


**Guía de autocuidado y bienestar
para personas con discapacidad
cognitiva y sus familias durante la
pandemia de COVID-19**

Mayo, 2020



© Todos los derechos de propiedad intelectual, incluidos los derechos de autor y de marca, a los que se refiere el presente informe y sus materiales anexos o relacionados, son de exclusiva propiedad de Fundación Descúbreme y/o de sus entidades relacionadas. Por lo tanto, está estrictamente prohibido su uso no autorizado, para fines comerciales, públicos o privados. Cualquier forma no autorizada de distribución, copia, duplicación, reproducción, o venta (total o parcial) del contenido de este informe, constituirá una infracción de los derechos de propiedad intelectual, sancionable por parte de Fundación Descúbreme y/o sus entidades relacionadas, de conformidad a la ley.

Contenido

1. Contexto	4
2. COVID-19	5
3. Los derechos de las personas con discapacidad en situaciones de emergencia	6
4. La entrega de apoyos para el bienestar en un contexto de emergencia sanitaria	7
5. Recomendaciones para el autocuidado y bienestar de las personas con discapacidad y sus familias	8
5.1. Buscar información accesible y de confianza	8
5.2. Mantención de una rutina saludable y segura	8
5.3. Desarrollo de un plan de contingencia	9
5.4. Oportunidad para entregar y recibir ayuda	10
5.5. Búsqueda de espacios para la expresión y contención emocional	10
5.6. Fortalecimiento de los vínculos en la distancia	11
5.7. Entrega de mensajes de calma, esperanza y empatía	11
5.8. Búsqueda de ayuda psicológica especializada	12
6. Actividades prácticas para realizar en solitario o con la familia	13
6.1. Ejercicios de respiración	13
6.2. Ejercicios de meditación	13
6.3. Actividad física	13

I. Contexto

En diciembre de 2019, en la ciudad China de Wuhan, se detectó la aparición de una nueva enfermedad infecciosa, actualmente conocida como COVID-19, la que es producida por un coronavirus descubierto en este brote. El desconocimiento sobre el comportamiento y transmisibilidad de este virus derivó en la formación de múltiples focos de la enfermedad en diferentes países y a través de la mayoría de los continentes del planeta.

Por este motivo, junto a la gran cantidad de personas que se han visto afectadas por esta situación, la Organización Mundial de la Salud declaró a la COVID-19 como una pandemia¹ global el 11 de marzo de 2020². La magnitud de esta emergencia sanitaria se ilustra en que, hasta la fecha, se han confirmado cerca de 2 millones de casos de esta enfermedad y se han registrado más de 120 mil muertes a nivel global³.

En este contexto, las personas con discapacidad pueden experimentar, en mayor medida que el resto de la población, las consecuencias derivadas de esta pandemia en los diferentes ámbitos de sus vidas. Si bien este sector de la población no presenta necesariamente un mayor riesgo de contraer COVID-19, la existencia de patologías de base, la interrupción de servicios de apoyo y la dificultad para encontrar información en formatos accesibles, aumenta la probabilidad de infección.

¹ Una pandemia corresponde a una enfermedad epidémica que afecta a regiones geográficas extensas, como varios países o continentes, y generalmente afecta a una parte considerable de la población. Estos brotes suelen ocurrir cuando las personas no tienen inmunidad contra un nuevo patógeno que entra en circulación.

² Organización Mundial de la Salud (2020). Alocución de apertura del Director General de la OMS en la rueda de prensa sobre la COVID-19 celebrada el 11 de marzo de 2020. Recuperado de <https://www.who.int/es/dg/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>

³ John Hopkins University (2020). COVID-19 Dashboard. Recuperado de <https://gisanddata.maps.arcgis.com/apps/opsdashboard/index.html#/bda7594740fd40299423467b48e9ecf6>

2. COVID-19

Los coronavirus son una gran familia de virus que causan enfermedades que van desde el resfriado común hasta enfermedades más graves, como el síndrome respiratorio del Medio Oriente y el síndrome respiratorio agudo severo, abreviados como MERS y SARS respectivamente por sus siglas en inglés. El nuevo coronavirus descubierto el año pasado en China ha sido denominado como SARS-CoV-2, y es el que produce la enfermedad por coronavirus COVID-19⁴.

Los síntomas de COVID-19 pueden aparecer entre 2 y 14 días después de la exposición al virus, y pueden incluir fiebre, cansancio o tos seca, entre otros. En algunos casos, las personas pueden presentar dolores musculares, congestión nasal, dolor de garganta o diarrea⁵. Por lo general, estos síntomas suelen ser leves y desaparecen con el paso de los días, pero alrededor del 20% desarrollan una enfermedad grave que requiere atención médica a tiempo⁶. A continuación, se encuentran enlaces con información confiable y accesible sobre COVID-19.

- [Información sobre el nuevo coronavirus y la forma de prevenirlo en formato lectura fácil](#) (Plena Inclusión, 2020).
- [Recomendaciones sobre COVID-19 para personas con discapacidad intelectual](#) (Ministerio de Desarrollo Social, 2020).
- [Mapa dinámico con el desarrollo de la pandemia a nivel global](#) (John Hopkins University, 2020).

4 Organización Mundial de la Salud (2020). Preguntas y respuestas sobre la enfermedad por coronavirus (COVID-19). Recuperado de <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public/q-a-coronaviruses>

5 Mayo Clinic (2020). Enfermedad del coronavirus 2019 (COVID-19). Recuperado de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/coronavirus/symptoms-causes/syc-20479963>

6 Organización Mundial de la Salud (2020). Preguntas y respuestas sobre la enfermedad por coronavirus (COVID-19). Recuperado de <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public/q-a-coronaviruses>

3. Los derechos de las personas con discapacidad en situaciones de emergencia

La pandemia por COVID-19 ha implicado que los diferentes países afectados hayan tenido que diseñar e implementar una serie de medidas para enfrentar de la mejor forma posible esta emergencia sanitaria. Por lo general, estas acciones apuntan a mitigar la presión sobre los servicios de salud, entregar ayuda económica a empresas y personas y asegurar el cumplimiento de las indicaciones para prevenir el contagio del nuevo coronavirus.

Junto con estas medidas, no se pueden dejar de considerar acciones que apunten a entregar apoyos y eliminar barreras que puedan experimentar las personas con discapacidad durante la emergencia sanitaria producida por los brotes de COVID-19.

En este sentido, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de la Organización de las Naciones Unidas⁷, indica en su Artículo 11 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, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales”.

De esta forma, en un contexto de crisis es necesario tomar medidas “en todas las áreas de la vida de las personas con discapacidad, como la protección de su acceso al más alto nivel posible de salud sin discriminación, bienestar general y prevención de enfermedades infecciosas, medidas para garantizar la protección contra actitudes negativas, aislamiento y estigmatización que pueden surgir”⁸.

⁷ Es importante destacar que Chile ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo el 29 de julio de 2008.

⁸ Organización de las Naciones Unidas (2020). Declaración Conjunta: Personas con Discapacidad y COVID-19 por el presidente del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en representación del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Enviada Especial del Secretario General de Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad. Recuperado de <https://www.ohchr.org/sp/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25765&LangID=s>

4. La entrega de apoyos para el bienestar en un contexto de emergencia sanitaria

Por lo general, las situaciones de emergencia producen considerables alteraciones en la vida cotidiana de las personas e introducen numerosos factores que aumentan los niveles de estrés e incertidumbre en la población⁹. En el caso de la pandemia por COVID-19, las medidas de prevención como el establecimiento de cuarentenas y el distanciamiento físico¹⁰ ofrecen protección frente a la enfermedad¹¹, pero implica adaptarse a una realidad diferente basada en el confinamiento en el hogar.

Para las personas con discapacidad cognitiva, los cambios producidos por esta emergencia sanitaria pueden alterar sus rutinas diarias, impedirles asistir presencialmente a la escuela o trabajo y dificultarles el acceso a los servicios de apoyo e información clave. Estos elementos, junto a las nuevas dinámicas familiares desarrolladas, las preocupaciones asociadas a una nueva enfermedad infecciosa y la situación económica, implican un importante desafío para la estabilidad emocional de este colectivo y de sus familias.

