

Barry Munro:

Saludos a todos, y feliz martes. Soy Barry Munro de el Consorcio Norte Americano Lesión de la Médula Espinal y soy su anfitrión hoy nuevamente en este segundo episodio de nuestra serie de seminarios virtuales. El episodio de hoy en esta serie llamada Lesión de la Médula Espinal (LME) Avanzando es acerca del cuidado de asistente durante la época de Covid-19. Pensamos que a luz de las presiones de la pandemia y todo lo que esta ocurriendo en estos momentos, que estamos examinando temas que son pertinentes a nuestra población y nuestra comunidad y pedimos su participación a través del día y si pueden por favor utilicen la ventana del chat. También estamos tratando de dar prioridad a temas que a ustedes, como comunidad, les interese. Tenemos la gran suerte de tener a dos coanfitriones hoy. Les pido a todos los participantes de hoy que por favor silencien sus micrófonos para que podamos escuchar bien a nuestros invitados y si desean, durante el periodo de preguntas y respuestas, siéntanse en libertad de hacer preguntas verbalmente o través de la sala de chat que será disponible.

Sin más preámbulos, comencemos. Bueno, Jess.

En la agenda de hoy, de nuevo, introduciremos quien somos como organización y la serie. Habrá una encuesta, pero esta se hará a través de la sala de chat. Estamos teniendo dificultades técnicas con la encuesta y pedimos a nuestros invitados, ambos Teren Clarke, hablándonos sobre proporcionar cuidado a las personas viviendo con lesión de la médula espinal (LME) y opciones de abogacía para sus asistentes con Jenn Wolff. Estos dos temas, nuevamente, en relación a el contexto de estos tiempos con lo que estamos pasando en respecto a la pandemia de Covid-19.

Nuevamente quiero introducir nuestra organización, el Consorcio Norte Americano LME. Nuestra misión es producir logros unificados en investigación, cuidado, curas y pólizas a través del apoyo a los esfuerzos colectivos a través de la comunidad con lesiones de medula espinal. Somos como una Suiza para todos, si eso tiene sentido. Lo que hacemos es unir a las organizaciones involucradas en nuestra comunidad y todos estos aspectos para intentar encontrar un terreno común y comunicarnos con una sola voz. Por nuestra naturaleza, no estamos compitiendo en un nivel de recaudación de fondos o nada por el estilo. Lo que estamos haciendo es darles apoyo a nuestras organizaciones miembros, y en particular a los individuos que han decidido unirse a nuestra organización. No puedo dejar de animarlos a que consideren unirse ustedes también a el Consorcio Norte Americano LME, la información para esto se encontrara a el final de este seminario. La membresía es gratis. Esto les dará acceso a información pero también nos ayudara a comunicarnos con ustedes.

Nuevamente, quiero introducir esta serie de seminarios web. Con un subsidio de la Fundación Nielsen decidimos producir una serie de 10 partes que se enfocaran en diferentes aspectos con los cuales lidiamos en nuestra comunidad, pero en particular en la luz y el contexto de la pandemia de Covid-19 y cómo está afectando nuestra población con LME. Durante y al final de los seminarios web, estos serán archivados. También serán traducidos al español y habrá muchos materiales colaterales que se mencionaran hoy o que serán disponibles de otras organizaciones a través de Norte América de las cuales siempre estamos dispuestos a compartir para que todos puedan leer. En este link se encuentra esta información: www.nasciconsortium.org/scimovingforward.com.

Quiero dejarles saber que nuestra lista de temas es la siguiente.

Tenemos uno la próxima semana dedicado completamente a los problemas relacionados con LME y la comunidad y lo que esta ocurriendo con Covid-19 y la comunidad hispana. Ese

seminario será en español, pero habrán subtítulos en Inglés disponibles al final cuando sea archivado, si hay demanda para ello.

El próximo tema será sobre preocupaciones y riesgos de salud específicos a LME durante la crisis de Covid-19, en particular tratando con cosas como los problemas respiratorios a los cuales como población estamos muy vulnerables y estamos contando en expertos que tienen muchos buenos recursos sobre este tema y queremos aprovecharlos y compartirlos con la comunidad.

El próximo es la planificación de emergencias y desastres y el manejo la escasez de suministros. De nuevo, muchos de los que nos están escuchando hoy entienden a que me refiero y aprenderemos acerca de diferentes tácticas y mecanismos, lo que la gente esta haciendo en Norte América para tratar este tema.

El gran tema, con el cual como comunidad hemos estado luchando por muchos años, y más ahora, es el aislamiento y la salud mental durante Covid-19. Claro, lo que es importante para nuestra salud, cosas como la nutrición para LME, habrá buenos temas y maravillosos recursos para esto. Creo que queríamos enfocarnos particularmente en la resistencia, algo con lo que somos muy buenos como población, pero ahora tenemos que depender más fuertemente en nosotros mismos mucho más que antes para sobrevivir lo que está ocurriendo en este momento. Es más, de muchas formas somos un ejemplo para las personas físicamente hábiles que necesitan entender como nosotros sobrepasamos estas situaciones.

Y por supuesto, algo que siempre es importante para nosotros como organización y para toda organización es la auto abogacía y el cambio del sistema. Aunque no lo crean, esta es una buena oportunidad para A, sobrepasar la crisis, pero B, aun mas importante, para lograr cambios y dejar un legado en el futuro y eso lo debemos dialogar.

Y por supuesto, al final discutiremos como se ve el futuro y como volver a una nueva normalidad. Eso será algo que se anunciara como trataremos ese tema porque esa es una conversación que evoluciona constantemente y con la que nosotros, como comunidad, deseamos un poco más de orientación sobre qué es lo más prudente y sano antes de la vacuna, si es eso lo que enfrentamos.

