijo y el reconocimiento de síntomas, cómo se planificarán los momentos de alimentación, detección de casos sospechosos y testeos, movilidad para llegar a la escuela, entre otros.

2. Información precisa y disponible.

- Las pautas de prevención y cuidados sobre COVID-19 deben ser claras y adecuadas a cada edad, lo que ayudará a disminuir los síntomas de ansiedad y miedos.
- Es fundamental indagar y reforzar si los niños y adolescentes tienen información adecuada sobre el COVID-19 y sus formas de prevención. No hay que dar por sentado que todos conocen y saben cómo cuidarse; partir de lo que ellos saben es necesario para desmitificar fantasías acerca del virus (que incluso pueden tener los adultos). La información va a variar de acuerdo a la edad, los niveles de comprensión y las posibilidades de cada niño y adolescente en particular, pero es fundamental que se trabajen desde los establecimientos educativos estas formas de cuidado y adaptar aquella aprendidas en la casa a las aulas.
- Es indispensable que se articule con las familias acerca de la vuelta a clases para comprender colectivamente todos los beneficios que representa que niños y adolescentes regresen a la escolaridad presencial.

3. Emociones y escucha.

- El regreso al aula puede visibilizar algunos de los impactos generados por la pandemia, por lo que algunos niños y adolescentes podrán mostrar aburrimiento, depresión, irritabilidad, falta de concentración, enojo, miedo, dolor de cabeza o

estómago, entre otros, como síntomas de malestar emocional. Es necesario no patologizar estos síntomas y analizarlos con profesionales especializados para luego evaluar modos de acompañamiento y sostén.

- Las redes afectivas externas al núcleo familiar son fundamentales en el desarrollo, por ello la escuela es un lugar seguro en que nos cuidamos entre todas y todos, nos respetamos y podemos hablar y compartir lo que nos pasa. Volver a la escuela difícilmente sea sin temores y, por ello, hay que darles lugar.
- Es importante que los establecimientos educativos den seguridad habilitando el espacio para que chicos y adolescentes puedan expresar sus emociones a través de diferentes materiales acordes a las diferentes etapas vitales.
- Dar lugar a las preguntas y plantear inquietudes. Es difícil tener respuesta a todas las preguntas que los chicos pueden plantear, pero “investigar” con ellos puede ser una buena oportunidad de aprendizaje.
- Empoderar a niños y adolescentes por todo lo que están haciendo para evitar la propagación del virus y felicitarlos por sus cuidados. Han quedado muy estigmatizados en la sociedad como vectores de transmisión del virus y es importante desarticular esta idea y visibilizar los cuidados que son capaces de promover, individual y colectivamente.
- El aprendizaje también incluye la dimensión de las emociones.

4. Rutinas fuera de casa y socialización.

- La suspensión de la rutina escolar significó un gran cambio en la vida de las familias. Las rutinas organizan y reaseguran, permiten anticipar qué sucederá y dan la posibilidad de prepararse para enfrentar lo que acontezca. Los establecimientos educativos tienen un rol que supera la educación, siendo también espacios de sostén, cuidado y socialización donde niños y adolescentes aprenden a vivir con otros, con pares, aprenden la empatía y los tiempos de espera y también la construcción y mantenimiento de rutinas.
- Por ello, es necesario que haya un espacio fuera de la casa, como la escuela, donde niños y adolescentes puedan relacionarse con otros y aprender no solo académicamente sino también aspectos de la vida. Estos encuentros presenciales son importantes para niños y adolescentes ya que forman parte de su vida afectiva, particularmente en el caso de niños más pequeños son fundamentales ya que les resulta más difícil sostener vínculos a través de la virtualidad.
- La vuelta a las aulas como antes de la pandemia no será posible por ahora, pero sí hay que apuntar a la generación de una rutina

nueva que incluya los cuidados aprendidos, y ahí la escuela es un actor fundamental. Es importante que estas rutinas sean flexibles y puedan adecuarse a las diferentes medidas que deban tomarse según el desarrollo de la pandemia y también considerando las necesidades y cuidados especiales que requieran algunos niños y adolescentes con enfermedades poco frecuentes.

- El encuentro físico es un encuentro vital y los encuentros presenciales con pares son esenciales. Por ello, tomando todos los cuidados que se requieran, es importante intentar recuperar ritmos y temporalidades. Será necesario reforzar los cuidados que se están aprendiendo sin forzar a niños y adolescentes a salir. No obstante, es importante darles la confianza para que, lentamente, se animen a recuperar contactos de forma segura.

5. Traslado seguro hacia y desde el establecimiento educativo.

- El traslado desde y hacia el establecimiento educativo también es otro factor relevante a considerar. Un porcentaje importante de la población educativa recurre al transporte público, otros en cambio recurren a transporte escolar, otros lo hacen en autos particulares, bicicleta o caminando. Como con el resto de las actividades de la vida social, la recomendación es priorizar el traslado a pie, bicicleta o en auto particular.