Por este motivo, hemos desarrollado una serie de recomendaciones para promover el bienestar y la práctica del autocuidado dirigida a personas con discapacidad cognitiva y sus familias. Este conjunto de sugerencias apunta a entregar apoyos que permitan disminuir los niveles de estrés, ansiedad o miedo, a la vez que busca fortalecer los vínculos entre quienes realizan una cuarentena obligatoria o preventiva y la comunidad en la que se insertan.

En esta guía, se propuso entregar recomendaciones inclusivas, es decir, que tomen en consideración las barreras que esta nueva circunstancia pueda traer para las personas con discapacidad cognitiva. Además, propone soluciones prácticas para atravesar este periodo con un enfoque positivo y saludable.

⁹ Inter-Agency Standing Committee (2020). Interim Briefing Note. Addressing Mental Health and Psychosocial Aspects of COVID-19 Outbreak. Version 1.5. Recuperado de https://interagencystandingcommittee.org/system/files/2020-03/IASC%20Interim%20Briefing%20Note%20on%20COVID-19%20Outbreak%20Readiness%20and%20Response%20Operations%20-%20MHPSS_0.pdf

¹⁰ La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha indicado que es preferible referirse a la medida de mantener 1 metro de distancia entre las personas como distanciamiento físico y no social debido a que el hecho de estar alejados no implica que las personas pierdan el contacto con las otras por otros medios.

¹¹ Lewnard, J. y Lo, N. (2020). Scientific and ethical basis for social-distancing interventions against COVID-19. Recuperado de [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS1473-3099\(20\)30190-0/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS1473-3099(20)30190-0/fulltext)

5 Recomendaciones para el autocuidado y bienestar de las personas con discapacidad y sus familias

5.1 Buscar información accesible y de confianza

En el contexto de la pandemia de COVID-19, ha sido central la información entregada por los medios de comunicación, pero también se ha producido una sobrecarga de noticias sobre la enfermedad que no siempre es confiable, verídica y accesible¹². De esta forma, las personas con discapacidad cognitiva se han visto expuestas a un gran volumen de contenido sobre el tema, el cual no siempre ha sido elaborado en formatos que faciliten su comprensión, lo que puede elevar los niveles de preocupación y confusión sobre el tema.

Para evitar estas situaciones, se proponen las siguientes recomendaciones:

- Acotar el tiempo de exposición a contenidos sobre COVID-19 para evitar el malestar involucrado en la sobreinformación de un tema como la pandemia y sus consecuencias para la población.
- Buscar información de fuentes confiables como la [Organización Mundial de la Salud](#), los [Centros para el Control y Prevención de Enfermedades \(CDC\)](#), y el [Ministerio de Salud de Chile, Chile Atiende](#) y diferentes municipalidades a lo largo del país.
- Explicar las recomendaciones oficiales empleando imágenes y diagramas.
- Acceder a información sobre la pandemia que esté disponible en formatos accesibles, como la serie de documentos elaborados por [Plena Inclusión](#) o el contenido desarrollado por [Fundación Descúbreme](#).

5.2 Mantención de una rutina saludable y segura

Como mencionamos anteriormente, esta emergencia sanitaria ha implicado numerosos cambios en la vida cotidiana, y en las dinámicas de convivencia y distribución de las tareas domésticas dentro de los hogares. Para las personas con discapacidad cognitiva, la disrupción de sus rutinas diarias puede incrementar sus niveles de ansiedad y estrés, por lo que es necesario apoyarlos en la adaptación a estos tiempos de pandemia.

Para llevar a cabo este proceso, hacemos las siguientes sugerencias:

- Intentar mantener las rutinas y los horarios en la medida de lo posible. Por ejemplo, desarrollar actividades de estudio, trabajo y ocio en horarios habituales. Asimismo,

¹² Organización Mundial de la Salud (2020). WHO: Mental health and psychosocial considerations during the COVID-19 outbreak. Recuperado de <https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/mental-health-considerations.pdf>

considerar otros tiempos para desarrollar las actividades de limpieza, cocina y cuidado¹³. También, es fundamental prestar atención a cumplir con los tiempos de descanso y sueño adecuados para cada persona debido a que estas circunstancias pueden alterar los horarios de acostarse o levantarse.

- Organizar la distribución de las tareas del hogar en familia, considerando los intereses y competencias que cada integrante tenga. Esto se ilustra en que, si alguien quiere aprender a cocinar, puede ser una oportunidad para concretar ese aprendizaje con el apoyo de alguien con esos conocimientos.
- Cabe mencionar que, para quienes residan en comunas con la indicación de cuarentena total, pueden realizar paseos diarios utilizando el **permiso de desplazamiento para personas con discapacidad intelectual o psíquica**, llevando consigo el salvoconducto descargado en el celular o impreso, junto a la Credencial de Discapacidad, el Certificado de Discapacidad del Registro Civil o un Certificado Médico que dé cuenta de la condición.

5.3 Desarrollo de un plan de contingencia

Una acción que puede contribuir a disminuir el estrés corresponde a la elaboración de un plan sobre cómo actuar si algún familiar o integrante del hogar presenta síntomas de COVID-19 o necesita realizar una cuarentena individual preventiva¹⁴. Si alguna de estas situaciones llegan a ocurrir, es importante conversarlas con un lenguaje claro y sencillo, con el objetivo de que todos los miembros del hogar puedan comprender los cuidados que se deberán tener.

Este plan de contingencia tendrá que considerar los siguientes elementos:

- Un listado con los centros de salud cercanos al hogar o de preferencia y los números de contacto de profesionales de la salud que puedan atender este tipo de casos.
- Los historiales médicos de cada miembro del hogar para asegurar una adecuada atención médica, en caso de requerirla.
- Un listado con nombres de familiares o amigos que puedan brindar apoyo en caso de que alguien se enferme. Estas personas pueden colaborar comprando mercadería, realizando actividades de limpieza u obteniendo alguna medicación.
- Para evaluar si los síntomas que presenta una persona corresponden efectivamente a COVID-19, el Gobierno de Chile ha desarrollado la aplicación CoronApp para **Android** y **Apple**. Además, esta herramienta entrega información y cifras claves sobre el desarrollo de la enfermedad en el país.

¹³ The Ontario Caregiver Organization (2020). Caregiver Mental Health During COVID-19 Outbreak. Recuperado de <https://ontariocaregiver.ca/wp-content/uploads/2020/03/Ontario-Caregiver-Organization-Caregiver-Mental-Health-During-COVID-19.pdf>

¹⁴ The Ontario Caregiver Organization (2020). Caregiver Mental Health During COVID-19 Outbreak. Recuperado de <https://ontariocaregiver.ca/wp-content/uploads/2020/03/Ontario-Caregiver-Organization-Caregiver-Mental-Health-During-COVID-19.pdf>

5.4 Oportunidad para entregar y recibir ayuda

Si bien esta emergencia sanitaria es un periodo complejo para todos, también constituye un momento para ayudar a los vecinos, familiares o amigos que lo requieran¹⁵. Por ejemplo, los adultos mayores pueden evitar salir de sus hogares si es que alguien realiza las compras de alimentos o medicamentos por ellos.

Este tipo de acciones, además de favorecer a quién recibe la asistencia, son instancias para fomentar el desarrollo de habilidades sociales y de fortalecer los lazos comunitarios. Las muestras de solidaridad y trabajo conjunto hacen que la pandemia por COVID-19 sea más llevadera.

Cabe recordar que al realizar estas salidas se deben seguir las recomendaciones de respetar una distancia de 1 o 2 metros con otras personas, llevar puesta una mascarilla y usar guantes o lavarse las manos al llegar a casa.

5.5 Búsqueda de espacios para la expresión y contención emocional

Por lo general, el aislamiento necesario para cumplir con la cuarentena y el distanciamiento físico puede producir respuestas psicológicas como irritabilidad, ansiedad, tristeza y aburrimiento¹⁶. En el caso de las personas con discapacidad, la disrupción de sus rutinas, junto a la falta de información accesible sobre la pandemia, pueden implicar que este colectivo requiera de más apoyo para lograr un nivel óptimo de bienestar emocional posible en estas circunstancias¹⁷.

Una estrategia para promover el bienestar cuando se presentan estas sensaciones corresponde a compartir los pensamientos y emociones estresantes en un espacio seguro y basado en la comprensión¹⁸.

¹⁵ Mental Health Foundation of New Zealand. Looking after mental health and wellbeing during COVID-19. Recuperado de <https://www.mentalhealth.org.nz/get-help/covid-19/>

¹⁶ Brooks et al. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. Recuperado de [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(20\)30460-8.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(20)30460-8.pdf)

¹⁷ Gobierno del Reino Unido (2020). COVID-19: guidance for the public on mental health and wellbeing. Recuperado de <https://www.gov.uk/government/publications/covid-19-guidance-for-the-public-on-mental-health-and-wellbeing>

¹⁸ Uniformed Services University (2020). Psychological Effects of Quarantine During the Coronavirus Outbreak: What Healthcare Providers Need to Know. Recuperado de <https://app.mhps.net/?get=354/psychological-effects-of-quarantine-during-the-coronavirus-outbreak.pdf>

A continuación, se entregan algunas pautas para establecer espacios para la expresión y contención emocional en tiempos de pandemia:

- Pueden encontrarse espacios como después de comer o durante actividades de ocio para conversar sobre pensamientos o sensaciones que pueden producir malestar emocional.
- El primer paso corresponde a identificar las principales preocupaciones asociadas a la pandemia. Es importante no juzgar lo que la otra persona puede estar experimentando, sino escuchar y una vez que termine se pueden contrastar estos miedos con hechos y recomendaciones de fuentes confiables.
- Otro elemento a considerar es que las personas con discapacidad cognitiva pueden necesitar más tiempo para expresar sus emociones, por lo que es necesario adaptarse a los ritmos individuales. También, es clave entregar consejos y contención con un lenguaje claro y sencillo, repitiendo el mensaje si es preciso.

5.6 Fortalecimiento de los vínculos en la distancia

Actualmente, el cumplimiento de la cuarentena y del distanciamiento físico no tienen por qué implicar dejar de estar en contacto con amigos y familiares ya que existen una serie de aplicaciones para teléfonos móviles y computadores que permiten fortalecer estos vínculos pese a la distancia. Por ejemplo, se pueden emplear las videollamadas grupales para reproducir las reuniones, como almuerzos o cumpleaños, que antes se hacían presencialmente.

Algunas de estas aplicaciones son las siguientes:

- [Zoom](#)
- [Skype](#)
- [Google Duo](#)

5.7 Entrega de mensajes de calma, esperanza y empatía

La pandemia que atravesamos nos afecta a todos por lo que hay que recordar que se debe evitar a toda costa cualquier tipo de discurso que discrimine o estigmatice a las personas que han tenido COVID-19 por su nacionalidad, género, edad u otra característica. En estos momentos, se requieren mensajes de empatía y esperanza para mantener un buen ánimo durante el transcurso de la emergencia¹⁹.

En este sentido, puede ser útil compartir casos o noticias de personas que han logrado superar la enfermedad, acciones solidarias con los profesionales de salud, personas en situación de vulnerabilidad y muestras de afecto en medio de la pandemia.

¹⁹ Organización Mundial de la Salud (2020). WHO: Mental health and psychosocial considerations during the COVID-19 outbreak. Recuperado de <https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/mental-health-considerations.pdf>

5.8 Búsqueda de ayuda psicológica especializada

En el caso de que los efectos del confinamiento desestabilicen emocionalmente a un miembro del hogar, es necesario buscar apoyos psicológicos especializados y adaptados a las circunstancias impuestas por la pandemia de COVID-19. Por lo general, se considera requerir ayuda profesional cuando la persona no puede retornar a la calma durante un periodo prolongado de tiempo o se encuentra experimentando niveles altos de malestar emocional.

A continuación, se incluye una lista de servicios de atención psicológica dispuestos para la emergencia sanitaria:

- **Línea libre:** mediante llamados, aplicación para teléfonos móviles o correo electrónico, niños, niñas y adolescentes pueden recibir orientación profesional de forma gratuita.
- **Psicólogos voluntarios de Chile:** ofrecen servicio de contención telefónica de forma gratuita debido a la emergencia sanitaria.
- **Fonasa:** el sistema ha facilitado la atención remota de diferentes especialidades, dentro de las que se encuentran las sesiones de terapia psicológica.
- En caso de que una persona se encuentre realizando alguna atención psicológica, es recomendable mantener la terapia de manera remota con el mismo profesional dentro de lo posible.

6 Actividades prácticas para realizar en solitario o con la familia

6.1 Ejercicios de respiración

Se ha observado que las respiraciones profundas, pausadas o rítmicas pueden ayudar a disminuir la sensación de ansiedad y retornar a la calma²⁰.

Recomendamos los siguientes ejercicios de respiración:

- Realizar 10 respiraciones profundas, es decir, inhalando bastante aire y luego exhalándolo de forma pausada.
- Una técnica empleada para relajarse se basa en inhalar aire durante 5 segundos, retenerlo durante 5 segundos y exhalarlo lentamente por otros 5 segundos.
- Un último ejercicio corresponde a respirar 5 veces por una fosa nasal tapando la segunda, y luego repetir el proceso con la otra.
- Es importante recordar que las personas con discapacidad cognitiva pueden requerir de una demostración de estos ejercicios, por lo que puede ser una actividad para realizar en conjunto.

6.2 Ejercicios de meditación

Mucho se ha investigado y difundido sobre los enormes beneficios de la meditación para bajar los niveles de estrés y promover en bienestar general de las personas. En tiempos de pandemia, esta práctica se puede realizar desde la seguridad de los hogares.

Se propone hacer una meditación visual, la cual consiste en elegir una imagen de algo que nos transmita calma, como un animal, un paisaje, un cuadro, y observarlo pausadamente mientras la persona señala los elementos que le gustan de esa fotografía. Este ejercicio puede durar entre 5 y 10 minutos²¹.

Otro ejercicio de meditación corresponde a una meditación guiada, la cual se basa en que una persona le va diciendo qué hacer a la otra. El guía debe dar las instrucciones de ir relajando el cuerpo parte por parte y relatar un paisaje relajante para imaginarlo.

20 New Mexico Department of Human Services. Stress Management for People with disabilities of Developmental Disabilities. Recuperado de https://mn.gov/dhs/assets/stress-management-0817_tcm1053-309324.pdf

21 New Mexico Department of Human Services. Stress Management for People with disabilities of Developmental Disabilities. Recuperado de https://mn.gov/dhs/assets/stress-management-0817_tcm1053-309324.pdf

6.3 Actividad física

La actividad física no sólo reporta beneficios para la salud corporal, sino que también permite mejorar el estado de ánimo y bajar los niveles de ansiedad. Por este motivo, los animamos a dejar un espacio cada día para ponerse en movimiento en familia o en solitario.

Para facilitar la implementación de esta recomendación, [Olimpiadas Especiales](#) ha puesto a disposición programas de actividad física para niños y adultos, que pueden ser realizados por todos los miembros del hogar ya que incluye consideraciones para personas con discapacidad cognitiva.

Aquellos que no tienen costumbre de ejercitarse pueden optar por incluir actividad física en sus días mediante tareas cotidianas, como sacar a pasear a una mascota u optando por caminar en caso de requerir comprar alimentos o medicamentos.

Ricardo Lyon 222, of 1401, Providencia, Santiago
Fono: 22 660 6133
www.descubre.cl
Email: contacto@descubre.cl



FundacionDescubre



FundacionDescubre



_Descubre



Fundación Descubre