



CUIDADORAS EN LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FRENTE A EMERGENCIAS Y DESASTRES

**Por Carlos Kaiser
y Loreto Brossard**



Contenido

Introducción	3
Cuidadoras de personas con discapacidad y gestión inclusiva del riesgo de desastres y discapacidad	4
Género y cuidados de personas con discapacidad	10
Cuidadoras y auto cuidado	13
Cuidados psicológicos cuidadoras	15
Cuidadoras y gestión inclusiva del riesgo de desastres y discapacidad	18
Rol de las cuidadoras en la gestión inclusiva del riesgo de desastres y discapacidad	19
Redes de apoyo frente a desastres y emergencias	21
Plan familiar de emergencias inclusivo en discapacidad	25
Paso N° 1: Identificar las emergencias y catástrofes que puedan afectar la zona.	27
Paso N° 2: Identificar las necesidades específicas de la persona con discapacidad ante una emergencia	28
Paso N°3: Eliminar o disminuir barreras que impidan o dificulten el acceso a zonas seguras y/o a vías de evacuación.	31
Paso N°4: Armar y mantener un kit de emergencia adaptado a las necesidades de la o las personas con discapacidad.	32
Paso N°5: Medidas procedimentales.	36
Paso 6: Contactar redes locales de apoyo para emergencias (vecinos, gobierno local, gobierno nacional, rescatistas, policía, entre otros).	37
Ficha simplificada plan familiar de emergencia inclusivo	39
10 recomendaciones para trabajar la gestión inclusiva del riesgo de desastres y discapacidad con cuidadoras de personas con discapacidad:	44
Bibliografía	45

Introducción

En el presente texto “Cuidadoras en la atención de personas con discapacidad frente a emergencias y desastres” ofrece una guía exhaustiva para preparar a las cuidadoras en situaciones de emergencia, subrayando la importancia de la gestión inclusiva del riesgo de desastres. Este enfoque reconoce y aborda las necesidades específicas de las personas con discapacidad en todas las fases de la gestión de riesgos, desde la planificación y preparación hasta la respuesta y recuperación. La capacitación adecuada de las cuidadoras es fundamental para asegurar que las personas con discapacidad reciban la atención y el apoyo necesarios durante las emergencias, lo que no solo mejora su seguridad, sino también su calidad de vida.

El rol de las cuidadoras es esencial en la identificación y eliminación de barreras físicas y de comunicación, garantizando que las personas con discapacidad tengan igual acceso a la preparación, respuesta y recuperación ante desastres. Además, estas cuidadoras, predominantemente mujeres, deben estar capacitadas para manejar situaciones de emergencia de manera eficiente, asegurando que las personas a su cargo puedan enfrentar y superar situaciones de riesgo con la misma seguridad y dignidad que el resto de la población. Su participación en la planificación y ejecución de estrategias de gestión de riesgos es vital para crear un entorno inclusivo y resiliente.

La capacitación también debe enfocarse en la educación y concienciación tanto de las personas con discapacidad como de la comunidad en general. Las cuidadoras juegan un rol crucial en abogar por la inclusión de las personas con discapacidad en los programas de formación en gestión de riesgos y emergencias, y en la difusión de información adaptada a formatos accesibles. Esta labor no solo promueve una respuesta inclusiva durante las emergencias, sino que también contribuye a una sociedad más justa y preparada.

Finalmente, la implementación de un plan familiar de emergencias inclusivo en discapacidad es esencial para garantizar la seguridad de todos los miembros de la familia. Este plan debe considerar las necesidades específicas de las personas con discapacidad, incluyendo la movilidad reducida y los requerimientos de comunicación alternativa. La planificación proactiva y detallada puede significar la diferencia entre la vida y la muerte durante una emergencia, subrayando la importancia de la capacitación de las cuidadoras en estos contextos

Cuidadoras de personas con discapacidad y gestión inclusiva del riesgo de desastres y discapacidad

Para avanzar en comprender el rol de las cuidadoras de personas con discapacidad debemos partir por definir que es una persona cuidadora, son aquellas personas que dedican su tiempo a labores de cuidado no remunerado, es decir, que proporcionan asistencia permanente en forma no remunerada a personas con discapacidad, dependencia funcional moderada o severa

Definiremos el concepto de dependencia como “Dependencia funcional: Se define como una situación en la que se presentan dos elementos de manera conjunta: (i) una limitación (más o menos severa) de una persona para realizar actividades, por motivos de salud, en interacción con los factores del contexto ambiental; y (ii) una necesidad de ayuda por parte de otra(s) persona(s)”¹



Definiremos persona con dependencia como: “...personas con discapacidad que requieren de la asistencia de una o más personas de su entorno para mejorar su funcionamiento, realizar actividades y participar en la sociedad”²

La persona con discapacidad recibe cuidados a largo plazo, siendo estos “...aquellos que permiten que una persona que no es totalmente capaz de cuidarse a sí misma a largo plazo,

¹ ENDIDE 2023 Ministerio de Desarrollo Social y Familia, Chile

² ENDIDE 2023 Ministerio de Desarrollo Social y Familia, Chile

pueda mantener la mejor calidad de vida posible, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana”³.

Los avances en las últimas cinco décadas permitieron enmarcar los cuidados en el ámbito de los derechos humanos, tanto de la persona cuidadora como de los sujetos de cuidado. De esta forma se releva que las políticas públicas deben garantizar el derecho a recibir y brindar cuidados en condiciones de calidad e igualdad. Las labores de cuidado han sido cubiertas tradicionalmente en los propios hogares y han sido asumidas mayoritariamente por las mujeres (ONU Mujeres, 2018). Este concepto se refleja en la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN); en la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Contra las Mujeres; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; el Protocolo de San Salvador; la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (2015).

Las labores de cuidado han sido cubiertas tradicionalmente en los propios hogares y han sido asumidas mayoritariamente por las mujeres. Sin embargo, los cambios económicos, culturales y demográficos, que incluyen las transformaciones en las estructuras familiares, la incorporación de las mujeres al mercado laboral, el crecimiento de los flujos migratorios y un aumento progresivo de las tasas de dependencia ha llevado a que los arreglos tradicionales de cuidado no sean sostenibles en el tiempo (ONU Mujeres, 2018).



³ INFORME DE CUIDADOS División Observatorio Social Subsecretaría de Evaluación Social Ministerio de Desarrollo Social y Familia 2024

Respecto a las necesidades de apoyo que requieren las personas cuidadoras, 60,8% de ellas indican que necesitan asistencia técnica o profesional para el cuidado, lo que considera a diversos profesionales y terapeutas que aborden la salud de la persona con dependencia (medicina, kinesiología, podología, terapia ocupacional, fonoaudiología, etc.). La segunda necesidad de apoyos más mencionada es la de compartir la responsabilidad del cuidado con otras personas, con un 56,8% de las menciones. En tercer lugar, se menciona la necesidad de apoyo psicosocial o atención en salud para quien cuida.

Las cuidadoras son responsables de brindar asistencia en actividades de la vida diaria (AVD), como la higiene personal, la alimentación, y la movilidad. Esta asistencia es vital para muchas personas con discapacidad que, sin el apoyo adecuado, podrían enfrentar serias dificultades para realizar estas actividades por sí mismas. La capacidad de las cuidadoras para proporcionar este tipo de apoyo contribuye significativamente a la calidad de vida y la independencia de las personas con discapacidad. Además, la presencia de un cuidador capacitado puede prevenir problemas de salud adicionales y complicaciones que podrían surgir de la falta de atención adecuada.



Además del apoyo físico, las cuidadoras desempeñan un papel esencial en el bienestar emocional y social de las personas con discapacidad. A menudo, son las personas más cercanas y de mayor confianza para aquellos a quienes cuidan, proporcionando una red de apoyo emocional crucial que ayuda a enfrentar los desafíos diarios y a reducir el estrés y la ansiedad. Las cuidadoras también facilitan la participación de las personas con discapacidad en actividades sociales y comunitarias, promoviendo su inclusión y ayudando a romper

barreras de aislamiento social. Esta dimensión emocional del cuidado es fundamental para el desarrollo de la autoestima y el sentido de pertenencia en las personas con discapacidad.

Otro aspecto crítico del rol de las cuidadoras es su función como defensores de los derechos y necesidades de las personas con discapacidad. Las cuidadoras a menudo deben interactuar con diversos sistemas de salud, educativos y sociales para garantizar que las personas bajo su cuidado reciban los servicios y el apoyo que necesitan. Esta labor de defensa incluye la lucha por la accesibilidad a servicios médicos, la adaptación de espacios públicos, y el acceso a la educación y al empleo. Al hacerlo, las cuidadoras no solo mejoran la calidad de vida de las personas con discapacidad, sino que también promueven cambios sociales que benefician a la comunidad en general.

El rol de las personas cuidadoras de personas con discapacidad es multifacético e integral para la vida de quienes cuidan. Su trabajo va desde el apoyo en las actividades diarias hasta la defensa de derechos y la preparación para emergencias, todo ello con el objetivo de asegurar que las personas con discapacidad puedan vivir con dignidad y participar plenamente en la sociedad. La labor de las cuidadoras es fundamental no solo para la calidad de vida de las personas con discapacidad, sino también para la construcción de comunidades más inclusivas y resilientes

Con respecto al primer tema, existe escasa literatura. P. Villalobos (2019a, 2019b) establece que la dependencia aumenta con la edad, sobre todo para las mujeres, y señala que los hogares de dependientes tienden a ser más vulnerables. Con respecto a las cuidadoras de dichos individuos, la evidencia los identifica principalmente como personas dentro del mismo hogar, que asisten a otros sin recibir un pago. De estos cuidadores la mayoría son mujeres, provienen de hogares de bajos ingresos y se concentran en edades entre los 40 y 70 años (Villalobos 2019a). Palacios (2017) establece que el rol de cuidador se relaciona con la desigualdad de ingresos y de género, pues la labor de asistencia a otro puede perjudicar al cuidador, entre otras cosas, afectando su participación laboral⁴.