Estas son las dos preguntas que queríamos poner en la encuesta hoy. El sistema de encuesta no está funcionando, pero les pediremos que las pongan en un grupo de chat. La primera es, si usted ha experimentado problemas con cuidados de asistente durante el Covid-19 por favor cuéntenos. Negativo o positivo. Si algo fuera de lo común le ha ocurrido cuéntenos y uno de nuestros dos invitados tratara de contestarle sus preguntas o dudas. Nuevamente, la otra pregunta es, si hay un tema de los que hemos mencionado que uste considere de mayor prioridad, por favor déjenos saberlo. Eso nos ayudara a darle forma a la agenda, y como en adelante podremos poner ciertos seminarios en frente a otros para asegurarnos de abordar las necesidades de la comunidad.

Jessica Bassett...: Y Barry, solo quiero interponer. Puedo Volver a poner esto durante la parte final del periodo las preguntas y respuestas para darle tiempo a algunos de pensar y volverlo a mencionar al final.

Barry Munro: Fantastico.

Jessica Bassett...: Eso suena bien?

Barry Munro:

Bueno, gracias.

Nuestro primer invitado al que quiero introducirlos es Teren Clarke. Teren es CEO previo de Spinal Cord Injury, Alberta desde el 2005 al 2019. Ella es la previa cabeza de el Consejo de Directores Ejecutivos Canadienses de LME y miembro presentemente de el Strategic Clinical Network of Neuro, Rehab & Vision. También es presentemente miembro de nuestro comité ejecutivo en el Consorcio Norte Americano. Teren es enfermera de profesión así es que nos aporta mucha información y pasión a el cuidado y la ayuda a la gente de nuestra comunidad. Sin mas preámbulo, adelante Teren.

Teren Clarke:

Gracias, Barry. Buenas tardes a todos. Es mi placer tener la oportunidad de compartir un poco de información, pero también de ayudar a coleccionar información de ustedes, porque en realidad, ustedes son los expertos. Vamos a enfocarnos en el impacto que ha tenido Covid-19 en relación al cuidado que puede ser ofrecido a ustedes en sus hogares. Sabemos con certeza que las personas con lesiones en la medula espinal (LME) que han tenido éxito viviendo en la comunidad ahora enfrentan muchos nuevos desafíos a culpa de esta pandemia.

Solo para mencionar algunos de ellos, asistentes empleados pueden tener miedo de contraer Covid-19 o de ser un cargador sin síntomas y así pasarlo a los que reciben sus servicios de cuidado. Estos empleados pueden repentinamente requerir autoaislamiento y no poder atender a sus clientes. También puede que no entiendan exactamente como utilizar equipo de protección efectivamente o tener escasez de materiales. Estos son algunas de las preocupaciones de las que nos hemos dado cuenta a través de encuestas hechas en Estados Unidos y Canadá.

Que puede hacer para prepararse?

Creo que una de las primeras cosas, y esto lo ha sido compartido por la Red de Centros de Vivienda Independiente y otras organizaciones comunitarias, y es que es muy importante asumir que habrán disrupciones en las rutinas de sus asistentes de cuidado durante esta pandemia y que usted tendrá que depender en gente con poca o ninguna experiencia previa. Como se maneja esto? Y muchos de ustedes ya saben esto porque ustedes son gente muy resistente. Pero hay que enfatizarlo, es muy importante tener un plan secundario. Uste aun esta escargado de sus rutinas y sus cuidados.

Algunas de las cosas que puede hacer. Crear una lista de toda su red de apoyo. Esto puede ser familia, amigos, estudiantes, amigos desempleados, y muy importante para estos en su red, identificar y confirmar con dos o tres individuos que están de acuerdo a ofrecer cuidado si es necesario.

Necesita crear una lista de organizaciones y de individuos con experiencia en LME para que usted o sus asistentes sin experiencia puedan utilizar en una emergencia

Familiarícese con recursos de entrenamiento para ayudarle a sus asistentes de respaldo a proveerle servicios a usted. Esto disminuirá la carga de estar entrenando gente, le quitará un poco el peso a usted personalmente. Necesita documentar todo esto. Péguelo en su nevera, su plan de cuidado, sus directivas personales, si usted se enferma y tiene dificultad comunicándose porque ese es uno de los riesgos, una de las preocupaciones si usted se enferma de Covid-19. De

nuevo, documéntelo, pegue en la nevera la lista de contactos para miembros claves de su familia y su equipo de servicios de salud.

Como hace usted para preparar un equipo de asistentes de respaldo? Si usted recibe cuidados a través de una agencia, pregunte sobre sus planes de contingencia durante la pandemia, pero tenga en cuenta que muchas agencias están agobiadas con la demanda de cuidados y apoyos en casa en estos momentos. De nuevo, eso lo hemos escuchado a través de las personas que han estado dando información a NASCIC.

Es importante discutir sus rutinas de cuidado con su equipo de respaldo, y hay muchos recursos y herramientas disponibles. Puede ir a YouTube. Hay muchos videos y otros cursos de entrenamiento para asistir a aquellos asistentes sin experiencia a visualizar su papel en tomar dirección de usted y el suministro de cuidados personales y apoyo en actividades diarias. De nuevo, es importante, todos reconocemos que usted es el verdadero experto en saber lo que necesita cada día entonces es importante comunicarle esto a las personas que lo estarán ayudando.

También necesita familiarizarse con los recursos de Covid-19 específicos con relación a LME y estos están disponibles de muchas organizaciones no relacionadas con el gobierno al igual que de gobiernos estatales y un poco de gobiernos federales, pero son recursos personalizados a cada lugar específico así es que busque esos recursos también. Esto es una ciencia emergente y en cada momento recibimos nuevos consejos en termino de las mejores formas de proteger a los que viven con lesiones de medula espinal (LME).

Para darles un ejemplo de una herramienta de entrenamiento que está disponible en línea, esta fue desarrollada por Spinal Cord Injury Alberta. Desarrollaron una herramienta para entrenar asistentes de cuidado que es un buen recurso para usted y sus asistentes de respaldo. En esto estuve involucrada yo misma durante tres años de desarrollo. Solo para darles un poco de antecedente, porque sé que algunos de ustedes son de Estados Unidos, algunos son de Canadá, pero en términos del contexto de porque desarrollamos este programa, hay más de 5000 individuos viviendo con lesiones de medula espinal en la provincia de dónde vengo, que es Alberta. Tenemos una población de 4.41 millones y estamos situados encima de Montana.

Ha sido reportado que la satisfacción de vida es más alta en habitantes que utilizan la opción de cuidados en casa que es administrada por sí mismos, que es un programa de servicios de salud del gobierno provincial. En nuestro país, cada provincia, cada gobierno provincial, es responsable del suministro de cuidados en casa y estos servicios pueden ser suministrados directamente por el gobierno o pueden ser contratados a agencias privadas. En nuestra provincia, son probablemente dos tercios suministrados por empleados de Alberta Health Services y más o menos 30 a 40% son contratados a agencias privadas de servicios de cuidados en casa. Pensé que ese contexto puede ser importante.

La opción de auto administración, que tiene diferentes nombres en diferentes provincias está disponible a las personas con lesiones de medula espinal que viven en su propio hogar and desean estar más involucrados en su comunidad a través de empleo, educación, o voluntariados, pero enfrentan barreras cuando reciben cuidados en casa porque no tienen control de los horarios de los horarios que sus cuidados requieren y esta fue la gran motivación en el desarrollo de este programa.

Los asistentes de cuidados en hogar disponibles a través de la opción de servicio directo son empleados de cuidados en el hogar o de una agencia privada contratada y por donde toman sus

directivas de la agencia. Esta era un asunto reportado frecuentemente por la gente viviendo en la comunidad con lesiones de medula espinal. Por eso sentían que algunos de sus asistentes veían su papel como empleados de la agencia y deseaban tener más control sobre las directivas que daban a estos asistentes. Así es que la opción de auto administración, que existe desde el principio de los 80s, le permite a la persona utilizar dólares y horas alocadas a cuidados en casa para emplear a sus propios asistentes dándoles control sobre las horas y tareas. También deja la responsabilidad de emplear y despedir a el cliente. En ese sentido es más trabajo, pero de nuevo, los reportes de satisfacción son mucho más altos en las personas utilizando esta opción.

Otro desafío en la opción del programa de auto administración es la disponibilidad y experiencia de los trabajadores, particularmente en comunidades pequeñas, rurales o remotas de la provincia. A menudo he escuchado a la gente decir que están dispuestos a emplear a cualquier persona con manos cálidas y creen que pueden entrenarlas para convertirse en buen proveedor de cuidados. Pero nuevamente, este entrenamiento crea un peso más para el individuo con lesión de medula espinal.

Nuestros miembros, Spinal Cord Injury Alberta pidieron que se hiciera disponible un currículo de entrenamiento en línea que respetara la filosofía del movimiento de la vivencia independiente. El currículo fue guiado y desarrollado por una comunidad de personas con experiencia en levantamiento incluyendo no solo con lesiones de medula espinal pero también otros desordenes neuromusculares, parálisis cerebral y esclerosis múltiple. De ahí tuvimos un equipo de expertos en salud que revisaron todos los materiales y organizaron las prioridades de entrenamiento que fueron identificadas por este comité. El currículo fue probado con sesiones de entrenamiento en persona conducido por miembros del comité y de ahí fue contratada una empresa de tecnología con experiencia en aprendizaje en línea para adultos para convertir los materiales en una experiencia de entrenamiento virtual que fuera interactiva y fácil de utilizar. Estaremos dándole un vistazo a esto antes de yo terminar.

Tenemos a SCI Alberta, mi empleador previo, ellos tienen cursos que están disponibles en línea en su sitio web pero puede ser accesible por cualquier persona y estamos intentando también hacerlo accesible a través de un enlace en el sitio web de NASCIC, esperamos que esto lo haga aún más fácil de encontrar. Los cursos que se encuentran allí, hay 22 de ellos. Algunos están dirigidos a personas que quieren trabajar en industrias y sectores voluntarios o sin ánimo de lucro, y otros, los resaltados en rojo, son los desarrollados originalmente por el comité. Estas fueron las áreas de prioridad de entrenamiento que fueron identificadas y el currículo fue desarrollado por ellos.

De esos, seguimos a la próxima página. De los 22 cursos, 12 son específicamente para la prioridad original de entrenamiento de asistente de cuidado. De esos, cuatro de los cursos son muy específicos al contexto de provisión de cuidados en Alberta. Hablando de papeles y responsabilidades de ambos el cliente, que es el empleador y el empleado que es el asistente de cuidado. Pero hay ocho cursos que tienen aplicación genérica a cualquiera que viva con alguna inhabilidad física que desea tener más control en cuanto al empleo y entrenamiento de sus suministradores de cuidado. Pueden ser de beneficio a cualquier persona viviendo en Norte América.

En este momento pido disculpas, ninguno ha sido traducido a ningún otro lenguaje más que el inglés, pero dependiendo de la demanda en el futuro, esto es algo que puede ser posible.

Nuevamente, para resumir, los ocho que tienen aplicaciones genéricas para personas que viven con LME y que tienen asistentes a los cuales quieren entrenar. Hay un cuidado de piel con

presión para la prevención de úlceras. Originalmente desarrollamos esto completamente con nuestro comité y luego fue visto por el comité y la Asociación de Ostomía y Enfermeras de Lesiones y el programa les gusto bastante. Deseaban utilizarlo para proveer más educación a gente, personal, que trabajan en facilidades de cuidado a término largo por la incidencia de úlceras de presión entonces solicitaron que se añadiera una sección que tratara más con la protección ante la humedad. Esa ha sido revisada y mejorada un poco. También hay una sobre el alimentació y deglución, seguridad en general, salud mental, cuidado personal, cuidado respiratorio, anatomía básica, y asistencia con medicinas. Cubre la mayoría de actividades con las cuales se puede necesitar ayuda en casa.

Vamos a darles un pequeño vistazo y después los dejare con mi colega del comité ejecutivo, Jenn, que hablara más sobre la abogacía, pero solo para que puedan ver como es. Jessica se meterá en el sitio web.

Jessica Bassett...: Pueden ver el sitio?

Teren Clarke: Ahí está. Ahí está. Gracias, Jessica.

Esta es la página principal del campus en línea y tiene listados todos los cursos, ambos los específicos a suministradores de cuidado y también los más genéricos para las personas que quieren trabajar en la industria de cuidados y el sector de organizaciones de voluntarios sin ánimo de lucro. Pueden ver que hay bastantes estilos. Puede entrar y hacer clic en cualquier curso y bajar un documento PDF de cuáles son los objetivos de aprendizaje, si desea explorar esto a más profundidad. Miremos el módulo de cuidado personal.

Todos estos módulos tienen exámenes en ellos. Tienen la opción de leer la información o escucharla en modo audible. Vamos a escuchar el modo audible para que tengan mejor idea de cómo es.

Jessica Bassett...: Disculpas. Intentare acceso nuevamente.

Teren Clarke: Si, claro. Yo continuare hablando de las generalidades. Usted tiene la opción de escuchar toda la información presentada, pero es muy visual e interactiva o si usted tiene alguna deficiencia auditiva, también puede leer el texto. Las dos opciones en términos de trabajar el programa de aprendizaje. Al comienzo, le dará un esquema general de cómo utilizar el programa y cuáles son los objetivos de aprendizaje. Escuchemos este corto esquema, es el mismo para todos los módulos.

Speaker 4: Este curso de entrenamiento en línea va a su propio paso. Uste puede pasar tanto o tan poco tiempo como usted necesite en cada página y puede dejar el curso cuando quiera. Cuando regrese, el sistema lo llevara a la sección donde uste estaba previamente. A través del curso encontrara páginas que tienen ejercicios interactivos de práctica. Estas son actividades opcionales que refuerzan los conceptos claves y le ofrecen la oportunidad de medir su entendimiento del contenido. Estos ejercicios no cuentan en su resultado de examen final y puede intentarlos cuantas veces quiera.

Al final de cada sección hay una prueba. Para continuar de un módulo al siguiente o para completar el entrenamiento usted debe adquirir un puntaje de aprobación. Si no pasa la prueba puede repasar el material e intentarlo de nuevo. Les doy una ayudita, la prueba es diferente cada vez así es que tenga en cuenta de leer con cuidado. Cuando usted compruebe su entendimiento del contenido del curso usted podrá bajar e imprimir un certificado de

conclusión. Este documento lo identificará por nombre e incluirá la fecha en la cual usted completo el entrenamiento. No se preocupe si olvida bajar su certificado, nosotros mantenemos una copia y usted tendrá acceso en cualquier momento para imprimirlo. Puede también escuchar la versión en audio del programa. El audio puede ponerse a jugar automáticamente en cada página o apagarse en cualquier momento. Disfrute su experiencia de entrenamiento en línea y por favor hágale clic en “feedback” para compartir su opinión sobre el curso con nosotros.

Teren Clarke:

Les mostraremos un módulo, unas partes de él. Vamos a mirar a los objetivos de aprendizaje para que tengan una idea en termino a lo que esperamos que la gente obtenga con tomar el módulo, sea un miembro de la familia, un amigo o alguien al que usted este reclutando y deseando entrenar. Si quiere vaya a la sinopsis.

Speaker 4:

Este curso se enfoca en tareas de cuidado personal incluyendo esos relacionados con higiene personal, aseo, y ejercicios de rango de movimiento. Al final del entrenamiento, los estudiantes tendrán la capacidad de:

Definir lo que es cuidado personal y proveer ejemplos de tareas relacionadas a la higiene personal. Reconocer problemas de vejiga comunes. Describir como asistir con cuidados de vejiga e identificar formas de reducir el riesgo de contraer infecciones urinarias. Comprender el cuidado personal y la higiene relacionados con el uso de catéteres y como reducir los riesgos asociados a el uso de ellos. Describir guías generales que se deben seguir en la asistencia de limpieza personal, incluyendo cuidados de cabello, uñas y afeitado. Cateterismo, cuidado dental, cepillado de dientes, limpieza con hilo dental y ejercicios de rango de movimiento en la parte superior e inferior del cuerpo.

Noten que este curso incluye listas que pueden ser imprimidas detallando los pasos necesarios en varias rutinas de cuidado personal y de higiene. Estos pueden ser bajados en cualquier momento a través del curso o desde la biblioteca de recursos en línea.

Teren Clarke:

Eso les da una demostración de lo que puede contener un módulo, y vamos a ver... en cualquiera de ellos usted puede hacer clic. Miremos uno de ellos. Va de información de información de alto nivel.

Speaker 4:

El cuidado personal se refiere a las cosas básicas con las que se puede asistir a una persona que son parte de la vida cotidiana como vestirse, comer, tomar medicamentos, caminar y moverse, actividades de baño y limpieza. Cuidado personal también puede incluir la ayuda con actividades que son importantes para funcionar en la comunidad, como compras, limpieza de hogar, preparación de alimentos, atender citas, etc. Otros cursos relacionados con cuidado personal incluyen, suministración de alimentos, comer, tragar y asistencia con medicamentos.

Teren Clarke:

Esos son módulos individuales en el campo en línea.

Speaker 4:

La forma más efectiva de parar la propagación de una infección. Cuando se lave las manos, utilice agua tibia y mucho jabón y lávese mínimamente por 20 segundos. Haga clic en los números para seguir cada paso requerido en el lavamiento de manos efectivo.

Teren Clarke:

Si hace clic en el uno.

Speaker 4: Uno. Remueva anillos, pulseras y relojes. Moje las manos. Tres. Restriegue sus manos, entre los dedos, las muñecas y los antebrazos con jabón mínimamente por 20 segundos y no olvide restregar bajo sus uñas. Cuatro. Enjuáguese bien. Cinco. Séquese las manos con una toalla de papel o maquina de aire. Cierre el grifo con la toalla de papel para mantener limpias las manos.

Teren Clarke: Eso les da una idea en termino de la interactividad incluida en el entrenamiento. Muchas de las paginas son coloridas y tratan de incluir la mayor cantidad de ejercicios interactivos posibles para asistir el proceso de aprendizaje.

creo que probablemente querrán dejar las preguntas hasta el final.

Barry Munro: Si. Haremos eso.

Teren Clarke: Y ahora paso a Jenn.

Barry Munro: Muchas gracias por esto, Teren. Estuvo excelente. Solo para recordarles a todos que la razón por la cual creamos esta serie y por [inaudible 00:29:41] el sitio web es mas que todo para compartir estos grandes recursos para que una variedad de gente, en varios lugares a través de Norte América, puedan ver algo de el trabajo que se ha hecho por proveedores de servicios y otros grupos interesados en diferentes partes del continente. Como pueden ver, muchas de estas cosas son genéricas. No es como si nos laváramos las manos de una forma diferente en el norte de Canadá a como se las lavan en el sur de la Florida, así no es. Lavarse las manos es lavarse las manos, así es que nuevamente, cosas importantes que considerar. Los invitamos a todos en este seminario, en cualquier momento, de sentirse en libertad de escribirnos y mandarnos algún recurso del cual sepan y que consideren que pueda ser de ayuda para la comunidad, que podamos compartir, y así lo haremos.

Nuestra próxima invitada es Jennifer Wolff. Jenn es parapléjica de la T10. Ella vino su lesión a través de una complicación secundaria. Ella ha sido muy activa en la comunidad durante muchos años y trabajo patrocinando cambios al sistema por 10 años con User First United Spinal Program y como representante de United Spinal en Iowa y con el hashtag Upgrade Medical Program. Esta muy involucrada con el programa de lideres backbone y es autora, escribió un libro llamado, Natural Abilities. Estoy en lo correcto?

Jenn Wolff: No he escrito un libro. No me des ese crédito.

Barry Munro: Oh.

Jenn Wolff: Naturally Able es una revista nueva en la cual varios de nosotros escribimos.

Barry Munro: Ok. Tomare eso. Eres una autora, eso es suficiente para mí. Jenn ha sido una gran mediadora y una gran fuente de conocimiento, así es que espero con ansias ver tu presentación, Jenn. Gracias.

Jenn Wolff: Teren, esa fue muy buena información, muy buenos recursos y me dan ganas de irme a vivir a Canadá. En Estados Unidos estamos luchando una escasez de asistentes de cuidado. Quiero comenzar con este corto clip que lanzamos el lunes de algunas personas de Iowa hablando de sus problemas.

Cindy Ramer: Direct Care no recibe suficiente crédito, no creo, en muchos sentidos. Mucha gente piensa que son los doctores y las enfermeras manejando todo esto. No se dan cuenta de que los empleados de Direct Care son los que están haciendo la mayoría del trabajo práctico y tomando los mayores riesgos. Todos se han enfermado y ninguno ha sido examinado. Solo dicen (Hagan cuarentena por 14 días” y pues, eso me deja sin ayuda por 14 días.

Tucker Cassidy: Ha habido días en que mi proveedor de CDAC. Si no se sentía bien, ok, bueno, tal vez necesite mantenerse lejos por unos días así es que mi compañero de casa ha ayudado.

Cindy Ramer: Estábamos llegando a un punto donde no teníamos mucho personal y ahora con este virus, esto ha incrementado el problema con la escasez de personal.

Tucker Cassidy: Estos problemas siempre han existido, pero esta cosa ha sido como una lupa, poniendo más enfoque y más calor y más intensidad a los problemas que ya enfrentamos, los que ya estamos enfrentando.

Cindy Ramer: Esta semana ha sido una hora, dos días en la semana con la ayudante de baño que me ha estado ayudando y la enfermera.

Tucker Cassidy: Se ha hecho más difícil para los asistentes sentirse que pueden continuar suministrando cuidado porque no quieren estar exponiéndose, pero es un peso para mí tener que pensar “ay, mi mamá va a venir acá otra vez” Nosotros los discapacitados entonces, porque dependemos de ellos, nos queda a nosotros como los últimos... somos los que últimamente sufrimos los estragos que esto trae.

Jenn Wolff: Ese es mi pequeño grupo en Iowa y estoy muy orgullosa de ellos. Es tiempo de hablar más sobre cambios en el sistema y abogacía. Me estoy adelantando en total, pero el auto cuidado y la administración de cuidado es algo muy grande en todo el continuo, a través de todas las edades, de las inhabilidades, y a los asistentes no se les paga lo suficiente. El trabajo no recibe suficiente respeto y no hay mucha incentiva. Hay varias formas de involucrarse. Formas fáciles de hacerlo, en Estados Unidos está Caring Across Generations, que es una gran organización. Incluye membresía a el National Domestic Alliance Workers y están haciendo varias campañas. Puede inscribirse a ser miembro y animar a cualquiera a ser miembro, familia, amigos. Es todo para lograr cambios de políticas para que la gente reciba aumentos de pago. Reciben cortos de impuestos por ser asistente de cuidado. Hay muchos, muchos componentes. Esa es una forma.

Si usted participa en las redes de medio social, comparta los hashtags. Esa es una buena forma de traer atención a estos temas, especialmente si usted es buen narrador de historias y es capaz de ponerse al frente con dos a tres párrafos acerca de lo que usted está experimentando y utilizar #careforall, porque cuando alguien haga una búsqueda de esto, esas historias aparecerán.

Otra opción, y la mejor en este momento de Covid es la alianza con Partnerships for Inclusive Disaster Strategies. Ahí puse un clip. Systems Advocacy, si quieren retroceder a esa página. El clip que dice, Herramientas de Asistencia de Abogacía, ahí hay listas de artículos que están tomando lugar desde el principio de marzo, así es que pueden encontrar cualquier grupo, sobre cada tema en específico con las que está lidiando, ahí puede encontrarlo, sea acerca de hospitalización y falta de asistente que lo visite, o falta de equipo de protección personal o la escasez de asistentes, hay algo sobre lo que usted puede tomar acción. Hay un número de 800, si

tiene dificultades consiguiendo alguna cosa incluyendo cuidado, esa es la gente para llamar. El numero de 800 que cubre la mayoría del país.

Y nuevamente, otras opciones son United Spinal Association, los Centros de Vivencia Independiente, solo saber a quien llamar y cuando y abogar por usted mismo para que no se enferme o sufra, no hay razón para ello. Lo que mas me emociona compartir con ustedes hoy, y estamos afiliados con Partnership for Inclusive Disaster Strategies también, y el proyecto es, hay tres de nosotros y yo soy terapeuta ocupacional con una invalidez, y estoy en silla de ruedas también, tres de nosotros nos unimos y nos preguntamos porque la Asociación Americana de Terapia Ocupacional no ha dado animo a los estudiantes que no tenían trabajo de practica o terapeutas temporalmente desempleados a ayudar a llenar esta brecha en disponibilidad de asistentes. Y deseamos lograr algunos cambios a largo plazo cuando logren ver la disparidad que esta ocurriendo, pero quiero mostrarles el video que explica un poco lo que es el programa.

Speaker 8:

El hecho que algo así me ocurriera nunca se me paso por la cabeza. Manejar una pandemia a la vez que ser estudiante de terapia ocupacional no era una de las cosas que me daba miedo ser, pero aquí estamos preocupándonos de una pandemia, enfermándonos y muriendo. Ser terapeuta ocupacional era algo que siempre había anhelado. He trabajado duramente para llegar a donde estoy, pero por la pandemia de Covid-19, todos los estudiantes de terapia ocupacional han sido mandados para la casa o tenemos que participar en clases por Zoom. Mi mayor preocupación es mi trabajo de practica de nivel uno.

El trabajo de practica de nivel uno es una experiencia a mano. Todo trabajo de practica en los hospitales, escuelas y facilidades de cuidado de largo plazo, la mayoría han sido cancelados por miedo a l virus Corona. Así es que es horrible que nos hemos puesto estos objetivos para alcanzarlos a cierto plazo y ahora lo tenemos que retrasarlos porque no podemos atender nuestros estudios.

Speaker 9:

Yo soy tetrapléjico y dependo de mi asistente personal para ayudarme con traslados y otras actividades en la casa para poder ser independiente y trabajar y estar involucrado en la comunidad. Me aterroriza pensar que si mi asistente no llega estaré postrado en la cama sin poder hacer nada. No podre trabajar, no podre ir al supermercado, no podre hacer ninguna de las cosas que necesito hacer. Tengo que asegurarme que los asistentes personales estén disponibles. Durante la crisis de Covid-19 es aun mas aterrorizante porque no se si llegaran, si estarán sanos, si los llamasen porque tienen que ir a cuidar a sus hijos? Si tendrán equipo de protección personal? No sé nada.

Jenn Wolff:

Yo tengo una lesión de medula espinal y soy miembro del Capítulo United Spinal Association de Iowa. La escasez de asistentes de cuidado personal y asistentes personales ha tenido efectos graves en todo el país. Una de nuestros miembros no pudo bañarse por más de 13 días porque no tenia suficientes asistentes de cuidado disponibles y otra ha tenido que intentar lidiar con una herida de la piel y no ha recibido cuidado por dos días. Cuando converso con otros lideres de la comunidad invalida en otros estados, todos tienen historias similares para contar.

Speaker 11:

Yo soy madre una hija con necesidades especiales. Durante esta pandemia, con dos de ellos en casa, educando uno de mis hijos, cuidando el hogar y tratando de darle a mi hija la estructura que necesita. Ella necesita mucha de mi atención y su comportamiento auto destructivo no me deja lograr nada. Quisiera tener ayuda para ella. Ella necesita la estructura que yo no puedo darle.

Jenn Wolff:

Nuestro proyecto se hace cargo del problema de estas personas viviendo en la comunidad con incapacidades y adultos de edad avanzada y niños con incapacidades que están todos en crisis porque la pandemia de Covid-19 los ha dejado sin la asistencia consistente que necesitan. Nosotros los emparejamos con estudiantes de terapia ocupacional que también están en crisis, con la ayuda de nuestros aliados, organizaciones de abogacía nacionales, estatales y locales y programas de academias de terapia ocupacional de todo el país.

Los estudiantes de terapia ocupacional, y en algunos casos, terapeutas certificados que han sido despedidos a causa de la pandemia de Covid-19 suministrarán servicios y soporte bajo los papeles de asistente de cuidado y profesionales de soporte directo. Esto promoverá la vivencia independiente y ayudará a las personas viviendo en comunidad que son inválidos y a adultos de edad avanzada a no tener que ir a vivir a una facilidad de cuidado cuando las estadísticas de mortalidad están tan altas a causa de Covid-19. Esto también contribuye a la cultura de salud al facilitarles a los estudiantes a aprender de cuidados auto dirigidos desde el punto de vista de la persona a la cual están suministrando servicios, y así poder ver a la gente como persona primero no como pacientes a la vez que solucionan su problema de no tener trabajo de práctica de nivel uno.

Estas son nuestras esperanzas. Aun estamos organizando los detalles logísticos con los centros de vivencia independiente y viendo como conectar a todos estos grupos, pero el primer grupo es TAP, que son más que todo los voluntarios de terapia ocupacional y esos que han sido despedidos para ofrecer su tiempo y su interés en posiciones de asistente de cuidados voluntariamente, y de nuevo, depende de cada estado y cada región, pero hay un grupo en Facebook específicamente para esto y hay un grupo de TAP partners al que los invito a unirse, si desean. Esto está en la próxima página.

Los TAP Partners, y de nuevo, estamos trabajando con el Partnership for Inclusive Disaster Strategies, así es como individuo, llame a ese número y ahí lo conectarán con el programa de TAP y trataremos de encontrar terapeutas ocupacionales en su estado o cerca a usted que puedan ayudarle. Somos más que todo una red intentando como conectar a ambos lados para que trabajen juntos, pero cualquier persona está bienvenida a unirse a TAP Partners para compartir esta información también. Es hora de cambiar el sistema y de ... es de ganancia para ambos grupos, lo que es muy emocionante porque podemos entrenar algunos de los terapeutas en cuanto a el cuidado auto dirigido y como ver a la persona como persona desde el primer día de su proceso educativo con la esperanza de que puedan unirse a nuestros esfuerzos de abogacía para lograr cambiar algunas de estas cosas incluyendo mejor pago a los empleados de cuidados.

Quiero terminar con decir que cuando alzamos nuestras voces juntos y compartimos nuestras historias aun cuando es difícil ser vulnerable, y es difícil enfrentar una cámara, nunca antes había sido tan importante compartir sus historias de como Covid y la escasez de asistentes lo ha impactado para así cambiar políticas ya que estas son políticas que están siendo decididas en este momento, así es que es un tiempo emocionante. Y si alguien tiene preguntas o quiere saber más acerca de esto, siéntanse en libertad de contactarme.

Barry Munro:

Muchas gracias, Jenn, eso fue excelente. Y Teren, maravillosas presentaciones. De nuevo, pido disculpas, Jenn. Jenn es una terapeuta ocupacional, no te di credenciales al comenzar.

Hay preguntas de la audiencia?

Hay varias cosas que vi en el chat. Quiero, desde el punto de vista administrativo, todos los enlaces y recursos que se han mencionado en esta presentación pueden ser vistos en nuestro sitio web de NASCIC y al final también recibirán una invitación para ver la versión final producida de este seminario la cual podrán compartir con otros y también los recursos estarán listados. De nuevo, los animo a que compartan, tanto que nuestra gente pondrá esta información en Facebook, por ejemplo, que también mencionaste, Jenn, para poder traer la información a tu grupo y que puedan ver esto.

Hay un email si desean contactarla directamente a ella, pueden ir al chat y encontrarla.

Vi una pregunta que se dio varias veces, se pregunto si en el pasado, y esto se lo pregunto a las dos. ¿Como hace la gente para manejar la escasez de PPE? ¿De qué se han enterado ustedes?

Jenn Wolff:

Hemos recibido una contribucion a través de United Spinal y es difícil encontrar, hasta para comprar. Guantes, actualmente... tengo una amiga que es granjera que tiene una forma más fácil de encontrar guantes y ella me ha mandado algunos guantes por que todo esta sido enviado a los hospitales y facilidades.

Barry Munro:

Teren, que sabes tu de surtido de PPE? Se que tienes un closet, industria de cabaña tu misma ayudando a la gente.

Teren Clarke:

Inicialmente había ansiedad en la gente viviendo en la comunidad de que sus asistentes no tuvieran suficiente PPE o que no tuvieran acceso a ello en caso de querer salir afuera. Varios grupos de voluntarios empezaron a hacer tapabocas de tela basados en los mejores modelos disponibles en YouTube y así hicieron una combinación, pero en este momento en nuestra provincia parecen haber suficientes tapabocas y guantes al alcance para asistentes de cuidado y los tapabocas de tela a veces están siendo utilizados porque han comenzado a esterilizar los tapabocas que son disponibles en el sistema de salud. Han animado a la gente a utilizar tapabocas de tela encima de los de N95 y N91 que son muy comunes y pueden esterilizarse y ser reutilizados. Y claro, el tapabocas de tela puede ser lavado.

Hay videos disponibles para ayudar a la gente a ver la forma apropiada de utilizar y ponerse el tapabocas, como sus asistentes deben quitarse los guantes y botarlos. No mencione estos recursos que están disponibles, pero ciertamente se pueden poner en el sitio web de NASCIC. En este momento están disponibles a través de una red en Canadá, a través de SCI Canadá y también una red que involucra a muchos de [inaudible 00:50:08] y terapeutas involucrados en el cuidado.

Barry Munro:

Gracias. Me imagino que el reto es lograr que nuestros asistentes y la gente proporcionándonos cuidado utilicen el PPE apropiadamente y en realidad es incumbente para nosotros como individuos hacerlo. Asumo que hay muchos desafíos. He escuchado anécdotas en los últimos meses de gente teniendo problemas logrando que la gente acate los niveles mas altos de limpieza y manteniéndose limpios para estas citas, cuando vienen a nuestros hogares. He notado y ha sido mencionado en uno de los chats que algunas personas, lo que han hecho, es eliminar el potencial de mas gente traer la infección y en limitar sus cuidados también. Están intentando reducir a solo miembros de familia o un individuo en vez de cuatro o cinco personas que puedan estar entrando en una semana.

Han escuchado a la gente hablar a cerca de alinear su agenda de esta forma? Teren o Jenn

Teren Clarke:

Se han instalado muchas estrategias por los diferentes sistemas de salud provinciales en cuanto a reglamentos para suministradores de cuidados que están empleados por agencias o por los servicios de salud de Alberta, por ejemplo, limitando el número de contactos que pueden tener. Han sido muy estrictos con las instituciones de cuidado a largo plazo porque como en muchos lugares ahí es donde han habido los brotes más grandes aquí en Albert, nuestras instituciones de cuidado a largo plazo y nuestras plantas de procesos de carne han sido los sitios de más enfermedad y propagación.

Barry Munro:

Debo También mencionar, a todos, que mientras pasamos por esta pandemia, uno de los temas que abordaremos más adelante en la serie se seminarios es como será el nuevo normal para nosotros en la comunidad, hablan de volver a abrir diferentes estados y provincias and volver a los negocios, pero que significa esto para nosotros con lesiones de medula espinal y nuestro riesgo, especialmente la tetraplejia y lo que estamos viviendo. Se que esto es un problema Y sé que [inaudible] resolverá. Pero nuevamente, eso lo abordaremos más adelante.

Hay alguna otra pregunta ahí?

Teren Clarke:

Barry, puse otros [inaudible 00:52:44] no me disgustaría compartir con el grupo acá hoy. De nuevo, muy importante. Puede ser que en este momento usted no tenga problemas con sus cuidados, pero eso no significa que no los tenga en el futuro. Haga su plan, documente su plan de emergencia para sus cuidados. Entrene a sus proveedores de respaldo y este preparado a implementar su plan de emergencia con muy poco tiempo de aviso. Creo que es algo muy importante, he estado siguiendo la lectura acerca de Covid a diario y me impresiona, es muy importante para las personas con lesiones de medula espinal de poner mucha atención la ciencia que emerge porque esta reconociendo que los síntomas que se presentan en las personas con lesiones de medula espinal son diferentes a los que serían para mí. Yo estoy en la demográfica de alto riesgo a causa de mi edad entonces he estado poniendo cuidado, pero claro, la gente con lesiones de medula espinal se encuentran en una demográfica de alto riesgo a causa de todos los compromisos que causa esta lesión en los diferentes sistemas.

Manténgase en contacto con su equipo de salud, especialmente los que son expertos en lesiones de medula espinal y asegúrese de que se esta equipando del mejor conocimiento. Y de nuevo, tome conocimiento de los expertos no necesariamente de los políticos.

Traten de mantenerse saludables y de seguir las recomendaciones de los expertos en su comunidad, porque las cosas son diferentes en cada comunidad, los retos son un cuanto diferentes. Espero que todos se mantengan bien.

Barry Munro:

Gracias. Si quiero pedir disculpas por no hacer disponible la opción de encuesta. Fue un problema técnico de Zoom para nosotros, pero lo haremos en el futuro. Lo verán. Pero bien saben como contactarnos. Lo que nos gustaría, de nuevo, es animarlos, Jess, si puedes pasar a la siguiente página, a contactarnos y a intentar volverse miembros de nuestra organización. Es gratis. La razón por la mencionamos esto es porque entre mas gente tenemos conectadas de todas partes diferentes, dependiendo a quien representan, puede ser un miembro de familia, o un ejecutivo con intereses en alguna organización o un individuo con una lesión que desea tener más información o proveerla, todos ustedes son tan importantes a nuestro movimiento, por decir, en nuestra comunidad a través de Norte América. En verdad les pedimos que consideren acompañarnos como miembros para que podemos mantenerlos al tanto y podremos

contactarlos o ustedes tienen la información. Nunca tienen que abrir un correo electrónico mío, si no quieren, esto está bien.

La idea es que logremos llegar a cada esquina de Norte América y compartir algunas de las maravillosas historias, y de nuevo, algunos de los verdaderos héroes que están por ahí y lo que han hecho y como han aprendido a sobrevivir y a enfrentar las cosas y como han ayudado a otros, pero es muy, muy importante que compartamos nuestra información y trabajemos juntos. No somos un grupo grande, pero podemos ser poderosos si lo deseamos. Entonces, les pido nuevamente que se unan a NASCIC y al Consorcio Norte Americano SCI, NASCIConsortium.org y ahí van a membership. Hacen clic ahí y es bien fácil de hacer. Toma mas o menos 15 segundos, algo así. Eso es todo lo que diré.

Jessica Bassett...: Iba a dejarles saber a todos que cuando este video este completo y en el sitio web, que les enviare un enlace a todos los que se registraron hoy.

Teren Clarke: Jessica, te permito a que pongas mi información de contacto ahí si la gente tiene preguntas acerca de el programa de entrenamiento virtual.

Jessica Bassett...: Si. Okay, fantástico. Haremos eso también.

Teren Clarke: Intente ponerlo en el chat, pero creo que solo le llego a un individuo, no a todo el grupo.

Barry Munro: Todos estamos aprendiendo como utilizar Zoom, verdad? Gracias a todos, por venir a bordo. Déjenle saber a todos a cerca de los seminarios que vienen cada martes a las 4:00 pm Eastern. Estaremos al aire y lo que también tendremos, la semana próxima es una presentación especial, será toda en español para nuestros hermanos y hermanas hispanos que realmente, deseamos que el mensaje sea comunicado a todos de cada sendero de vida y en diferentes esquinas de este gran continente en el que vivimos. Y talvez haya la posibilidad de continuar esto en Frances. Todos, tengan una buena noche y espero verlos y escucharlos pronto.