En los casos en que eso no sea posible es fundamental cumplir las normas de seguridad, higiene y distanciamiento físico entre pasajeros tanto del transporte público como del micro escolar.

6. Actividad física escolar, juego y recreación

- Los establecimientos educativos brindan oportunidades seguras y supervisadas a niños y adolescentes para realizar actividad física y lúdica a través de diversas propuestas: recreos, clases de educación física, descansos activos, programas extracurriculares y deportes. Estas actividades promueven hábitos saludables y de estímulo para mantenerse activo a lo largo de la vida.

- Las clases de Educación Física promueven el desarrollo de la alfabetización física, son una oportunidad para el aprendizaje de hábitos higiénicos e, incluso, son una herramienta para la resocialización de niños y adolescentes luego del confinamiento.

- Según las capacidades físicas de cada niño-adolescente con una EPOF, y según lo indicado por el equipo de salud tratante, es importante una planificación diferenciada, progresiva y gradual de las clases de educación física y de las medidas de higiene y prevención.

- Las clases de actividad física escolar son una herramienta de salud pública y es necesario facilitarlas en un entorno seguro para los alumnos y para el personal docente.

- El juego es una vía para expresar las emociones, dudas,

experiencias, tanto entre los alumnos como entre los docentes, y para habilitar las diferentes emociones que puedan surgir. Por eso, el juego relacionado con lo acontecido durante la pandemia es recomendable que sea considerado como contenido curricular, vinculado incluso con las Jornadas de ESI.

7. Entorno familiar como “socio” de la escuela.

- El entorno familiar de los alumnos debe participar de modo activo junto con las autoridades escolares de la protección sanitaria en la institución, por ejemplo comunicando cualquier alteración en la salud de sus hijos o necesidad especial que puedan tener según su EPOF. Esa interacción solidaria facilitará la implementación de cualquier protocolo y redundará en beneficios para la comunidad escolar y la Salud Pública.

8. Establecimiento educativo: Equipo docente y no docente

- Los establecimientos educativos tienen un rol crucial ya que son, en manos de su personal docente y no docente, los que implementarán estrategias de cuidados y prevención coordinadas, preferentemente, con programas de salud. Esto excede el conocer las recomendaciones, se trata sobre todo de brindar una oportunidad de aprendizaje con espacios de comunicación confiables entre docentes, estudiantes y familias para y por el cuidado de la Salud Pública. Ese será un camino para poder resignificar con claridad el concepto, efecto y alcances del COVID 19, para que el aula sea un lugar seguro y se pueda pasar del miedo al conocimiento, lo que permitirá tomar las medidas para un cuidado responsable y colectivo.

Referencias consultadas

1. SAP. (2021). Documento conjunto de posicionamiento para la vuelta a las escuelas. Disponible en:
https://www.sap.org.ar/uploads/archivos/general/files_documento-conjunto-escuelas-covid_1602694567.pdf
2. EFECTOS PSICOLÓGICOS DE LA PANDEMIA COVID-19 EN LA POBLACIÓN GENERAL DE ARGENTINA.
<https://revistas.unc.edu.ar/index.php/med/article/view/28561/31049>
3. Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia (2020). Impacto emocional en pandemia. Guía de recursos para la contención emocional de chicas y chicos de 6 a 12 años. Ministerio de Desarrollo Social, Argentina.
4. UNICEF. (2021). Posición frente al regreso de clases presenciales en 2021 en el marco de COVID-19. Disponible en:
https://www.unicef.org/argentina/articulos/posicion-frente-al-regreso-de-clases-presenciales-en-2021?gclid=CjwKCAiA6aSABhApEiwA6Cbm_-3BKqVFBRaVcBe7G5W4u9KhRpmSmgYLuUP2K-A8nOv8mr-nydor1xoCJNQQAvD_BwE
5. EL IMPACTO DEL COVID-19 EN EL SISTEMA SOCIO-SANITARIO DE LA APRENDIZAJES PARA UNA MEJOR ATENCIÓN DE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES EN ARGENTINA. Junio 2020.
<https://fadepof.org.ar/downloads/FADEPOF%20-%20LA%20EXPERIENCIA%20DE%20COVID%20en%20las%20EPOF%20en%20ARGENTINA.pdf>
6. Calendario Nacional de Vacunación
<https://www.argentina.gob.ar/salud/vacunas>

Acerca de las EPOF

EL DESAFÍO PARA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON UNA ENFERMEDAD POCO FRECUENTE

Los **300 MILLONES** de **PERSONAS** que viven con una EPOF en todo el mundo, y sus familias, enfrentan desafíos comunes en su vida diaria como una población vulnerable y desatendida.