Las personas cuidadoras enfrentan numerosas dificultades económicas que pueden tener un impacto significativo en su bienestar y estabilidad financiera. Estas dificultades son particularmente agudas cuando las cuidadoras son responsables de personas con discapacidad, ya que la labor de cuidado a menudo requiere una inversión considerable de tiempo y recursos. Aquí se presentan cinco párrafos que detallan las principales dificultades económicas que enfrentan las cuidadoras, basados en el documento proporcionado.

⁴ Personas dependientes: ¿quiénes son, quiénes los cuidan y cuál es el costo de la asistencia? CENTRO DE ESTUDIOS PÚBLICOS 2021

Las cuidadoras enfrentan pérdida de ingresos por reducción de horas laborales. Una de las principales dificultades económicas que enfrentan las cuidadoras de personas con discapacidad es la pérdida de ingresos debido a la reducción de horas laborales o la imposibilidad de mantener un empleo remunerado a tiempo completo. Según el informe, muchos cuidadores se ven obligados a reducir su jornada laboral o incluso a abandonar su trabajo para poder cumplir con las demandas de cuidado. Esta situación es especialmente crítica para aquellas cuidadoras que son el único sostén económico del hogar, lo que genera una disminución significativa en los ingresos familiares y, en consecuencia, un aumento en la vulnerabilidad económica.

Las cuidadoras se ven afectadas por el aumento de gastos asociados al cuidado. Las cuidadoras también enfrentan un incremento en los gastos relacionados con la atención de la persona con discapacidad. Estos gastos pueden incluir desde la compra de equipos y materiales especializados hasta costos asociados con servicios de salud y apoyo externo. A menudo, las ayudas gubernamentales y los subsidios son insuficientes para cubrir estos costos, lo que obliga a las familias a utilizar sus ahorros o a endeudarse. Esta situación se ve agravada en los hogares de bajos ingresos, donde los recursos financieros son limitados y las opciones para obtener asistencia adicional son escasas.



Las cuidadoras deben lidiar con el impacto en la salud y costos médicos. El rol de cuidadora puede tener un impacto negativo en la salud física y mental de la persona que cuida, lo que a su vez puede generar costos médicos adicionales. El estrés crónico, la falta de descanso y la carga emocional de cuidar a una persona dependiente pueden llevar a problemas de salud que requieren atención médica y, en algunos casos, tratamiento prolongado. Estos costos médicos representan una carga financiera adicional para las cuidadoras, quienes ya enfrentan dificultades para cubrir los gastos básicos de su hogar.

Las cuidadoras deben hacer frente a las limitaciones en el desarrollo profesional y educativo. Las responsabilidades de cuidado pueden limitar las oportunidades de desarrollo profesional

y educativo para las cuidadoras. La imposibilidad de asistir a cursos de formación, la falta de tiempo para la capacitación continua y la dificultad para asumir roles que requieren mayor responsabilidad y tiempo de dedicación afectan negativamente el potencial de desarrollo y promoción en el ámbito laboral. Esta situación no solo limita el crecimiento profesional del cuidador, sino que también reduce su capacidad de aumentar sus ingresos y mejorar su calidad de vida a largo plazo.

Frente a las cuidadoras, se habla de la aplicación de las tres R, siendo éstas:

Reconocer implica visibilizar y revalorizar el trabajo de cuidados tanto remunerado como no remunerado y relevar la importancia de estas labores para el bienestar de la sociedad y el funcionamiento de la economía. Este sector económico presenta una alta concentración de mujeres con condiciones laborales de informalidad y precariedad.

Redistribuir hace referencia a distribuir de una manera más justa y equilibrada el trabajo de cuidados no remunerados al interior del hogar. Algunos mecanismos que permiten esto son las licencias maternales, parentales y familiares; y la flexibilidad laboral mediante horarios flexibles, jornadas reducidas o apoyos en el cuidado. El aspecto clave es que estas políticas incorporen la perspectiva de género y se diseñen de forma tal que no refuercen la distribución desigual del cuidado en el hogar. Además, es ideal que se realicen coordinadamente con el mercado, de tal forma que las políticas de inserción laboral de las mujeres promuevan también un cambio en las relaciones de género en el hogar.

Reducir considera al apoyo y cobertura de las necesidades básicas del cuidado, para así disminuir la carga de trabajo no remunerado que tienen de manera desproporcionada las mujeres. El diseño de estos apoyos se basa en reconocer que el acceso al cuidado es un derecho clave de la ciudadanía. Algunos mecanismos para lograr este objetivo son los servicios de atención a la infancia, los servicios de cuidados de larga duración y las prestaciones familiares.

Promover las tres "R" frente a las cuidadoras implica implementar un enfoque que aborde de manera integral la equidad en el trabajo de cuidados. Reconocer es esencial para visibilizar y revalorizar tanto el trabajo remunerado como el no remunerado que realizan las cuidadoras, destacando su importancia para el bienestar social y económico. Este reconocimiento debe combatir la informalidad y precariedad que predominan en este sector, que está mayoritariamente compuesto por mujeres. Redistribuir el trabajo de cuidados no remunerado es crucial para una distribución más equitativa dentro del hogar, mediante políticas como licencias parentales y flexibilidad laboral que incorporen una perspectiva de género y fomenten la participación equitativa de hombres y mujeres en las tareas de cuidado. Finalmente, Reducir la carga de trabajo no remunerado que recae desproporcionadamente sobre las mujeres se logra proporcionando servicios accesibles de cuidado infantil y atención de larga duración, reconociendo el acceso al cuidado como un derecho ciudadano esencial para aliviar la presión sobre las cuidadoras y promover su plena participación en la vida social y económica.

Género y cuidados de personas con discapacidad

Las labores de cuidado han sido cubiertas tradicionalmente en los propios hogares y han sido asumidas mayoritariamente por las mujeres (ONU Mujeres, 2018).

Así también, es primordial ampliar la descripción de la feminización del cuidado, entiendo esta situación como generadora de importantes brechas y desigualdades en la participación de hombres y mujeres, quienes experimentan en la práctica desventajas y postergaciones cuya raíz está en la división sexual del trabajo y los roles de género tradicionales que asocian la labor de cuidado como una dimensión femenina, y no como un trabajo de alta carga para las mujeres⁵.

Las labores domésticas y las de cuidado han sido asumidas históricamente por las mujeres y niñas de sus propios hogares. La incorporación de las mujeres al mercado laboral ha ocurrido sin que la sociedad desarrolle mejores o mayores alternativas de cuidado, y sin que exista una cultura de corresponsabilidad al interior de los hogares. Esto ha llevado a que las mujeres realicen una doble función (trabajo remunerado y labores de cuidado) que impacta en su tiempo personal. La sobrecarga del trabajo de cuidados no remunerado y el tiempo limitado con el que disponen las mujeres, impiden alcanzar la igualdad de género tanto a nivel de derechos, oportunidades y resultados, perpetuando patrones que afectan a las mujeres en todas las dimensiones del bienestar⁶.



⁵ Feminización del cuidado y personas con discapacidad Diagnóstico desde fuentes y registros administrativos, SENADIS 2019

⁶ INFORME DE CUIDADOS División Observatorio Social Subsecretaría de Evaluación Social Ministerio de Desarrollo Social y Familia 2024

La mayoría de los cuidadores de personas con discapacidad son mujeres debido a una combinación de factores socioeconómicos y culturales. Tradicionalmente, las mujeres han sido asignadas a roles de cuidado dentro de la familia y la sociedad. Este rol está profundamente arraigado en normas culturales que asocian el cuidado con la femineidad, lo que perpetúa la idea de que es responsabilidad de las mujeres atender a los miembros vulnerables del hogar. Esta percepción no solo está influenciada por el machismo y las expectativas de género, sino también por la estructura social que todavía coloca a las mujeres en roles de cuidadoras primarias, incluso en contextos donde ellas también tienen otras responsabilidades laborales



Otro factor importante es la brecha de género en el mercado laboral. Las mujeres a menudo tienen menos acceso a empleos bien remunerados y más flexibilidad en su horario laboral, lo que facilita que asuman roles de cuidado no remunerados en el hogar. La falta de opciones de cuidado accesibles y asequibles, así como la insuficiente política pública para apoyar a los cuidadores, refuerzan esta tendencia. Muchas mujeres terminan asumiendo estas responsabilidades debido a la presión económica y la expectativa social de que deben cuidar de sus familiares, lo que a menudo les obliga a renunciar a sus propias carreras y bienestar personal

Finalmente, la falta de reconocimiento y apoyo a las cuidadoras también contribuye a esta disparidad. Aunque se están haciendo avances para reconocer y apoyar más a los cuidadores, la mayoría de las políticas aún no son suficientes para cambiar significativamente la situación. El cuidado de personas con discapacidad suele ser visto como una extensión del rol doméstico de las mujeres, lo que lleva a una falta de profesionalización y de apoyo económico adecuado para quienes realizan esta labor. Este escenario perpetúa la feminización del cuidado y limita las oportunidades de las mujeres en otras esferas de la vida pública y profesional

Cultural e históricamente la institución que se ha hecho cargo del rol de cuidados es la familia (en sus diversas formas y manifestaciones), principalmente en relación a la edad y/o condición de salud de uno o más de sus integrantes, asumiendo este rol un miembro del grupo familiar, el que generalmente, y por las razones expuestas previamente, recae en una

de las mujeres que puede ocupar ya el rol de madre, abuela, hija, hermana, tía u otro, en relación a la persona cuidada. Asimismo, la mujer asume el cuidado “como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no valorada, ni remunerada, hasta el momento en que estos cuidados no son asumidos”⁷

Una de las principales cargas que enfrentan las mujeres debido a los roles que están asociados a su género en el marco de la tradicional división sexual del trabajo corresponde al trabajo no remunerado de cuidados. Realizar esta tarea, que habitualmente tiene como beneficiarios a otros miembros del hogar, provoca que la persona se mantenga al margen del mundo del trabajo. Esta situación está estrechamente vinculada con la desigualdad socioeconómica y de género, ya que a pesar de que la inactividad ha ido disminuyendo en el país y ha aumentado la participación de la mujer en el mundo del trabajo, el cuidado continúa siendo una labor femenina no remunerada (Comunidad Mujer: 2018).



⁷ Feminización del cuidado y personas con discapacidad Diagnóstico desde fuentes y registros administrativos, SENADIS 2019

Cuidadoras y auto cuidado

El autocuidado en salud mental es una práctica fundamental que se refiere a las acciones y decisiones conscientes que las personas toman para mantener y mejorar su bienestar emocional y psicológico. Este enfoque abarca una variedad de actividades y hábitos que ayudan a prevenir problemas de salud mental y a manejar el estrés de manera efectiva. Entre las prácticas comunes de autocuidado se encuentran la meditación, el ejercicio físico, una buena alimentación, y la gestión del tiempo y las relaciones interpersonales

La salud mental incluye el bienestar emocional, psicológico y social. Es más que la ausencia de una enfermedad mental, es esencial tanto para su salud en general como para su calidad de vida. El autocuidado puede ser clave para mantener su salud mental y sirve de apoyo para su tratamiento y recuperación, en caso de que tenga alguna enfermedad menta⁸.

El autocuidado en salud mental no solo se enfoca en actividades físicas y de relajación, sino que también incluye aspectos emocionales y sociales. Por ejemplo, es importante aprender a reconocer y expresar las emociones de manera saludable, lo cual puede prevenir la acumulación de estrés y la aparición de trastornos como la ansiedad o la depresión. Además, establecer límites personales y decir "no" cuando es necesario ayuda a protegerse de la sobrecarga emocional y física



La falta de autocuidado puede tener consecuencias negativas significativas, tanto en la salud mental como física. El descuido de nuestras necesidades básicas puede aumentar el riesgo de desarrollar problemas como ansiedad, depresión y agotamiento crónico, lo que a su vez afecta negativamente la capacidad de afrontar las tareas diarias y mantener relaciones saludables. El autocuidado promueve no solo el bienestar individual, sino también una mejor calidad de vida, mayor resiliencia y una capacidad mejorada para enfrentar desafíos y adversidades

⁸ El cuidado de su salud mental NIH 2024

El autocuidado en salud mental implica una atención constante y una práctica regular de hábitos saludables que fomenten el equilibrio emocional y físico. Actividades como la meditación, el tiempo de calidad con uno mismo y con los demás, la práctica de hobbies creativos, y la reflexión personal son esenciales para mantener una mente sana y un cuerpo equilibrado. Estas prácticas no solo mejoran la salud mental, sino que también contribuyen a una vida más plena y satisfactoria

La salud mental es el “estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad”, así lo define la Organización Mundial de la Salud (OMS). En el mes de la Salud Mental, es fundamental entender por qué es tan importante cuidarla, ya que determina nuestro comportamiento, la forma en que nos relacionamos con la vida, con el día a día, con nosotros mismos y con los demás.

El autocuidado, en el mundo de la psicología, significa tomar medidas para cuidar de nosotros mismos y de nuestras necesidades físicas, emocionales, mentales, financieras, ambientales y espirituales. Comienza con el reconocimiento de que nosotros somos los responsables de nuestro propio bienestar y que se extiende más allá del contexto individual para incluir a todos los que son importantes para nosotros: nuestra familia y nuestra comunidad⁹.



⁹ Autocuidado y Salud Mental, Clínica Pérez Espinoza 2024

Cuidados psicológicos cuidadoras

La presencia de un miembro que precisa de cuidados genera una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados¹⁰

La sobrecarga del cuidador es un síndrome que se asocia a un agotamiento mental con ansiedad frente al cuidado y las labores. Los datos de la ENDIDE muestran que el 32,4% de las personas con dependencia cuentan con una persona cuidadora principal integrante del hogar que tiene sobrecarga intensa. Esta sobrecarga aumenta junto a la severidad de la dependencia de la persona que es sujeta de los cuidados o asistencia.¹¹

Entre las personas que asumen ese cuidado muchas veces aparece una serie de síntomas que dan lugar al síndrome del cuidador. Este síndrome se caracteriza por la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea, o abuso de sustancias nocivas, entre otros. Estas personas tienen sentimiento de culpa, dejan de lado sus actividades de ocio y diversión, así como a sus amigos, para dedicarse plenamente a la tarea del cuidado; manifiestan también tristeza y tensión ambiental, son incapaces de relajarse y pueden presentar un aislamiento social y sentimiento de soledad¹²

El síndrome del cuidador es especialmente común entre cuidadores informales, quienes no suelen recibir formación ni remuneración por su labor, dedicando la mayor parte de su tiempo y energía a las tareas de cuidado. Esta situación se ve agravada por la tendencia de las familias modernas a ser menos numerosas y la escasez de recursos y servicios de apoyo para el cuidado de personas dependientes. La falta de reconocimiento y apoyo institucional para los cuidadores incrementa su riesgo de experimentar síntomas graves de estrés y agotamiento, lo que afecta negativamente tanto su salud como la calidad del cuidado que pueden proporcionar

El análisis del PHQ4 arroja que el 42,9% de las personas con dependencia tienen una persona cuidadora que presenta algún grado de sintomatología de ansiedad o depresión, de las cuales el 25% presentan síntomas leves, un 11,3% presenta síntomas moderados y el 6,6% síntomas severos.

¹⁰ Olsen H. The impact of serious illness on the family system. Postgraduate Medicine 1979

¹¹ INFORME DE CUIDADOS División Observatorio Social Subsecretaría de Evaluación Social Ministerio de Desarrollo Social y Familia 2024

¹² Martínez Pizarro, Sandra. (2020). Síndrome del cuidador quemado. Revista Clínica de Medicina de Familia, 13(1), 97-100. Epub 20 de abril de 2020. Recuperado en 20 de junio de 2024,

Signos de estrés del cuidador¹³

Como cuidador, puedes estar tan centrado en tu ser querido que no veas cómo esta actividad afecta tu propia salud y bienestar. Entre los signos del estrés del cuidador se incluyen:

- Sentirse agobiado o preocupado todo el tiempo.
- Sentirse cansado a menudo.
- Dormir mucho o poco.
- Ganar o perder peso.
- Enojarse o irritarse con facilidad.
- Falta de interés por actividades que antes te gustaban.
- Sentirse triste.
- Tener dolores de cabeza frecuentes u otros dolores o problemas de salud.
- Abuso de alcohol o drogas, incluidos los medicamentos con receta.
- Faltar a tus citas médicas.

Demasiado estrés puede perjudicar tu salud a largo plazo. Como cuidador, puedes sentirte deprimido o ansioso. Puede que no duermas lo suficiente o no hagas suficiente actividad física. O puede que no lleves una alimentación equilibrada. Todo ello aumenta el riesgo para enfermedades, como enfermedades cardíacas y diabetes.



¹³ Estrés de las personas encargadas del cuidado: Consejos para cuidarte a ti mismo, Clínica Mayo 2024

Consejos para controlar el estrés del cuidador

Las exigencias emocionales y físicas de los cuidados pueden poner a prueba incluso a la persona más fuerte. Muchos recursos y medios pueden ayudarte a cuidar de tu ser querido y de ti mismo. Aprovechalos. Si no cuidas de ti, no podrás cuidar de nadie más.

Ayudar a controlar el estrés del cuidador:

- **Pide ayuda y acéptala.** Haz una lista de las formas en que los demás pueden ayudarte. Luego deja que elijan cómo ayudar. Algunas ideas son dar paseos regulares con la persona a la que cuidas, cocinar una comida y ayudarte con las citas médicas.
- **Concéntrate en lo que puedes hacer.** A veces, quizá sientas que no haces lo suficiente. Pero nadie es un cuidador perfecto. Cree que lo estás haciendo lo mejor que puedes.
- **Fíjate metas que puedas alcanzar.** Divide las tareas grandes en pasos más pequeños que puedas realizar de uno en uno. Haz listas de lo más importante. Sigue una rutina diaria. Di no a las peticiones que te resulten agotadoras, como ser anfitrión de comidas en días festivos u otras ocasiones.
- **Mantente en contacto.** Infórmate sobre los recursos asistenciales de tu zona. Quizá haya clases a las que puedas apuntarte. Es posible que encuentres servicios de cuidados como paseos, reparto de comidas o limpieza del hogar.
- **Únete a un grupo de apoyo.** Las personas de los grupos de apoyo saben a lo que te enfrentas. Pueden animarte y ayudarte a resolver problemas. Un grupo de apoyo también puede ser un lugar donde hacer nuevos amigos.
- **Busca apoyo social.** Mantente en contacto con familiares y amigos que te apoyen. Saca tiempo cada semana para visitar a alguien, aunque solo sea para dar un paseo o tomar un café.
- **Cuida tu salud.** Encuentra formas de dormir mejor. Muévete más la mayoría de los días. Sigue una dieta saludable. Bebe mucha agua.

Muchos cuidadores tienen problemas para dormir. Dormir bien es importante para la salud. Si tienes problemas para dormir bien, consulta al profesional de atención médica.

- **Consulta al profesional de atención médica.** Ponte las vacunas que necesites y hazte exámenes de detección periódicos. Dile al profesional de atención médica que eres un cuidador. Habla de las preocupaciones o síntomas que tengas.

Cuidadoras y gestión inclusiva del riesgo de desastres y discapacidad

La gestión inclusiva del riesgo de desastres y discapacidad es un enfoque que busca integrar y considerar las necesidades específicas de las personas con discapacidad en todas las etapas de la gestión de riesgos y desastres. Este enfoque se basa en el reconocimiento de que las personas con discapacidad son más vulnerables en situaciones de emergencia debido a las barreras físicas, comunicacionales y sociales que enfrentan. La gestión inclusiva del riesgo de desastres se enfoca en identificar y eliminar estas barreras para garantizar que las personas con discapacidad tengan igual acceso a la preparación, respuesta y recuperación ante desastres.

Además, la gestión inclusiva promueve la participación activa de las personas con discapacidad en la planificación y ejecución de estrategias de gestión de riesgos. Esto implica la adaptación de los sistemas de alerta temprana, la infraestructura de evacuación y los refugios, para que sean accesibles y seguros para todos. Se busca también fomentar la capacitación y sensibilización de los equipos de respuesta y de la comunidad en general para garantizar una respuesta inclusiva y efectiva durante las emergencias. En esencia, la gestión inclusiva del riesgo de desastres busca asegurar que las políticas y acciones en materia de desastres respeten y protejan los derechos humanos de las personas con discapacidad, promoviendo su seguridad y bienestar en todo momento



Rol de las cuidadoras en la gestión inclusiva del riesgo de desastres y discapacidad

La gestión inclusiva del riesgo de desastres y discapacidad subraya la importancia crítica del rol que desempeñan las cuidadoras de personas con discapacidad. Estas cuidadoras, predominantemente mujeres, son fundamentales en la planificación, preparación y respuesta a emergencias, garantizando que las personas con discapacidad puedan enfrentar y superar situaciones de riesgo con la misma seguridad y dignidad que el resto de la población.

Durante desastres y emergencias, la cuidadora debe asistir a la persona con discapacidad en:

1. Preparar los elementos contemplados en el Plan Familiar Inclusivo de Emergencias y Desastres (ver recomendaciones).
2. Llegar a una zona segura.
3. Evacuar la zona de ser necesario.
4. Contactar a las autoridades y equipos de rescate.
5. Dar información útil a médicos, paramédicos y servicios de emergencia y rescate.
6. Si la emergencia lleva a procesos de reconstrucción, ayudar a la persona con discapacidad a acceder a la ayuda humanitaria de ONGs, del Gobierno, de vecinos o de organismos internacionales¹⁴.
7. Durante y después de la emergencia, seguir asistiendo a la persona con discapacidad en sus actividades de la vida diaria.

A continuación, se detalla su rol en la gestión inclusiva de desastres, destacando su impacto en cada fase de la emergencia:

1. Fase de Planificación y Preparación

En la fase de planificación y preparación, las cuidadoras desempeñan un papel esencial al identificar las necesidades específicas de las personas con discapacidad. Ellas están en la posición ideal para señalar barreras físicas y de comunicación que deben ser abordadas para garantizar la seguridad en caso de desastres. Su conocimiento íntimo de las capacidades y limitaciones de las personas a su cargo les permite colaborar en la elaboración de planes de emergencia personalizados y accesibles. Por ejemplo, pueden contribuir en la creación de

¹⁴ Kaiser, Carlos; Vásquez, Armando; Vásquez, Daniela (eds.). Manual de Gestión Inclusiva de emergencias: Derechos Humanos de las personas con discapacidad durante emergencias. Peñaflo, Chile: s/e, 2013.

mapas de evacuación que incluyan rutas accesibles y en la adecuación de refugios que cumplan con los estándares de accesibilidad.

2. Fase de Educación y Concienciación

Las cuidadoras también juegan un rol vital en la educación y concienciación, tanto de la persona con discapacidad como de la comunidad en general. Al comprender las necesidades y derechos de las personas con discapacidad, pueden abogar por su inclusión en los programas de formación en gestión de riesgos y emergencias. Además, al actuar como mediadoras, facilitan la difusión de información crucial adaptada a formatos accesibles, como material en braille o lenguaje de señas, asegurando que las personas con discapacidad reciban la información necesaria para su seguridad y bienestar en caso de desastre.

3. Fase de Respuesta Inmediata

Durante la fase de respuesta inmediata a una emergencia, las cuidadoras son indispensables en la implementación de los planes de evacuación y en la provisión de cuidados específicos que la persona con discapacidad pueda necesitar. Su familiaridad con las rutinas y necesidades médicas de las personas a su cargo les permite actuar de manera rápida y efectiva, minimizando el impacto del desastre en su salud y seguridad. Además, su rol es crucial para asegurar que las personas con discapacidad sean evacuadas de manera segura y reciban atención médica y emocional adecuada en los refugios y centros de asistencia.

4. Fase de Recuperación y Reconstrucción

En la fase de recuperación y reconstrucción, las cuidadoras continúan desempeñando un papel esencial al apoyar la reintegración de las personas con discapacidad en la comunidad. Participan en la evaluación de daños y necesidades específicas, y ayudan a asegurar que las políticas de reconstrucción sean inclusivas y accesibles. Su experiencia diaria con la persona con discapacidad les permite ofrecer una perspectiva única sobre cómo reconstruir de manera que se eliminen barreras y se fomente una mayor inclusión y resiliencia comunitaria.

5. Abogacía y Participación en la Toma de Decisiones

Las cuidadoras, a menudo actuando como voces de las personas con discapacidad, desempeñan un papel crítico en la abogacía y participación en la toma de decisiones. Ellas pueden influir en las políticas y programas de gestión de riesgos para que sean inclusivos y equitativos. Su participación en comités y foros de planificación de emergencias garantiza que las necesidades y derechos de las personas con discapacidad se consideren de manera integral en todas las etapas de la gestión de riesgos.

6. Construcción de Redes de Apoyo

Las cuidadoras son claves en la construcción de redes de apoyo tanto para las personas con discapacidad como para ellas mismas. Estas redes son fundamentales para compartir recursos, información y apoyo emocional, especialmente durante y después de un desastre. Al trabajar en conjunto con otras cuidadoras y organizaciones, pueden fortalecer la capacidad de respuesta de la comunidad y asegurar que ninguna persona con discapacidad quede desatendida en situaciones de emergencia.

7. Promoción de la Inclusión y la Resiliencia

Finalmente, las cuidadoras promueven la inclusión y la resiliencia de las personas con discapacidad al fomentar una cultura de respeto y comprensión hacia la discapacidad. Su trabajo diario no solo mejora la calidad de vida de las personas a su cargo, sino que también contribuye a una sociedad más justa y preparada para enfrentar desastres de manera inclusiva y solidaria. En resumen, el rol de las cuidadoras es vital para asegurar que las personas con discapacidad no solo sobrevivan a los desastres, sino que también prosperen en una comunidad que valora la diversidad y la inclusión.



Redes de apoyo frente a desastres y emergencias

Las redes de apoyo se describen como los vínculos sociales que va creando una persona a lo largo de su vida y que les otorgan un sustento o un soporte frente a distintas situaciones. Para las personas en situación de discapacidad existen variadas redes de apoyo y muchas veces son poco conocidas o frecuentadas por los mismos. Te invito a conocer las redes de apoyo que existen y su importancia¹⁵.

Las redes de apoyo a personas con discapacidad son estructuras organizadas que buscan proporcionar ayuda, recursos y acompañamiento a estas personas y sus familias. Estas redes pueden estar conformadas por individuos, organizaciones, y comunidades que colaboran para brindar apoyo emocional, social, y material. Su objetivo principal es facilitar la integración social, el acceso a servicios esenciales, y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Además, ofrecen un entorno donde se comparten experiencias, se brinda

¹⁵ La importancia de las Redes de apoyo para personas en situación de discapacidad. IRV 2020

orientación y se provee información relevante para la gestión de la vida diaria y la superación de desafíos específicos relacionados con la discapacidad



La importancia de estas redes radica en su capacidad para proporcionar un soporte integral y continuo. Las personas con discapacidad a menudo enfrentan barreras significativas en diversos aspectos de la vida, desde el acceso a la educación y el empleo hasta la participación social y la obtención de servicios de salud. Las redes de apoyo ayudan a superar estas barreras ofreciendo no solo ayuda práctica, como transporte y asistencia en actividades diarias, sino también un respaldo emocional que es crucial para el bienestar mental y emocional. Al fomentar un sentido de pertenencia y comunidad, estas redes contribuyen a reducir el aislamiento social, mejorar la resiliencia, y empoderar a las personas con discapacidad para que puedan vivir de manera más autónoma y satisfactoria

Las redes de apoyo frente a desastres y emergencias son sistemas de colaboración que incluyen a individuos, comunidades y organizaciones, diseñados para proporcionar asistencia mutua y recursos en situaciones de crisis. Estas redes están formadas por una variedad de actores, como servicios de emergencia, ONGs, instituciones gubernamentales, y ciudadanos, que trabajan juntos para gestionar riesgos, responder efectivamente a emergencias y facilitar la recuperación post-desastre. Su objetivo principal es fortalecer la resiliencia comunitaria, mejorar la capacidad de respuesta ante emergencias y asegurar que los recursos y apoyo lleguen rápidamente a quienes los necesitan.

1. Estructura y Componentes de las Redes de Apoyo

Las redes de apoyo frente a desastres y emergencias están compuestas por una combinación de entidades formales e informales. Las organizaciones formales incluyen cuerpos de emergencia, como bomberos y servicios médicos, y entidades gubernamentales que coordinan la respuesta y los recursos a nivel nacional y local. Las entidades informales incluyen grupos comunitarios, voluntarios, y vecinos que se organizan para proporcionar asistencia directa durante las crisis. La efectividad de estas redes depende de la planificación

y la comunicación continua entre sus miembros, así como de la capacidad para movilizar recursos rápidamente y adaptarse a las circunstancias cambiantes .

2. Funciones Clave de las Redes de Apoyo

Las redes de apoyo desempeñan varias funciones críticas antes, durante y después de un desastre. Estas incluyen la identificación y evaluación de riesgos, la planificación y ejecución de estrategias de respuesta, la provisión de asistencia inmediata durante las emergencias, y el apoyo en la recuperación y reconstrucción. Además, son vitales para la educación y concienciación de la comunidad sobre la preparación ante desastres, fomentando prácticas de seguridad y resiliencia que reducen el impacto de los eventos adversos .

3. Importancia de la Inclusividad

Es crucial que las redes de apoyo sean inclusivas, garantizando que todos los segmentos de la población, incluyendo personas con discapacidad, ancianos, y otras personas vulnerables, reciban la atención y el apoyo necesarios. La inclusión asegura que se aborden las diversas necesidades y que todas las personas tengan acceso a la información y a los recursos necesarios para enfrentar y recuperarse de los desastres de manera equitativa. Las redes de apoyo inclusivas también fomentan la cohesión social y la solidaridad, lo cual es fundamental para la resiliencia comunitaria a largo plazo .

4. Mecanismos de Coordinación y Comunicación

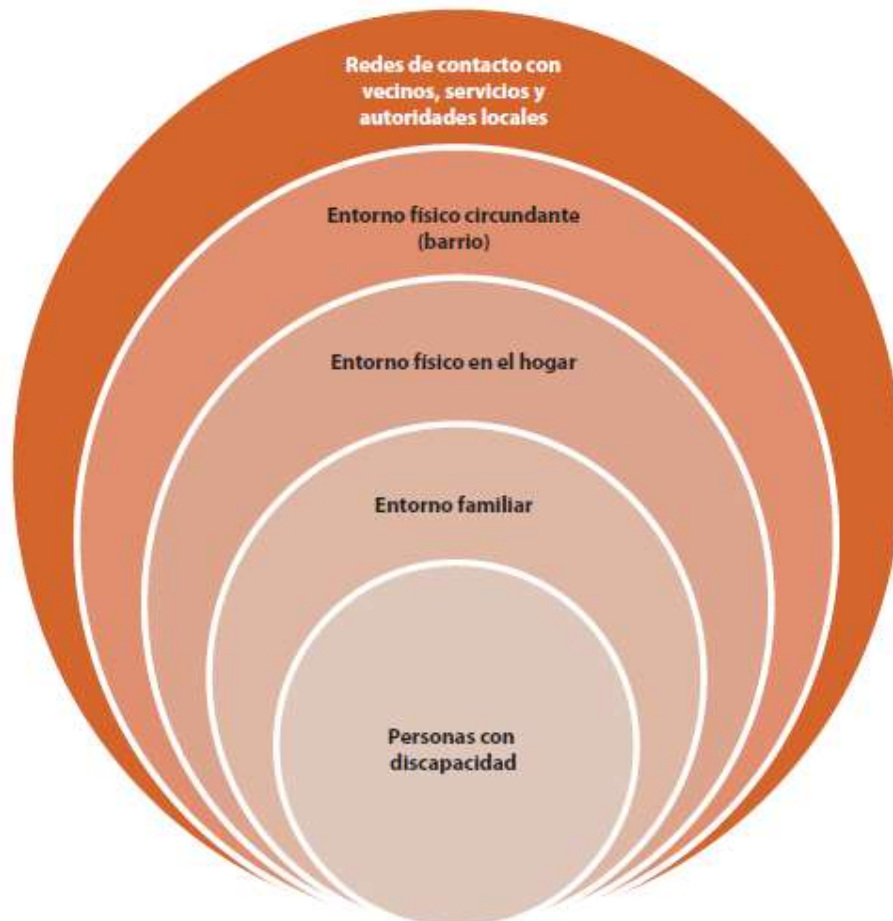
La coordinación y comunicación efectiva son pilares fundamentales de las redes de apoyo. Se establecen canales de comunicación claros y eficientes para asegurar que la información sobre riesgos y emergencias se difunda rápidamente y de manera precisa. La tecnología juega un rol importante en esta comunicación, facilitando la conectividad entre los diferentes miembros de la red y permitiendo la movilización rápida de recursos y personal. La coordinación entre las diferentes entidades ayuda a evitar la duplicación de esfuerzos y asegura una respuesta más organizada y efectiva.

5. Participación Comunitaria y Voluntariado

La participación comunitaria es esencial para el éxito de las redes de apoyo. Involucrar a la comunidad en la planificación y respuesta ante desastres no solo aumenta la capacidad de la red para responder a emergencias, sino que también fortalece la cohesión social y la resiliencia comunitaria. El voluntariado es otro componente clave, proporcionando recursos humanos adicionales y fomentando una cultura de ayuda mutua y solidaridad. Las redes de voluntarios pueden ofrecer apoyo logístico, emocional y práctico, que es crucial durante y después de las emergencias.

Las redes de apoyo frente a desastres y emergencias son estructuras críticas que integran la colaboración de múltiples actores para gestionar y mitigar los riesgos, proporcionar asistencia rápida y efectiva en situaciones de crisis, y facilitar la recuperación de las comunidades afectadas.

Es importante organizar las redes de apoyo para que sean efectivas para situaciones de desastres y emergencias.



Plan familiar de emergencias inclusivo en discapacidad

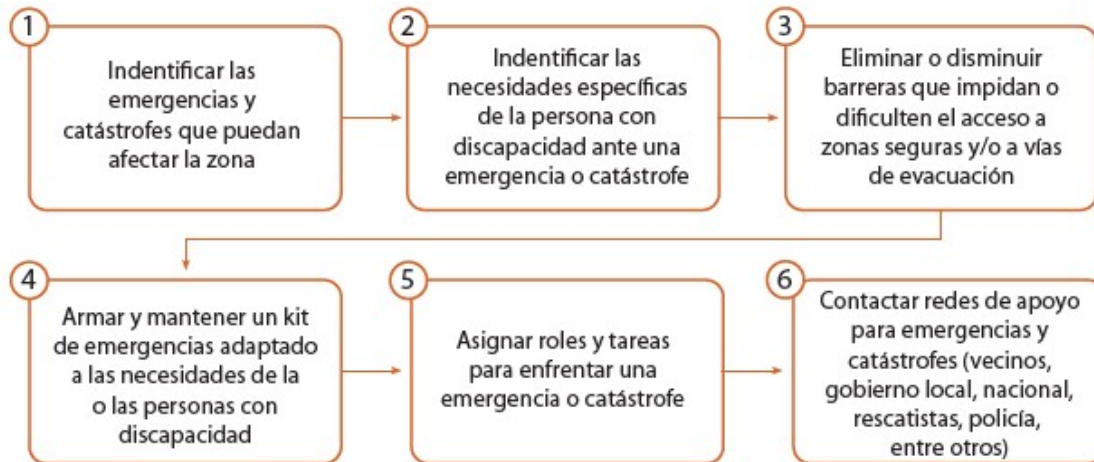
Contar con un plan familiar de emergencias inclusivo en discapacidad es fundamental para garantizar la seguridad y el bienestar de todos los miembros de la familia, especialmente de aquellos con discapacidades. Un plan inclusivo asegura que se aborden las necesidades específicas de las personas con discapacidad, permitiendo una respuesta rápida y efectiva ante situaciones de emergencia como incendios, terremotos, o inundaciones. Esto implica tener en cuenta factores como la movilidad reducida, la necesidad de equipos médicos especializados, o requerimientos de comunicación alternativa. Un plan bien diseñado puede significar la diferencia entre la vida y la muerte, minimizando el riesgo de lesiones graves o complicaciones durante una evacuación o una situación de emergencia.



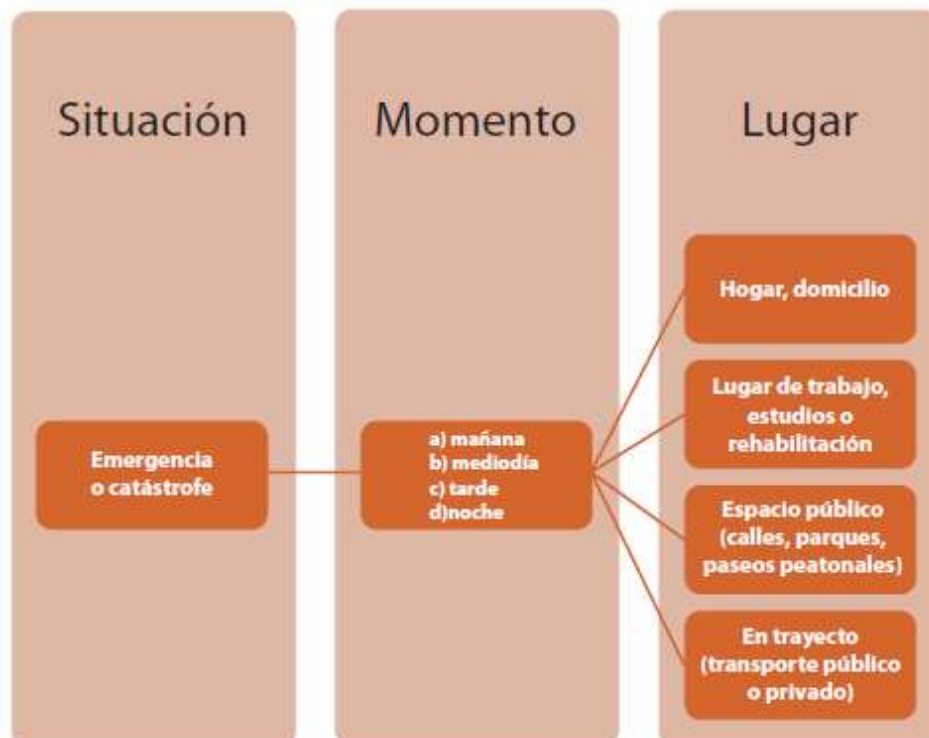
Además, un plan inclusivo fomenta la autonomía y la dignidad de las personas con discapacidad, asegurando que no queden excluidas de las decisiones críticas que afectan su vida. La planificación proactiva incluye la identificación de rutas de escape accesibles, la capacitación en el uso de dispositivos de seguridad y la designación de roles claros para cada miembro de la familia, considerando sus capacidades y limitaciones. Esto no solo fortalece la preparación familiar, sino que también empodera a las personas con discapacidad al reconocer y respetar sus necesidades y derechos específicos. La inclusión en la planificación de emergencias contribuye a una mayor cohesión familiar y refuerza la resiliencia frente a eventos adversos

Un plan familiar de emergencias inclusivo es una herramienta clave para la integración social y la sensibilización. Involucrar a toda la familia en la preparación y capacitación para emergencias crea conciencia sobre las barreras que enfrentan las personas con discapacidad y fomenta una cultura de apoyo mutuo y solidaridad. Además, un enfoque inclusivo sirve como modelo para la comunidad en general, promoviendo prácticas que benefician a todas las personas. La planificación inclusiva no solo mejora la seguridad y la calidad de vida de las personas con discapacidad, sino que también fortalece la capacidad de respuesta comunitaria en situaciones de emergencia

Existen seis pasos para construir el plan:



Una emergencia puede acontecer en cualquier horario y lugar. Las recomendaciones presentes en el texto han sido formuladas pensando en los siguientes lugares en que la persona con discapacidad pudiera encontrarse:



Paso N° 1: Identificar las emergencias y catástrofes que puedan afectar la zona.

Para la elaboración del “Plan Familiar Inclusivo para Emergencias”, se recomienda revisar los antecedentes de la zona donde vive. Para esto se debe evaluar el tipo de emergencia que puede afectar a su hogar, así como su frecuencia y grado de probabilidad. A continuación se ofrece un cuadro descriptivo de distintos tipos de amenazas:

Fichas- cuestionario identificación de posibles emergencias que puedan afectar a su hogar

A continuación encontrará fichas-cuestionario para determinar las posibles emergencias que pueden afectar su hogar.

Emergencias Es importante determinar el tipo de Emergencias Naturales que pueden suceder en las zonas donde uno vive, estudia o trabaja. Tener identificados estos riesgos permite estar mejor preparados, tomando en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad. Tomar conciencia de la frecuencia con que suceden las amenazas naturales es útil para contar con buenos planes de emergencias. Sin embargo, se debe recordar que las amenazas pueden suceder sin previo aviso (terremotos).

Cuadro Identificación de Amenazas Naturales	Cuadro Frecuencia		
	Alta	Moderada	Leve
1. Terremotos			
2. Tsonamis			
3. Marejadas			
4. Erupciones volcánicas			
5. Aludes			
6. Avalanchas			
7. Tornados			
8. Huracanes			
9. Fuertes tormentas			
10. Ondas polares			
11. Calor extremo			
12. Incendios			
13. Incendios forestales			

Cuadro Identificación de Amenazas Antrópicas	Cuadro Frecuencia		
	Alta	Moderada	Leve
1. Una planta nuclear	Alta	Moderada	Leve
2. Una fábrica que produce desechos tóxico	Alta	Moderada	Leve
3. Un centro de acopio de productos tóxicos	Alta	Moderada	Leve
4. Una ruta de transporte de productos tóxico	Alta	Moderada	Leve
5. Un centro de acopio de productos inflamables	Alta	Moderada	Leve
6. Una ruta de transporte de productos inflamables	Alta	Moderada	Leve
7. Guerra	Alta	Moderada	Leve
8. Guerra civil	Alta	Moderada	Leve
9. Terrorismo	Alta	Moderada	Leve
10. Narcotráfico	Alta	Moderada	Leve
11. Construcciones con daños estructurales	Alta	Moderada	Leve

Cuadro Identificación de Amenazas Socio-Naturales	Cuadro Frecuencia		
	Alta	Moderada	Leve
1. Deforestación de un bosque nativo	Alta	Moderada	Leve
2. Sequia causada por sobreexplotación de napas subterráneas	Alta	Moderada	Leve
3. Inundaciones en zonas construidas sobre cursos de ríos	Alta	Moderada	Leve

Paso N° 2: Identificar las necesidades específicas de la persona con discapacidad ante una emergencia

Para la creación del “Plan Familiar Inclusivo para Emergencias”, se recomienda identificar cuantas personas con discapacidad viven en la casa, así como sus necesidades. Con estos datos se posibilita el hacer el plan.

Cuestionario de identificación de personas con discapacidad en el hogar y sus necesidades

1. ¿Cuántas personas con discapacidad viven en la casa? <hr/>
2. ¿Cuál (es) discapacidad (es) tiene(n)? <hr/>
3. ¿Qué grado(s) de discapacidad tiene(n)? (leve, moderado, severo) <hr/>
4. ¿Utiliza(n) algún aparato o dispositivo para desplazarse (silla de ruedas, bastones, bastón guía para ciegos, muletas, andadores entre otros)? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si la respuesta es sí, por favor indicar el tipo de aparato(s) o dispositivo(s). <hr/>
5. La o las personas con discapacidad que viven en la casa ¿Utiliza(n) un perro guía o asistente? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
6. La o las personas con discapacidad que viven en la casa, ¿se comunica(n) con lengua de señas? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>

7. Si la persona se comunica con lengua de señas ¿su entorno cercano sabe lengua de señas?

Si No

8. La o las personas con discapacidad que viven en su casa, ¿Utiliza(n) algún dispositivo para comunicarse? (SICLA³, tablero de mensajes y puntero, entre otros)

Si No

Si la respuesta es sí, por favor indique qué dispositivo(s) utiliza(n)

9. La o las personas con discapacidad, ¿Se encuentra(n) tomando algún(os) medicamento(s)?

Si No

Si la respuesta es sí, por favor indique el nombre y para que se usa(n)

Nombre del o los medicamentos: _____

Para que se usa(n): _____

10. La o las personas con discapacidad que habitan en la casa ¿Necesitan algún(os) tratamientos con urgencia? (por ejemplo diálisis)

Si No

Si la respuesta es sí, por favor detalle:

Tipo de tratamiento: _____

Frecuencia con que debe realizarse: _____

Lugar donde se realiza el tratamiento: _____

Paso N°3: Eliminar o disminuir barreras que impidan o dificulten el acceso a zonas seguras y/o a vías de evacuación.

El diseño de las viviendas varía según la cultura del país o región, el clima, la geografía, el poder adquisitivo entre otros factores. En teoría, las viviendas debieran estar acondicionadas para resistir el tipo de emergencias que se dan en las zonas donde fueron construidas. Las emergencias varían de zona en zona por elementos tales como:

- Clima
- Geografía
- Tipo de construcción
- Diseño de la ciudad

En países desarrollados, las personas con discapacidad tienen más posibilidades de tener su vivienda adaptada o construida acorde al diseño universal.

En el caso de un hogar, frente a una emergencia, se debe tener en cuenta dos grandes áreas:

- Zonas seguras
- Rutas de escape

Zonas seguras.

Es una o más partes del hogar que proporciona seguridad razonable frente a una emergencia o catástrofe.

En teoría las viviendas deben estar construidas para enfrentar las emergencias más frecuentes que afecten la zona.

Una zona segura puede ser un refugio como el empleado en países donde ocurren tornados, o una parte de la vivienda que resista mejor terremotos en el caso de países con fuerte actividad sísmica.

Para asegurar que las personas con discapacidad puedan llegar a una zona segura en el hogar, se debe identificar la o las barreras que impidan o entorpezcan el acceso a estas.

Rutas de escape.

Las rutas de escape permiten evacuar el hogar en caso de ser necesario. Es importante que las rutas de escape sean expeditas y accesibles.

Consideraciones generales para Zonas Seguras y Rutas de Escape.

El acceso a zonas seguras y a rutas de escape debe ser expedito. Se debe identificar barreras y eliminarlas o disminuirlas.

Las barreras pueden ser:

- Arquitectónicas (parte de la edificación, escaleras, peldaños, puertas y pasillos estrechos).
- Removibles (aparatos domésticos, muebles u otros objetos que interfieren con el tránsito)

En el caso de que la barrera sea arquitectónica, es probable que no sea posible eliminarla. Esto pasa, por lo general, en edificios antiguos. En esos casos se debe usar el ingenio y la creatividad.

Importante:

- Contar con zonas seguras.
- Contar con rutas de escape.
- Despejar pasillos y puertas libres de muebles, aparatos domésticos u otros objetos que entorpezcan la circulación.
- Si en la casa vive una persona ciega, mantener las cosas en un mismo lugar para que pueda orientarse.
- Procurar que las puertas tengan un ancho de 90 cm.
- Procurar que las manillas de las puertas sean de palanca y no de pomo.
- Eliminar o disminuir barreras arquitectónicas tales como escaleras, peldaños u otras.

Paso N°4: Armar y mantener un kit de emergencia adaptado a las necesidades de la o las personas con discapacidad.

La propuesta de kit de emergencias adaptado para personas con discapacidad, consiste en seis puntos.

En cada punto se hacen sugerencias específicas para personas con distintos tipos y grados de discapacidad.

Un kit de emergencias debe contener elementos que permitan o faciliten sobrevivir mientras llega ayuda. El kit de emergencias adaptado a las necesidades de personas con discapacidad debe contener como mínimo:



Agua potable

Se recomienda que los bidones o contenedores usados para almacenar agua estén:

- a) Puestos en un lugar accesible para una persona usuaria de silla de ruedas o con algún otro tipo de problemas de movilidad reducida.
- b) Rotulados con letra grande, indicando que su contenido es agua, esto facilita su uso a personas con baja visión.
- c) Rotulados con braille, esto facilita su uso por parte de personas ciegas que usen el braille como sistema de lecto escritura.
- d) En caso de que la persona con discapacidad visual no sepa braille, marcar los bidones o contenedores con algún tipo de textura especial, que facilite a la persona poder identificar que bidones o contenedores tienen agua.
- e) En el caso de que la persona con discapacidad tenga un perro guía o un perro asistente, mantener raciones de agua para el perro.



Alimentación

Se recomienda:

- a) Mantener raciones de emergencia, comida deshidratada u otro tipo de alimento no perecederos.
- b) Si la persona requiere de algún alimento especial, guardarlo bajo las condiciones que este requiera para no deteriorarse.
- c) Es preferible que no requieran de preparación.
- d) No incluir alimentos a los que se sea alérgico.
- e) Deben encontrarse en un lugar accesible para una persona usuaria de silla de ruedas o con algún otro tipo de problemas de movilidad reducida.
- f) Se recomienda que los paquetes de alimentos estén rotulados con letra grande, indicando su contenido, esto facilita su uso a personas con baja visión.
- g) Se recomienda que los paquetes estén rotulados con braille, esto facilita su uso por parte de personas ciegas que usen el braille como sistema de lecto escritura.



Primeros auxilios

El gobierno de los Estados Unidos de Norteamérica, a través de la FEMA (Agencia Federal para el Manejo de Emergencias), recomienda tener un botiquín de emergencia con los siguientes artículos:

- Dos pares de estériles de látex o de otro material (si es alérgico al látex).
- Gasa estériles para parar las hemorragias.
- Agente de limpieza/jabón y toallitas antibióticas para desinfectar.
- Ungüento antibiótico para prevenir la infección.
- Ungüento para quemaduras para prevenir la infección.
- Apósitos protectores adhesivos (Band-Aids o curitas) en varios tamaños.
- Solución oftálmica para lavar los ojos o para usos generales de descontaminación.
- Medicamentos recetados que tome todos los días, tales como insulina, medicinas para el corazón o inhaladores para el asma. Debe reemplazar las medicinas con regularidad, tomando en cuenta las fechas de vencimiento.
- Suministros médicos recetados, tales como equipos y suministros usados para controlar la presión arterial y la glucosa.

Es importante que el botiquín de emergencia este:

- a) Puesto en un lugar accesible para una persona usuaria de silla de ruedas o con algún otro tipo de problemas de movilidad reducida.
- b) Rotulados con letra grande, indicando su contenido, esto facilita su uso a personas con baja visión.
- c) Rotulados con braille, esto facilita su uso por parte de personas ciegas que usen el braille como sistema de lecto escritura. En caso de que las personas con discapacidad visual no sepa braille, marcar el botiquín con algún tipo de textura especial, que facilite a la persona poder identificar el botiquín.



Acceso a la información

Estar informado durante una emergencia o catástrofe es de suma importancia. Se recomienda:

- a) Tener una radio a pila (batería) y/o TV portátil. Se debe tener con baterías cargadas.
- b) La radio debe estar en un lugar accesible para una persona usuaria de silla de ruedas o con algún otro tipo problemas de movilidad reducida.
- c) Si la radio se encuentra guardada en una caja, se recomienda este rotulada con letra grande, indicando su contenido, esto facilita su uso a personas con baja visión.
- d) Si la radio se encuentra guardada en una caja, se recomienda que este rotulada con braille, esto facilita su uso por parte de personas ciegas que usen el braille como sistema de lecto escritura.
- e) Se recomienda a las personas sordas organizar campañas exigiendo a las autoridades contar con intérpretes de señas y closed caption en las transmisiones de emergencia.
- f) Si la persona sorda vive con un oyente que sepa lengua de señas, se recomienda que interprete las transmisiones de emergencia.
- g) Si se tiene teléfono móvil, mantener las baterías cargadas.
- h) Si tiene teléfono móvil, tener en la memoria de discado rápido los teléfonos de emergencia.



Iluminación

En caso de emergencia, es necesario contar con iluminación. Se recomienda:

- Tener una linterna a pila (batería). Se recomienda tener baterías cargadas.
- Revisar las baterías en forma periódica.
- La linterna debe estar en un lugar accesible para una persona usuaria de silla de ruedas o con algún otro tipo de problemas de movilidad reducida.
- Si la linterna se encuentra guardada en una caja, se recomienda este rotulada con letra grande, indicando su contenido, esto facilita su uso a personas con baja visión.



Ayudas técnicas

Las ayudas técnicas son aparatos o dispositivos que aumentan la autonomía de una persona con discapacidad. En algunos casos reemplazan funciones. Para efectos de este texto, incluiremos los medicamentos requeridos por las personas con discapacidad como ayuda técnica, ejemplo: la insulina para un diabético.

Las ayudas técnicas son de suma importancia para una persona con discapacidad, por consiguiente se debe:

- Procurar que estén en buenas condiciones de uso, en lo posible hacer revisiones periódicas (en muchos países las personas con discapacidad no tienen ayudas técnicas nuevas o en buen estado).
- En lo posible tener repuestos.
- Cree una red de apoyo para ayudarlo en caso de emergencia.
- Digales a los miembros de su red de apoyo donde guarda los artículos de emergencia.
- Si la ayuda técnica requiere baterías, tener baterías de repuesto. Se debe revisar que las baterías de repuesto se encuentren cargadas.
- Si la ayuda técnica es una silla de ruedas, enséñales a los miembros de su red de apoyo como hacer funcionar su silla de ruedas. Haga una lista de los números de serie de los dispositivos médicos de su kit.
- Guarde una lista de médicos y contactos de emergencia.
- En el caso de personas con algún tipo y grado de discapacidad que requieran medicamentos, estos deben:
 - Estar guardados bajo las condiciones de temperatura y humedad especificadas por el fabricante (aparece en etiquetas y rotulado del medicamento).
 - No estar vencidos.
 - Contener la dosis necesarias.

Paso N°5: Medidas procedimentales.

En una emergencia es muy importante saber qué hacer. Es necesario que la o las personas con discapacidad participen activamente, respetando su autonomía.

Si la persona tiene una discapacidad muy severa que imposibilitara su participación directa, se recomienda hablarle del plan de emergencias familiar y transmitirle cariño y seguridad.

Los roles se deben asignar a las personas en cada una de las siguientes etapas (Una persona puede tener más de un rol):

- Prevención
- Acción- reacción
- Reconstrucción inclusiva

Etapas de prevención.

Asignar roles y tareas es muy importante para que el “Plan Familiar Inclusivo para Emergencias” funcione.

Para asignar tareas, se recomienda haber realizado todos los pasos anteriores sugeridos en este libro. Los pasos son:

- Paso 1: Establecer el tipo o tipos de amenazas a las que se está expuesto y el nivel de probabilidad de que ocurran.
- Paso 2: Identificar las necesidades específicas de la persona con discapacidad ante una emergencia o catástrofe.
- Paso 3: Se ha eliminado o disminuido la o las barreras que impidan o dificulten el acceso a zonas seguras y/o a vías de evacuación.
- Paso 4: Armar y mantener un kit de emergencia adaptado a las necesidades de la o las personas con discapacidad.
- Paso 5: Asignar roles y tareas para enfrentar una emergencia.
- Paso 6: Contactar redes de apoyo para emergencias y catástrofes (vecinos, gobierno local, gobierno nacional, rescatistas, policía, entre otros).

Es importante que las tareas a realizar se ajusten a las reales necesidades frente a una emergencia o catástrofe.

Por ejemplo, si usted vive en una zona de tornados, alguien debe ser el encargado de mantener el refugio en condiciones de ser usado. Ser el encargado no significa que la persona no pueda recibir ayuda en sus tareas. Para asignar las tareas, se recomienda usar la siguiente lista de cotejo o check list.

Check list tareas y roles ante emergencias		
Nombre del encargado de:	Tarea a realizar	Marcar las tareas realizadas
	Establecer el tipo o tipos de amenazas a las que se está expuesto y el nivel de probabilidad de que ocurran. Se recomienda usar la encuesta contenida en el Paso 1 de esta guía.	
	Identificar las necesidades específicas de la persona con discapacidad ante una emergencia. Se recomienda usar la encuesta contenida en el Paso 2 de esta guía.	
	Eliminar o disminuir la o las barreras que impidan o dificulten el acceso a zonas seguras y/o a vías de evacuación. Se recomienda usar las sugerencias contenidas en el Paso 3 de esta guía.	
	Armar y mantener un Kit de emergencia adaptado a las necesidades de la o las personas con discapacidad. Se recomienda usar las sugerencias contenidas en el Paso 4 de esta guía.	
	Ayudar a la persona con discapacidad a desplazarse a una zona segura.	
	Ayudar a la persona con discapacidad a ser evacuada.	
	Revisar si en el lugar de trabajo, estudio o rehabilitación existe un plan de emergencia que contemple a personas con discapacidad.	
	Contactar a las redes de apoyo (comunales, autoridades, rescatistas, bomberos, policía).	

Paso 6: Contactar redes locales de apoyo para emergencias (vecinos, gobierno local, gobierno nacional, rescatistas, policía, entre otros).

Frente a una emergencia es importante saber cómo contactar a las redes locales de apoyo. Las redes de apoyo local para emergencias se dividen en:

- **Redes vecinales:** barrio, población, edificio o comunidad donde se vive.
- **Redes comunitarias:** organizaciones territoriales y / o funcionales, ONGs, iglesias, clubes con presencia en la comuna donde se vive.
- **Redes comunales:** gobierno local (municipalidad, ayuntamiento) y sus respectivas oficinas, departamentos y direcciones, junto con las entidades que prestan servicios clave durante emergencias (bomberos, hospitales, policía, cruz roja)

Las redes locales serán las primeras en otorgar ayuda. Es importante mantener contacto fluido con vecinos, con organizaciones locales, con el gobierno local y con entidades tales como la policía, bomberos, hospitales.

Tras una emergencia o catástrofe, las personas con discapacidad pueden requerir ayuda especializada. Se adjunta una ficha diseñada para facilitar la obtención de dicha ayuda.

Ficha obtención de ayuda especializada emergencias			
Nombre persona con discapacidad			
Sexo			
Edad			
Dirección o sector			
Tipo de discapacidad			
Grado de discapacidad			
Grupo de sangre			
Señalar si se es alérgico a algún medicamento			
Necesidades	Marque con una x sus necesidades	X	Nombre y/o descripción necesidades
	Tratamientos médicos		
	Rehabilitación		
	Medicamentos		
	Alimentos especiales		
	Ayudas técnicas		
	Vivienda de emergencia accesible		
	Acceso al agua potable		
	Acceso a sanitarios (WC)		
	Reposición fuente de trabajo/ implementos de trabajo		
Otra ayuda (especificar)			

Importante recordar:

- Contactar a las redes de emergencias
- Tener los números de emergencias en la memoria de discado rápido
- Tener los números de emergencias anotados en lugares visibles
- Informar a las redes de apoyo local donde habitan las personas con discapacidad
- Informar a las redes de apoyo local el tipo y grado de discapacidad
- Informar a las redes de apoyo local los requerimientos de ayuda especial. Recomendamos usar ficha sugerida en este capítulo.

Ficha simplificada plan familiar de emergencia inclusivo

Usaremos una ficha simplificada para hacer un plan familiar de emergencia inclusivo. Emplearemos los conocimientos adquiridos en los capítulos anteriores.

1. Escribir que emergencias pueden afectar a su hogar

2. ¿Cuántas personas con discapacidad viven en la vivienda?

3. ¿Cuál (es) discapacidad (es) tiene(n)?

4. ¿Qué grado(s) de discapacidad tiene(n)? (leve, moderado, severo)

5. ¿La personas con discapacidad usa alguna ayuda técnica? (silla de ruedas, bastones, bastón guía para ciegos, muletas, andadores entre otros)

6. La o las personas con discapacidad que viven en la casa ¿Utiliza(n) un perro guía o asistente?

7. La o las personas con discapacidad que viven en la casa, ¿se comunica(n) con lengua de señas?

8. La o las personas con discapacidad que viven en su casa, ¿Utiliza(n) algún dispositivo para comunicarse? (SICLA3, tablero de mensajes y puntero, entre otros)

9. La o las personas con discapacidad, ¿Se encuentra(n) tomando algún(os) medicamento(s)?

10. La o las personas con discapacidad que habitan en la casa ¿Necesitan algún(os) tratamientos con urgencia? (por ejemplo, diálisis)

11. ¿Tienen identificadas las zonas seguras de la vivienda?

12. ¿Son accesibles las zonas seguras? (sin barreras o bloqueos)

13. ¿Tienen identificadas vías de escape?

14. ¿Son accesibles las vías de escape? (sin barreras o bloqueos)?

15. ¿Quién o quiénes se hacen cargo de mantener el kit de emergencias?

16. ¿Quién o quiénes se hacen cargo de llevar al miembro de la familia con discapacidad a la zona segura?

17. ¿Quién o quiénes se hacen cargo de llevar al miembro de la familia con discapacidad a la vía de escape?

18. ¿Quién o quiénes se hacen cargo de mantener las zonas seguras y las vías de escape libre de barreras?

19. ¿Quién o quiénes se hacen cargo de estar en contacto con redes de apoyo (vecinos, autoridades locales)?

10 recomendaciones para trabajar la gestión inclusiva del riesgo de desastres y discapacidad con cuidadoras de personas con discapacidad:

1. **Identificación de Necesidades Específicas:** Las cuidadoras deben identificar las necesidades particulares de las personas con discapacidad a su cargo, asegurándose de que se aborden adecuadamente en los planes de emergencia. Esto incluye considerar barreras físicas y de comunicación .
2. **Desarrollo de Planes de Emergencia Personalizados:** Colaborar en la elaboración de planes de emergencia personalizados que incluyan rutas de evacuación accesibles y refugios adaptados para personas con discapacidad .
3. **Capacitación Continua:** Participar en programas de capacitación específicos en gestión de riesgos y emergencias, para estar preparadas y saber cómo actuar durante diferentes tipos de desastres .
4. **Educación y Concienciación Comunitaria:** Actuar como mediadoras en la comunidad para educar sobre las necesidades y derechos de las personas con discapacidad, y promover su inclusión en los programas de formación en gestión de riesgos .
5. **Preparación de Kits de Emergencia:** Asegurarse de que las personas con discapacidad tengan kits de emergencia preparados, con medicamentos, equipos médicos y otros suministros esenciales .
6. **Participación en la Toma de Decisiones:** Involucrarse en comités y foros de planificación de emergencias para garantizar que las políticas y programas de gestión de riesgos sean inclusivos y equitativos .
7. **Construcción de Redes de Apoyo:** Fomentar la creación y fortalecimiento de redes de apoyo entre cuidadoras, organizaciones y comunidades para compartir recursos e información y brindar apoyo emocional durante y después de emergencias .
8. **Promoción de la Inclusión y Resiliencia:** Trabajar para promover una cultura de respeto y comprensión hacia la discapacidad, asegurando que las personas con discapacidad puedan vivir con dignidad y participar plenamente en la sociedad, incluso durante desastres .
9. **Asistencia en la Vida Diaria Durante Emergencias:** Continuar brindando asistencia en las actividades diarias a las personas con discapacidad durante y después de una emergencia, asegurando su bienestar y calidad de vida .
10. **Defensa de Derechos:** Actuar como defensoras de los derechos y necesidades de las personas con discapacidad ante diferentes sistemas de salud, educación y servicios sociales, garantizando que reciban el apoyo necesario en situaciones de emergencia

Bibliografía

Autocuidado y Salud Mental, Clínica Pérez Espinoza 2024

El cuidado de su salud mental NIH 2024

ENDIDE 2023 Ministerio de Desarrollo Social y Familia, Chile 2022

Estrés de las personas encargadas del cuidado: Consejos para cuidarte a ti mismo, Clínica Mayo 2024

Feminización del cuidado y personas con discapacidad Diagnóstico desde fuentes y registros administrativos, SENADIS 2019

INFORME DE CUIDADOS División Observatorio Social Subsecretaría de Evaluación Social Ministerio de Desarrollo Social y Familia 2024

Kaiser, Carlos; Vásquez, Armando; Vásquez, Daniela (eds.). Manual de Gestión Inclusiva de emergencias: Derechos Humanos de las personas con discapacidad durante emergencias. Peñaflor, Chile: s/e, 2013.

La importancia de las Redes de apoyo para personas en situación de discapacidad. IRV 2020

Martínez Pizarro, Sandra. (2020). Síndrome del cuidador quemado. Revista Clínica de Medicina de Familia, 13(1), 97-100. Epub 20 de abril de 2020. Recuperado en 20 de junio de 2024,

Olsen H. The impact of serious illness on the family system. Postgraduate Medicine 1979