Hay más de **6000** EPOF que son crónicas, progresivas, degenerativas, discapacitantes y con frecuencia potencialmente mortales. Debido a la rareza de cada enfermedad individual y a las poblaciones dispersas, la experiencia y la información son escasas. En los sistemas de salud diseñados para enfermedades comunes, los pacientes con EPOF enfrentan desigualdades en el acceso al diagnóstico, la atención, y los tratamientos. Esto a menudo les resulta una carga social y financiera significativa.

Los **300 millones de personas** que viven con una EPOF en todo el mundo, representan un grupo significativo de ciudadanos que necesitan apoyo para ser integrados en la sociedad y disfrutar **DEL PLENO RESPETO DE LOS DERECHOS HUMANOS**

ESTADÍSTICAS CLAVES SOBRE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES



Afectan entre el **3.5 y 5.9%** DE LA POBLACIÓN en el transcurso de sus vidas.



72 % DE LAS EPOF SON GENÉTICAS.



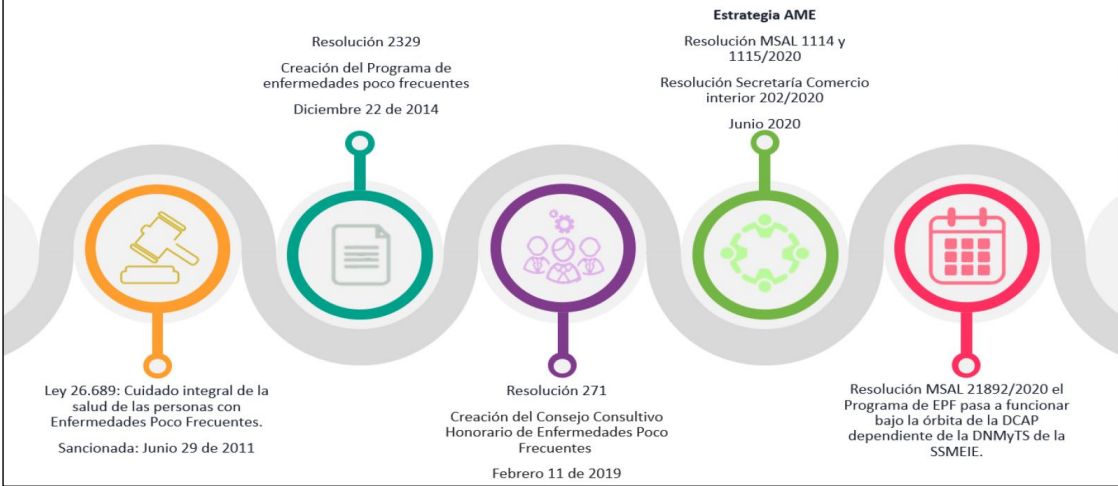
70 % DE LAS ENFERMEDADES GENÉTICAS COMIENZAN EN LA INFANCIA



SIN CURA en la mayoría de las enfermedades y pocas tienen tratamientos disponibles.

Fuente: Rare Diseases International, EURORDIS

Marco normativo de las EPOF en Argentina



Cuadro: Dirección de Coberturas de Alto Precio – Subsecretaría de Medicamentos e Información Estratégica - Ministerio de Salud de la Nación Argentina



Las **EPOF** son aquellas enfermedades que afectan a **1 persona** cada **2.000 habitantes**. Una sola enfermedad afecta a pocos, pero juntas representan a **3,5 millones de argentinos**. **1 de cada 13 personas. Un promedio de 1 de cada 4 familias.**

Acerca de FADEPOF

La Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) es una Organización de la Sociedad Civil (OSC) sin fines de lucro, conformada y liderada por la propia comunidad de pacientes y/o familiares.

En la actualidad, cuenta con la participación de 76 miembros entre organizaciones y grupos de pacientes y/o familiares de diversas enfermedades poco frecuentes (EPOF). Trabaja a nivel nacional, en alianzas regionales y mundiales, representando y apoyando a las comunidades de personas y su entorno familiar y social.

FADEPOF es miembro fundador de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). Se ha unido oficialmente como miembro pleno a la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO), a Rare Diseases Internacional (RDI) y a EURORDIS. Es miembro del Mecanismo de participación de la Sociedad Civil para UHC2030 (CSEM) y del Foro del Tercer Sector en Argentina. Es fundadora de BIORED SUR. Posee lazos estrechos Share4Rare.

Comisión Directiva 2020/2022

- Presidente: Roberta Anido
- Vicepresidente: Susana Giachello
- Secretario: Adriana Feldman
- Tesorero: Sergio Trentín
- Vocal: Constanza Mavroyani
- Vocal: Verónica Acosta
- Vocal suplente: Gloria Gaud

Revisores de Cuentas

- Revisor de cuentas: M. Marta Bertone
- Revisor de cuentas: Ingrid Heidenreich

Dirección Ejecutiva

- Lic. Luciana Escati Peñaloza

Declarada de interés por su labor:



Miembro de:

