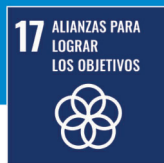




Consecuencias psicosociales de la pandemia de COVID-19 en adultos con síndrome de Down

Análisis y recomendaciones



Colabora:



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Consecuencias psicosociales de la pandemia de COVID-19 en adultos con síndrome de Down

Análisis y recomendaciones

Colabora:



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Coordinación y elaboración de contenidos:

Coral Manso Gómez. Departamento de Programas DOWN ESPAÑA
Beatriz Garvía Peñuelas. Psicóloga Clínica. Centro Médico Barcelona Down

DOWN ESPAÑA. Todos los derechos reservados

Edita DOWN ESPAÑA. 2021

Maquetación e impresión APUNTO Creatividad

ISBN: 978-84-09-27452-9

Impreso en papel FSC



Respetuoso con
el medio ambiente

DOWN ESPAÑA:

Cruz de Oro de la Orden al Mérito de la Solidaridad Social - Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Premio CERMI Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad
Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa
Premio Magisterio a los Protagonistas de la Educación
Premio a la Mejor Asociación de Apoyo a las Personas - Fundación Tecnología y Salud
Premio a la Solidaridad de la Asociación Española de Editoriales de Publicaciones Periódicas
Declarada de utilidad pública (UP /F-1322/JS)

Índice

	Pág.
1. Introducción	7
2. Cuestionario	8
A) Características demográficas	8
B) COVID-19	10
C) Cómo te has sentido	12
D) En casa durante la pandemia	15
E) Trabajo	19
F) Estudios	20
G) Ocio	21
3. Análisis y recomendaciones	25
Referencias	28

La pandemia producida por la COVID-19 ha supuesto un gran impacto en la vida de todas las personas. La incertidumbre sobre la enfermedad, especialmente en los primeros meses, la preocupación por la salud, el distanciamiento con nuestros seres queridos, la preocupación por el empleo o la situación económica.

La pandemia de COVID-19 ha traído consigo medidas de salud pública sin precedentes con el objetivo de prevenir la propagación del virus. Además de medidas de prevención como el uso de mascarillas o la distancia física, hemos vivido situaciones como el confinamiento en los hogares, el cierre de colegios, la paralización de ciertos sectores de empleo y el cierre de servicios, entre otras circunstancias, que son ejemplos de factores estresantes que hemos tenido que afrontar. Nos hemos enfrentado a cambios en nuestros hábitos, costumbres y rutinas, así como en nuestras relaciones interpersonales. Todos estos hechos han sido repentinos e inesperados, lo que ha supuesto una dificultad añadida en el afrontamiento de la situación, produciéndose adaptaciones muy diferentes entre las personas.

Todo esto ha tenido y tiene grandes repercusiones en nuestra salud mental. La pérdida de hábitos y rutinas y el estrés psicosocial son los dos factores que afectan en mayor medida al bienestar físico y psicológico, según el primer estudio que analizó el impacto psicológico de la cuarentena en China (Wang, Pan et al., 2020).

Las personas con síndrome de Down se han visto afectadas de una manera muy evidente por las (dificultades) derivadas de la pandemia. Además de las circunstancias anteriormente mencionadas, el cierre o limitaciones de los servicios a los que acudían

ha supuesto para ellas un factor negativo añadido. De hecho, en el debate acerca de las medidas que era necesario adoptar debido a la pandemia, no se previó la provisión de apoyos a las personas con discapacidad (EASPD, 2020).

Además, han tenido que realizar cambios en sus rutinas muy repentinos, para lo que no estaban preparadas, afectando también a las relaciones sociales que mantienen.

A lo largo de la pandemia habrá personas que hayan descubierto capacidades que hasta ahora no conocían, por ejemplo aquellas relacionadas con la adaptación a nuevas situaciones, o que hayan desarrollado nuevas habilidades.

Para conocer en profundidad cómo ha afectado la pandemia a las personas con síndrome de Down, lanzamos un cuestionario en el mes de abril de 2021. A través de esta herramienta, podemos conocer la respuesta y la adaptación de las personas con síndrome de Down a esta situación y cuáles son las consecuencias sociales y psicológicas derivadas de ella. Se ha recogido la valoración de las personas con síndrome de Down sobre diferentes áreas para obtener la máxima información posible que nos permita conocer directamente cómo han vivido esta situación.

En algunas preguntas del cuestionario, consideramos importante diferenciar entre los meses de confinamiento y el resto de la pandemia, por ejemplo en aquellas relacionadas con los hábitos y las emociones. De esta forma podemos comprobar si hay diferencias entre los meses de confinamiento más estricto y los meses en los que las restricciones eran menores.

El cuestionario se dirigió específicamente a las personas con síndrome de Down para que respondieran ellas mismas, con apoyo en caso de ser necesario. Las respuestas se recogieron entre el 15 de abril y el 26 de mayo de 2021. Participaron un total de 340 personas, aunque no todas han respondido a todas las preguntas.

El cuestionario consta de siete secciones diferentes, en función del tema que se aborda en cada una de ellas:

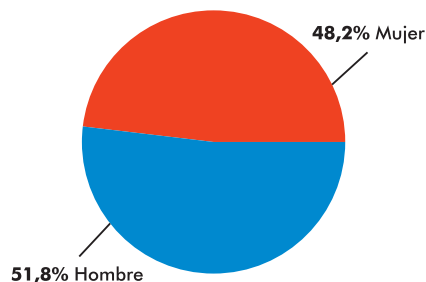
- Características demográficas
- COVID-19
- En casa durante la pandemia
- Cómo te has sentido
- Trabajo
- Estudios
- Ocio

En algunas preguntas del cuestionario, consideramos importante diferenciar entre las consecuencias derivadas se los meses de confinamiento y las que se correspondían con la pandemia en su totalidad, por ejemplo en aquellas relacionadas con los hábitos y las emociones. De esta forma podemos comprobar si hay diferencias entre los meses de confinamiento más estricto y los meses en los que las restricciones eran menores.

A continuación se detallan los resultados obtenidos en el cuestionario.

A) Características demográficas

De las 340 personas que participaron en el cuestionario, el 48,2% eran mujeres y el 51,8 % hombres.



El 43,53% tienen entre 20 y 29 años, siendo el grupo de edad con mayor participación, seguido del grupo de entre 30 y 39 años que representan el 31,18% de las personas participantes.

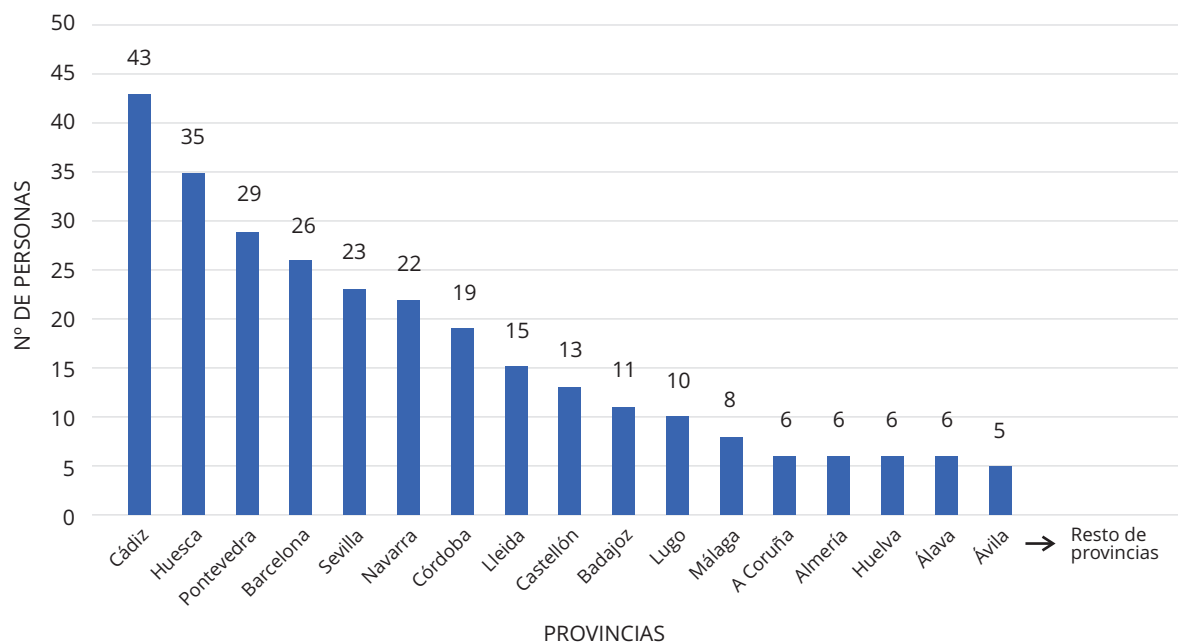
EDAD	PARTICIPANTES
Menores de 20	51
20-29	148
30-39	106
40-49	30
Mayores de 50	4
(en blanco)	1
Total general	340

El 98,2% de las personas participantes viven en España.

Solo 6 de ellas viven en otros países.



Los participantes provienen de diferentes partes de España, habiendo participantes prácticamente de todas las comunidades autónomas. El 13% procede de Cádiz, el 10,57% son de Huesca y el 8,8% son de Pontevedra, siendo las provincias con mayor número de participantes



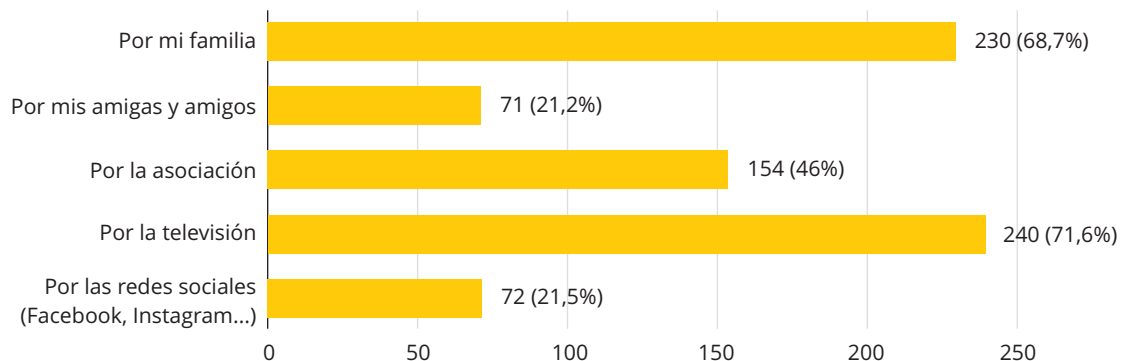
B) COVID-19

Se realizó una pregunta abierta para conocer **qué saben del coronavirus** y obtener una respuesta personal con sus propias palabras. Las respuestas se han categorizado cualitativamente en función de las referencias expresadas en ellas. La mayoría de las respuestas hacen referencia a que se trata de una enfermedad (24%) o un virus (46%), contagiosa o peligrosa. El 14% de las respuestas hacen referencia a las medidas sanitarias. Otras respuestas mencionan la pandemia, hacen referencias a la muerte o se refieren al coronavirus como "bicho".

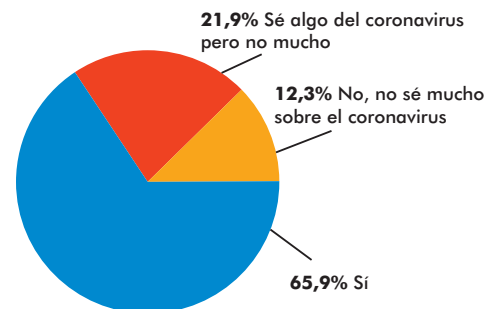
CATEGORÍAS	TOTAL
Enfermedad	77
Virus	148
Bicho	20
Muerte	16
Medidas	45
Pandemia	11
No sé	5
	322

La mayoría de las personas con síndrome de Down se mantienen informadas sobre el coronavirus y la pandemia a través de la televisión (71,6%) y de su familia (68,7%). Las asociaciones también son una

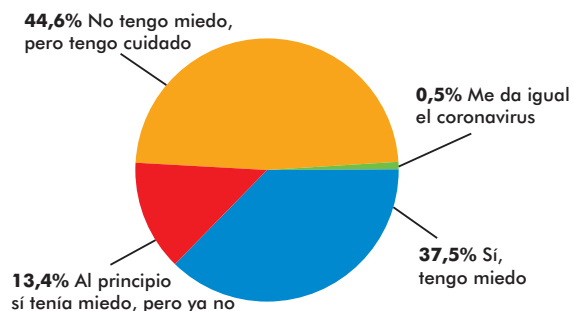
fFuente de información importante para las personas con síndrome de Down (46%). En menor porcentaje se mantienen informadas a través de sus amigos y amigas (21%) y de las redes sociales (25%).



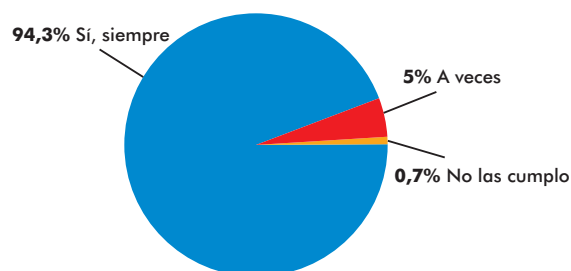
La mayoría de las personas creen que están **suficientemente informadas** a cerca de la COVID-19 (65,9%). Un 21% afirman que saben algo pero no demasiado y más de un 12% indican no tener suficiente información sobre el coronavirus.



Hay un alto porcentaje de personas (37,5%) que actualmente tienen miedo al coronavirus. Un 44,6% indican que no tienen miedo, pero sí cuidado.



Más del 94% de las personas con síndrome de Down cumplen siempre las medidas de prevención, como el uso de mascarilla, el lavado de manos y mantener la distancia de seguridad.



La última pregunta específica sobre la COVID-19 hace referencia a la vacunación, para **conocer lo que las personas con síndrome de Down saben acerca de la vacuna contra la COVID-19**. Del mismo modo que en la primera pregunta, se realizó una pregunta abierta para recoger toda la información posible. Muchas respuestas se refieren a que es el medio para acabar con el virus. Otras hacen referencia a que la vacuna sirve para prevenir y no contagiarse. También son muchas las personas que indican la necesidad de ponerse la vacuna y de que se trata de una inyección o un pinchazo. Algunas respuestas hacen referencia a las diferentes vacunas que hay disponibles.

Aunque las respuestas a esta pregunta son muy diversas y tienen diferentes enfoques, en general saben que la vacuna es buena, que hay que ponérsela y que sirve para acabar con el virus. No obstante, las respuestas no son tan claras como en la primera pregunta de la sección, lo que dificulta la categorización de algunas de las respuestas. Muchas son respuestas de tipo personal o apenas contienen información.

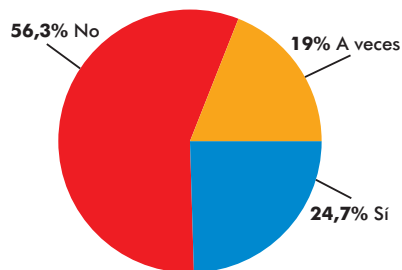
CATEGORÍAS	TOTAL
Virus, Bicho, COVID	75
Buena, no contagiarse, prevenir	73
Ponérsela	61
Inyección	25
Efectos secundarios	11
Varias vacunas	17
No sé	8
Otros	46
	316

C) CÓMO TE HAS SENTIDO

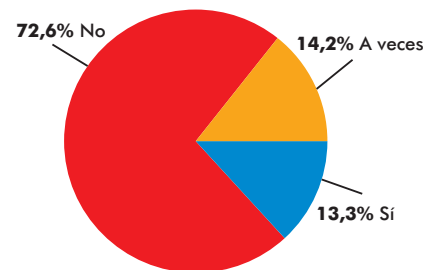
Esta serie de preguntas nos permiten acercarnos al estado emocional de las personas con síndrome de Down que han respondido al cuestionario. En estas preguntas diferenciamos entre dos situaciones: los meses de confinamiento y el momento presente. De esta manera podemos comparar ambas situaciones y observar si existen diferencias en las respuestas.

Cerca de un 25% de las personas que han respondido al cuestionario **se han sentido solas durante los meses de confinamiento**, porcentaje que asciende al 44% si incluimos a las personas que se han sentido solas en alguna ocasión. **El sentimiento de soledad desciende al 13,3% cuando se pregunta por el momento presente** (27,5% si incluimos a las personas que se sienten solas en alguna ocasión). Esto constata el marcado efecto del confinamiento en el sentimiento de soledad.

En el confinamiento



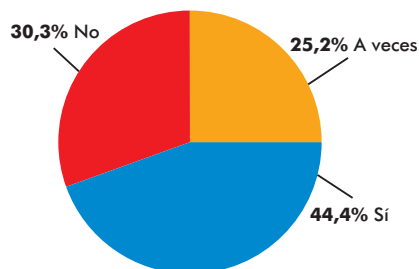
En el presente



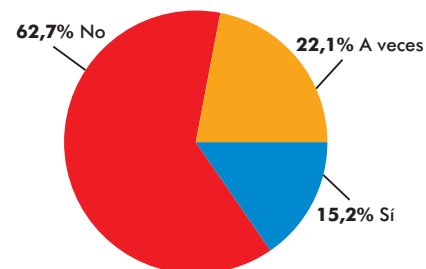
El 44,4% de los jóvenes y adultos con síndrome de Down se han sentido tristes durante el confinamiento. Este porcentaje cae al 15,2% cuando se

pregunta por el momento presente. De nuevo, se observa el efecto del confinamiento en el sentimiento de tristeza.

En el confinamiento

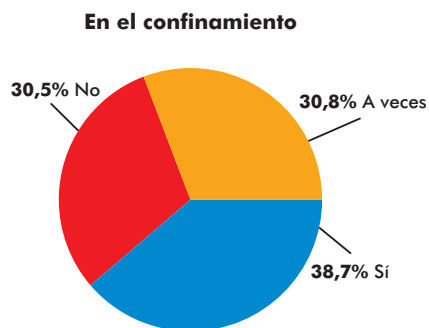


En el presente

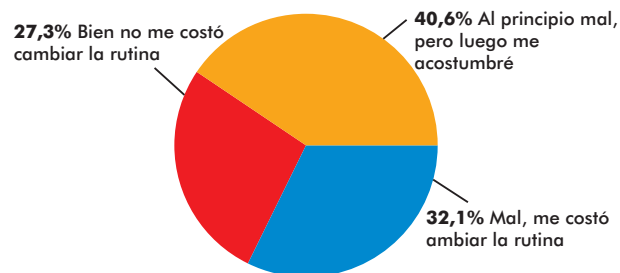


El porcentaje de personas con síndrome de Down que se han sentido alegres durante el confinamiento es del 38,7%. El 30,5% afirman no haberse sentido alegres en este periodo. Este porcentaje cae en picado al preguntar por el momento presente,

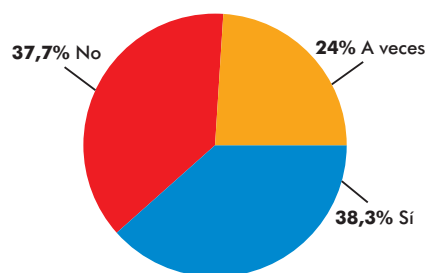
cuando sólo el 6,6% responden que no se sienten alegres, frente a un 73,5% que responden afirmativamente. **La alegría es el sentimiento en el que podemos apreciar una mayor diferencia entre el confinamiento y el momento presente.**



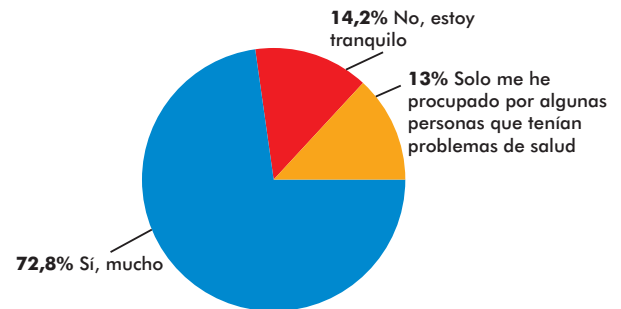
Uno de los aspectos que marcaron los meses de confinamiento fue **el cambio en nuestra rutina**. En el caso de las personas con síndrome de Down, dejaron de acudir a las entidades, a su centro de formación y en ocasiones al trabajo, además de dejar de realizar actividades de ocio fuera de casa. Al ser preguntadas por este aspecto, casi el 68% afirman que se acostumbraron al cambio, aunque al 40,6% al principio les pareció costoso. Un 32% indican que se sintieron mal con este cambio y les costó afrontarlo.



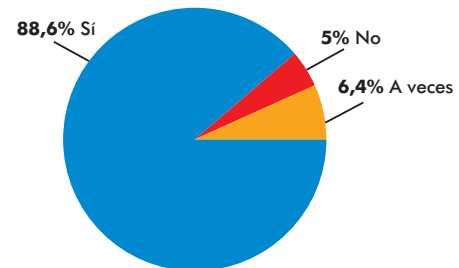
En los meses de confinamiento, un 38,3% señala haber sentido desgana y falta de interés en hacer actividades.



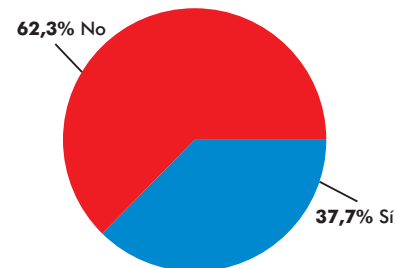
La mayoría de las personas con síndrome de Down (72,3%) se han preocupado por la salud de sus familiares y amigos durante la pandemia.



El 88,6 % de las personas con síndrome de Down afirman echar de menos a familiares y amigos a los que hace tiempo que no ven.



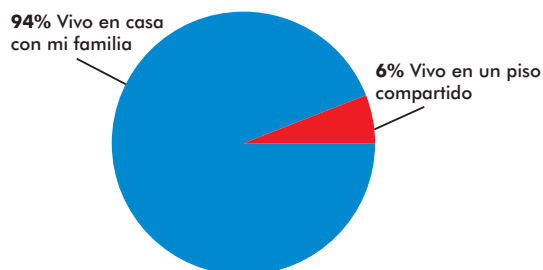
El 37,7% tienen algún familiar o allegado que ha fallecido desde que comenzó la pandemia.



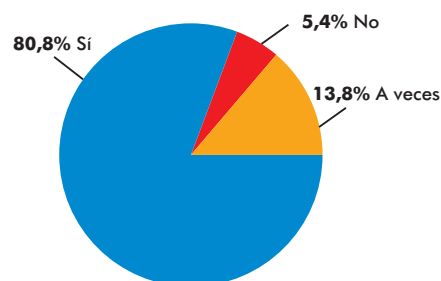
D) EN CASA DURANTE LA PANDEMIA

El objetivo de esta serie de preguntas es ahondar en cómo se ha vivido el confinamiento en el lugar de residencia (la convivencia, los hábitos...) y si existen diferencias con respecto al momento presente.

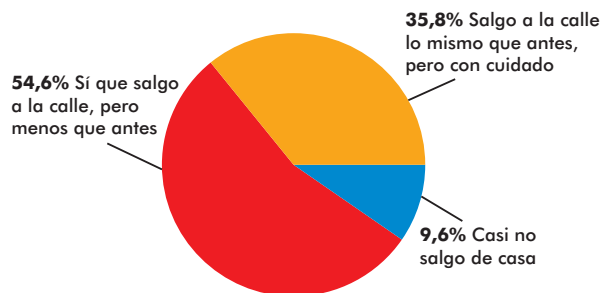
El 94% de las personas con síndrome de Down viven en casa con su familia.



El 80,8% creen que, desde que comenzó la pandemia, la convivencia ha sido buena. Sólo un 5,4% creen que no lo ha sido.



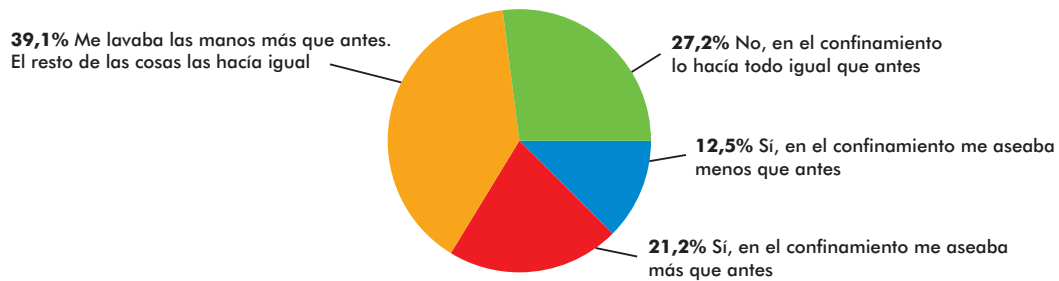
En su mayoría, las personas con síndrome de Down suelen salir a la calle actualmente, ya sea por ocio, trabajo o estudios, entre otros. El 54,6% afirma salir a la calle menos que antes de la pandemia. Hay un 9,6% de personas que indican que apenas salen de casa.



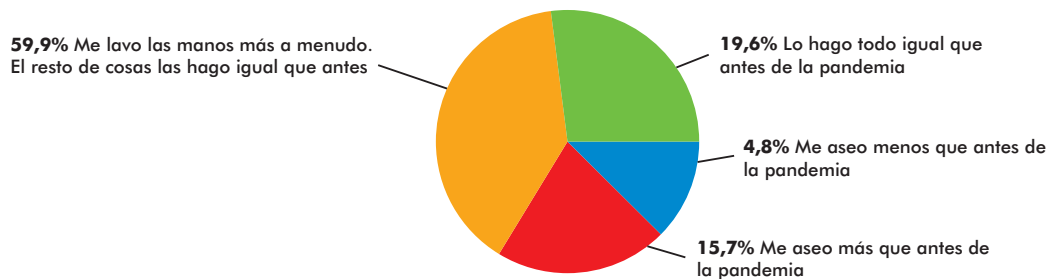
Las personas con síndrome de Down mantuvieron sus hábitos de higiene durante el confinamiento (66,3%). De ellas, un 39% incorporaron además a sus rutinas el hábito de lavarse las manos a menudo. Un 21,2% afirma cuidar su higiene incluso más que

antes del confinamiento. Cerca del 60% de las personas con síndrome de Down ha incorporado el hábito de lavarse las manos a menudo a su rutina de higiene diaria tras el confinamiento.

En el confinamiento



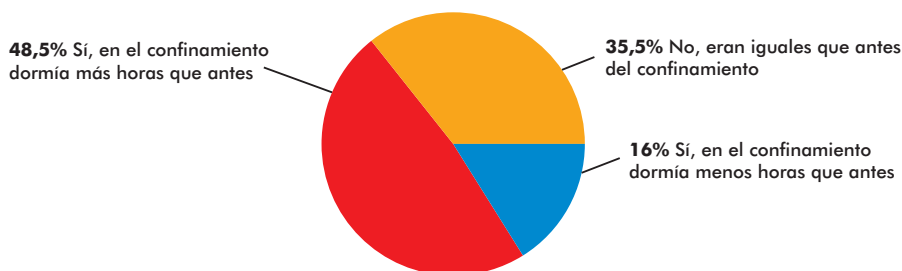
En el presente



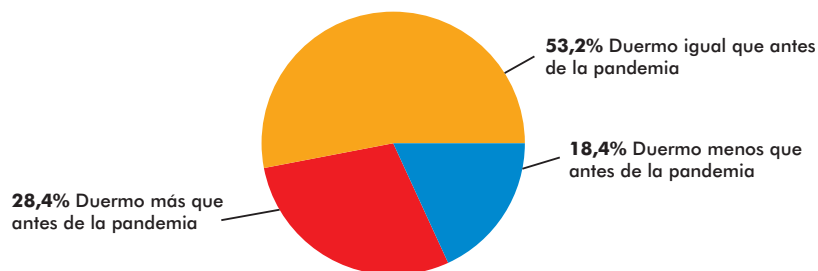
Con respecto a los **hábitos de sueño**, un amplio porcentaje (48,5%) refiere haber dormido más horas durante el confinamiento. No obstante, esta tenden-

cia remite cuando preguntamos por el momento presente, donde parece que los hábitos de sueño se están recuperando.

En el confinamiento



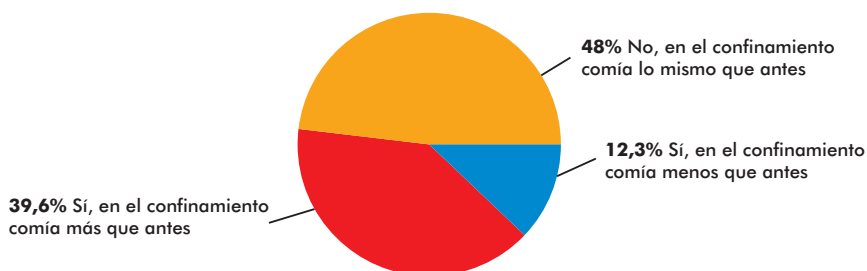
En el presente



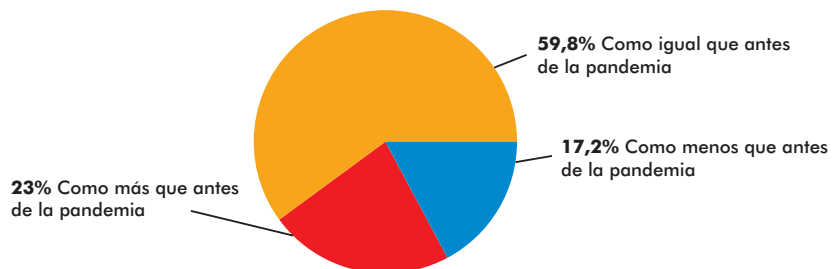
Preguntados por la **alimentación**, gran parte de las personas con síndrome de Down han mantenido sus hábitos alimenticios durante el confinamiento (48%), aunque un porcentaje significativo refiere haber

comido más en ese periodo (39,6%). Como en el caso de los hábitos de sueño, esta tendencia comienza a remitir en el momento presente.

En el confinamiento

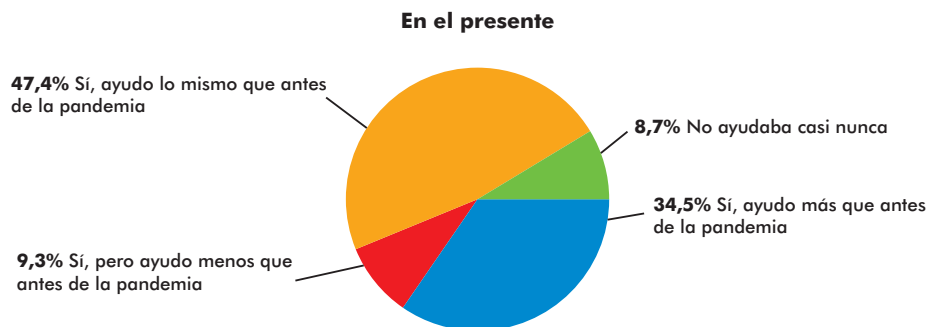


En el presente

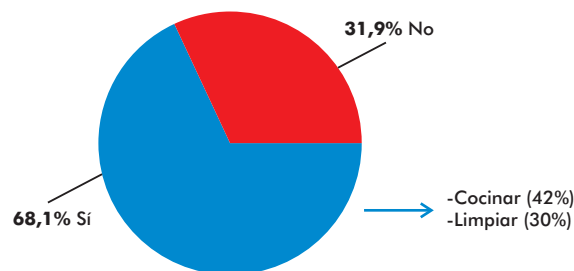


La mayoría de las personas con síndrome de Down (83,8%) colaboró en las **tareas del hogar** durante el confinamiento. Un amplio porcentaje (47,6%) lo hizo

incluso más que antes. El porcentaje de personas que colaboran en casa en el momento presente es muy similar (82%).



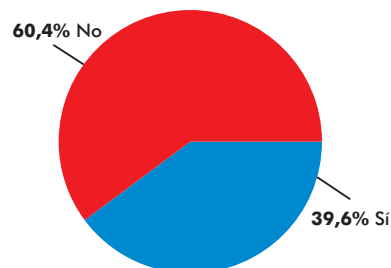
El 68% ha aprendido a hacer tareas del hogar nuevas, principalmente cocinar (42%) y limpiar (30%).



E) EL TRABAJO

El objetivo de esta sección es analizar la situación laboral de las personas con síndrome de Down y específicamente cómo ha influido la pandemia en ella.

Cerca del **40%** de las personas con síndrome de Down trabajaban antes de la pandemia.

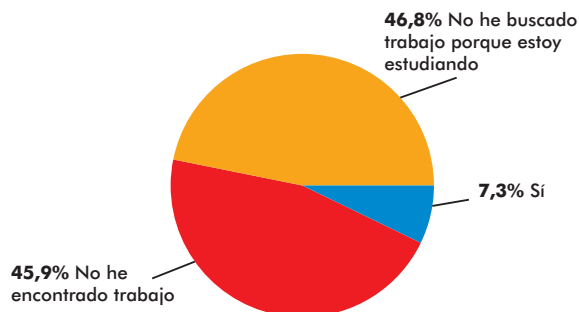


Ese 40% de personas que estaban trabajando, han vivido situaciones muy diferentes con respecto a su trabajo durante la pandemia.

El 33% ha mantenido su trabajo, mientras que el 48,5% ha pasado por un ERTE en algún momento de la pandemia. El 18% refiere que les despidieron o finalizó su contrato.



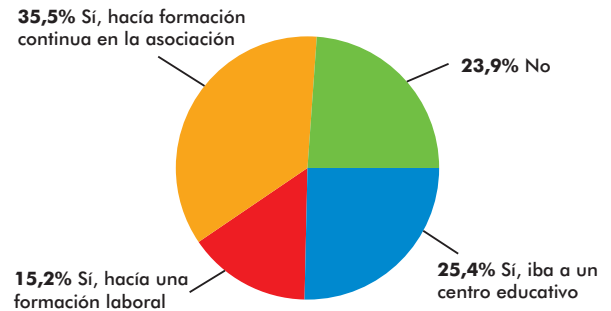
Entre las personas que no trabajaban durante la pandemia y aquellas a las que despidieron o su contrato finalizó, **solo un 7,3 % ha encontrado trabajo durante la pandemia.** Un alto porcentaje (46,8) no ha buscado trabajo porque ha dedicado este tiempo a ampliar su formación.



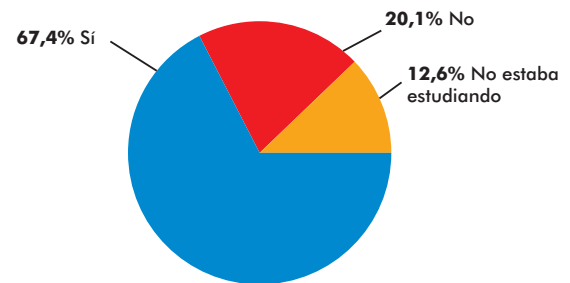
F) ESTUDIOS

A través de las preguntas de esta sección tratamos de conocer cuál es la situación de las personas con síndrome de Down a nivel formativo y si se ha visto afectada por la pandemia.

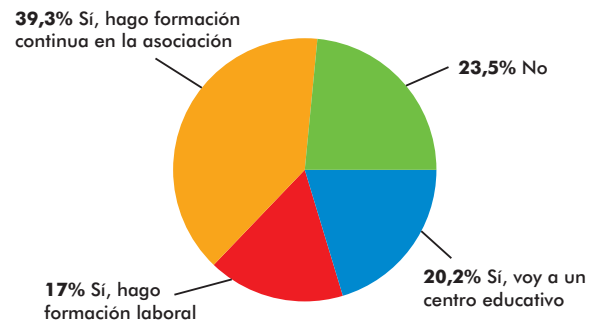
El 76% de las personas con síndrome de Down estaban estudiando antes de la pandemia. El 35,5% lo hacía en los programas de formación de las asociaciones, el 25,4% en un centro educativo y el 15,2% acudía a formación laboral.



La mayoría de ellas continuó su formación desde casa de manera online.



El porcentaje de personas que estudian en el momento presente es prácticamente el mismo (76,5%), aunque ha aumentado el número de personas que realizan formación en las asociaciones y formación laboral, disminuyendo el número de aquellas que acuden a un centro educativo.

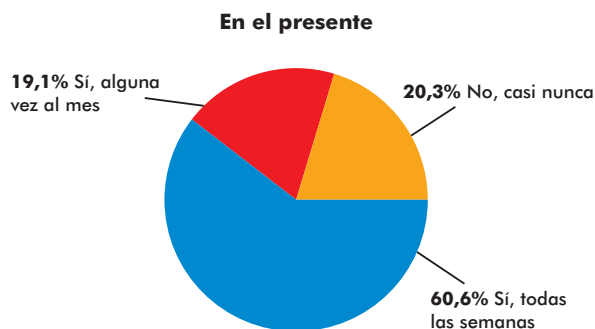
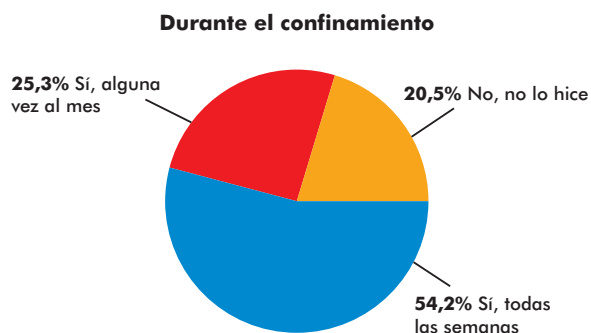
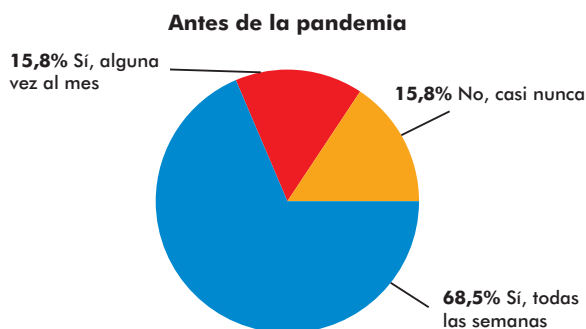


G) OCIO

La última sección recoge las preguntas relativas al ocio para conocer cómo pasan el tiempo libre las personas con síndrome de Down y si sus hábitos de ocio han cambiado durante la pandemia.

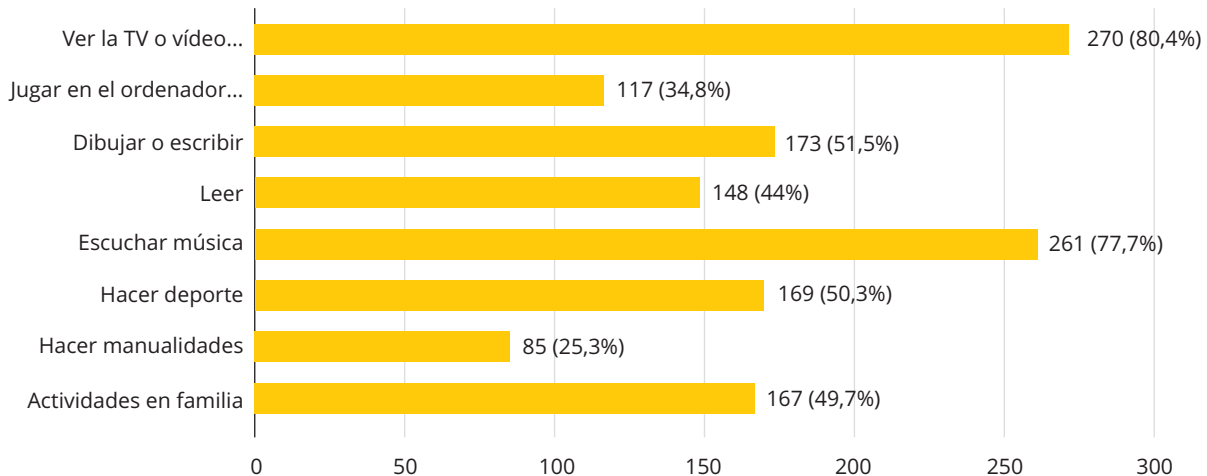
El **84,3 % de las personas con síndrome de Down realizaban ejercicio físico o deporte antes de la pandemia**. De ellas, el 68,5% lo hacían todas las semanas.

Durante los meses del confinamiento, el porcentaje de personas que realizaban ejercicio o deporte disminuyó aunque no de forma significativa (79,5%), aunque el porcentaje de personas que hacía ejercicio cada semana se redujo (54%). Actualmente, ha aumentado el número de personas que realizan ejercicio semanalmente, acercándose a los valores previos a la pandemia.

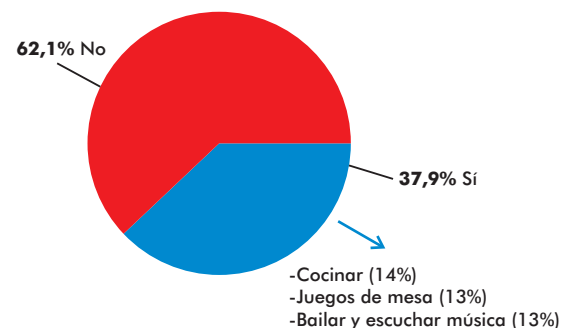


Durante los meses de confinamiento, las personas con síndrome de Down dedicaban su tiempo libre principalmente a ver la televisión o vídeos en inter-

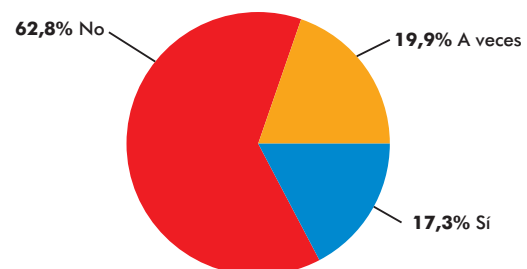
net (80,4%) y escuchar música (77,7%). Destacan también actividades como dibujar o escribir (51,5%) y hacer deporte (50,3%).



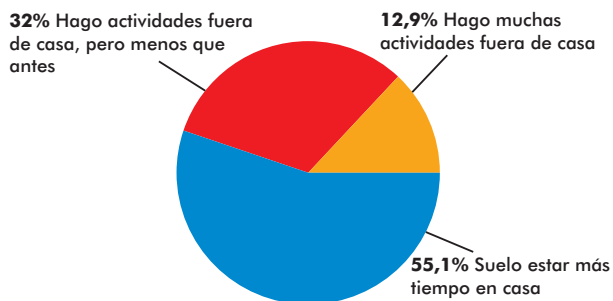
El 37% ha aprendido alguna afición nueva. Las más comunes son cocinar (14%), jugar a juegos de mesa (13%) y bailar y escuchar música (13%).



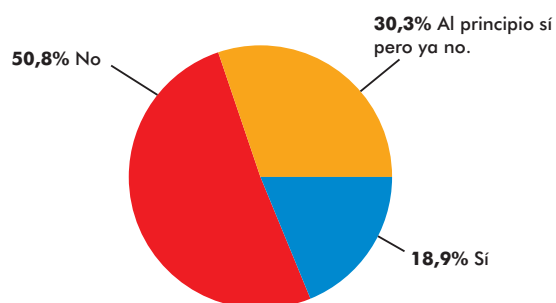
La mayoría de las personas con síndrome de Down no se aburre en su tiempo libre, aunque un 17,3% indica que sí.



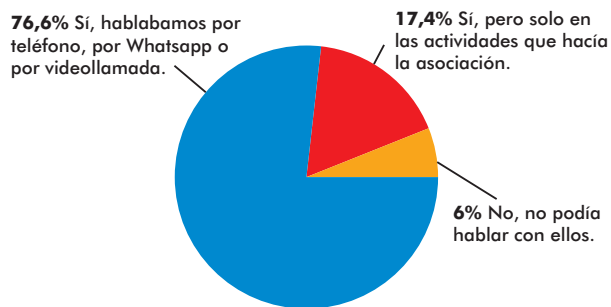
Al preguntar dónde pasan mayoritariamente su tiempo libre, un **55,5%** indica que **suele pasar más tiempo en casa**. Además un 32% indica que aunque realizan actividades fuera de casa, lo hacen menos que antes de la pandemia.



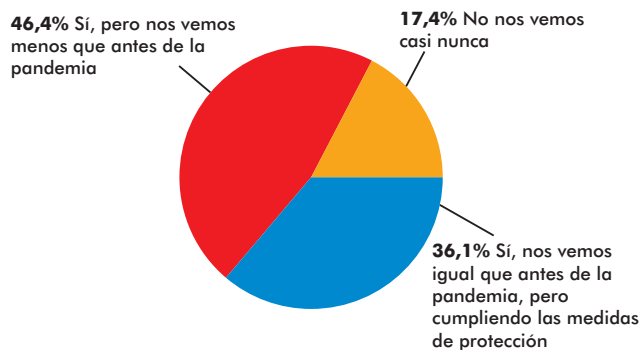
Cerca de un **19%** de las personas con síndrome de Down tienen miedo a salir a la calle. Un 30,3% indican que ya no les da miedo, pero anteriormente sí.



La mayoría de las personas con síndrome de Down (76,6%) estuvieron en contacto con sus amigos y seres queridos aunque no se vieran en persona durante el confinamiento. Además, un 17,4% estaban en contacto a través de las actividades que organizaba su asociación.



El 82,5% de las personas con síndrome de Down ven a sus amigos y amigas de vez en cuando, aunque un 46,4% indican que se ven menos que antes. El 17,5% de las personas con síndrome de Down no ve a sus amigos y amigas casi nunca.



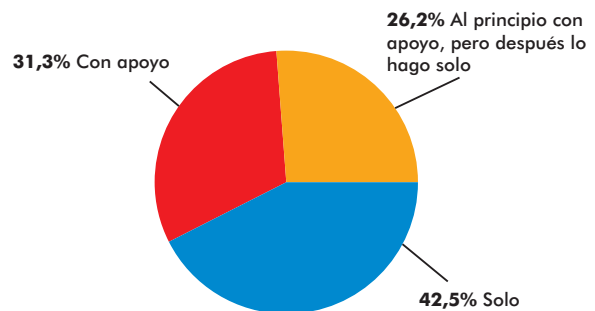
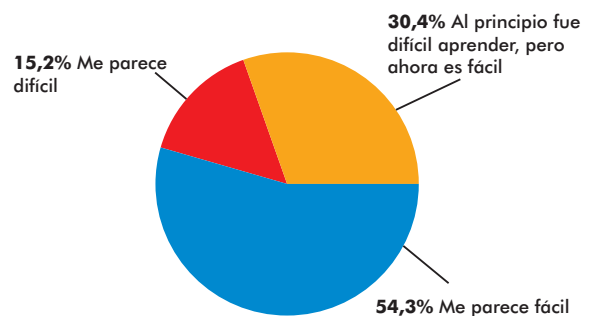
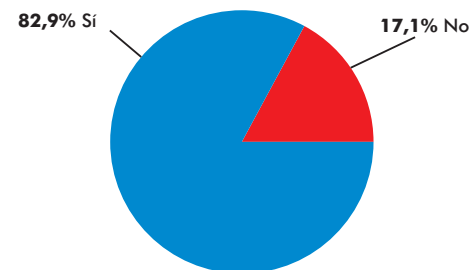
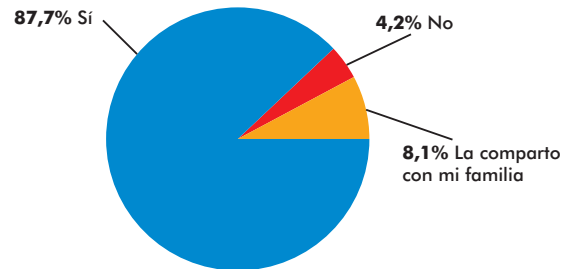
Las herramientas digitales y tecnologías de la información y comunicación han jugado un papel muy importante durante la pandemia. Por ese motivo, hemos incluido una serie de preguntas sobre ellas.

El 96% de las personas con síndrome de Down tienen un ordenador o Tablet en casa.

El 83% ha aprendido a utilizar herramientas digitales durante la pandemia, ya sea para hablar y mantener el contacto con amigos y familiares, para estudiar o trabajar desde casa o en sus ratos de ocio.

De ellos, un 54,3% encuentra fácil utilizar las herramientas digitales. Un 30,4% considera que fue complicado aprender, pero ya están familiarizados con su uso.

El 68,7% utilizan las herramientas digitales solos, aunque el 26,2 de ellos necesitaron apoyo al principio.



Las personas con síndrome de Down han demostrado que, en una situación de crisis como es la pandemia, tienen una **muy buena capacidad de adaptación**. En general, no han planteado problemas y no han estado mal en sus casas durante el confinamiento. Casi en su totalidad, cumplen con las medidas de prevención sin problemas y se adaptaron bien a las nuevas rutinas durante el confinamiento. Han cumplido las normas y han aprendido cosas nuevas, como a realizar nuevas tareas del hogar.

También han aprendido a manejar diferentes herramientas digitales y han adquirido conocimientos en informática, lo que les ha permitido continuar con sus actividades formativas y, lo que es más importante, mantener el contacto de manera telemática con familiares y amigos.

La mitad de los jóvenes y adultos con síndrome de Down continuó realizando ejercicio físico en casa a pesar del confinamiento. Se ha recuperado esta actividad, que mermó en el confinamiento. En general se ha vuelto a las rutinas en cuanto a actividades y costumbres. El sentimiento de tristeza que durante el confinamiento afectó a buena parte de las personas encuestadas, ha revertido en muchas de ellas sin dejar secuelas.

Todo esto nos demuestra que **las personas con síndrome de Down tienen buenas capacidades y reaccionan de manera adecuada en situaciones complicadas**.

Con todo, algunas personas pueden desarrollar miedo a enfermar, hipocondría, trastorno por estrés postraumático o compulsiones, como el lavado reiterado de manos. Que las desarrollen o no dependerá de factores individuales (trastornos psicológicos previos, vulnerabilidad psicológica) y también de la vivencia de cada persona y de la situación sociofamiliar en la que se esté.

La información sobre el coronavirus

La mayoría de las personas que han participado en el estudio manifiesta saber qué es el COVID-19 y estar bien informados sobre lo que implica, aunque no sabemos cómo definirían "virus" o cuál es la representación mental que tienen de lo que es un virus.

Sin embargo, con respecto a la vacuna, no tienen mucha información. Solo saben que es algo bueno y que hay que ponérsela. Este hallazgo es muy importante porque nos muestra una educación basada en el temor (como hacemos con las niñas y niños) y no en la responsabilidad. Las personas con síndrome de Down tienen mucha información sobre lo perjudicial del virus y eso lleva a implantar unas normas de obligado cumplimiento, pero no saben mucho sobre los beneficios de la vacuna, quizá por miedo a que, una vez vacunados, se levante la guardia y la persona se coloque en situación de riesgo. La población general ha esperado la vacuna como el fin de la preocupación y el retorno a la vida llevada anteriormente, nos hemos informado del tipo de vacunas que nos correspondía, de los efectos secundarios, etc. En ocasiones conocemos más cosas acerca de las vacunas que del virus. Sin embargo, con la población con síndrome de Down ha ocurrido al revés.

En este sentido, **educar proporcionando información y dando autonomía** es fundamental para un buen desarrollo. El ensayo-error, desde que son pequeños nos ayuda a saber cómo actuar, a poder elegir y a funcionar por nuestros propios medios, desde la seguridad y no desde el temor.

Apoyo social y relaciones sociales

Una gran mayoría (94%) mantuvo contacto con sus amigos a pesar del aislamiento y se ha acostumbrado a usar dispositivos electrónicos para relacionarse con su entorno. Sin embargo, un 17% ahora no ve a los amigos y un 13,3% afirma sentirse sólo en el momento presente. Aunque no hablamos de

3 Análisis y recomendaciones

porcentajes muy elevados, es importante reseñar que **las relaciones sociales y el ocio son fundamentales para mantener una buena salud mental**. Asimismo, el sistema de apoyos, la educación en la responsabilidad, las relaciones de amistad, la dinámica familiar, la implicación en el vecindario y la confianza en sí mismo garantizan un buen grado de bienestar emocional. Por tanto debemos posibilitar las relaciones personales y sociales sin excusarse en la pandemia para mantener a la persona “más segura en casa”.

Miedos

En cuanto al miedo, **el 37% reconoce tener miedo a la COVID-19**. Actualmente, 2 de cada 10 afirman que tienen miedo a salir a la calle y más de la mitad indica que sale de casa menos que antes.

La coincidencia entre el miedo actual al coronavirus, 37,5%, y el porcentaje de personas que ha perdido a un familiar o ser querido, 37,7 %, nos indica que en muchos casos esta enfermedad está asociada a la muerte. Entender que el porcentaje de fallecimientos es mucho más bajo que el de curaciones no es sencillo cuando se ha vivido la experiencia del fallecimiento de una persona cercana.

En estos casos, en los que el miedo a la enfermedad está basado en la pérdida de un familiar, quizá sea necesaria la ayuda de un profesional. Hay enfermedades, como el cáncer, que solo su diagnóstico nos hace pensar en la muerte, aunque no tiene por qué estar relacionado. Si se ha muerto de COVID-19 un ser querido o algún conocido es normal tener miedo a la enfermedad. **Si el miedo se torna patológico y produce síntomas de ansiedad, se recomienda acudir a un profesional**. Si no es así, es conveniente hablar sobre el tema y tranquilizar a la persona.

Por otro lado, **el 19% tiene miedo a salir a la calle**. Como veíamos al principio, algunas personas pue-

den desarrollar miedo a enfermarse, hipocondría o fobias. Las fobias están definidas como un trastorno de ansiedad y es muy complicado erradicarlas. Si la persona ha imaginado que al salir a la calle un virus (objeto persecutorio) le va a invadir, no sale. Existen diversos tipos de fobias hacia determinadas situaciones que llegan a provocar estados de ansiedad, e incluso pueden llegar a expresarse como trastorno de angustia. Es imprescindible especificar la causa originadora de la fobia, lo cual no resulta siempre fácil si la persona con discapacidad no la expresa verbalmente. Cuando las fobias se mantienen y los episodios se suceden, llegan a alterar seriamente su vida porque limita sus actuaciones y sus movimientos.

En ocasiones, sin embargo, un miedo concreto puede basarse en falta de información, en un pensamiento recurrente o anterior o en una falta de comprensión de la situación. Las personas con síndrome de Down son más rígidas o poco flexibles en cuanto a sus pensamientos o situaciones se refiere. Si han estado sin salir a la calle porque fuera hay un peligro, pueden mantener esta actitud de defensa cuando el peligro ya no existe, simplemente porque han interiorizado esa conducta.

En estos casos hay que **facilitar la expresión de las emociones, intentar identificar claramente a qué se tiene miedo y reconducir poco a poco la situación**.

“Tienes miedo del virus, pero estás vacunado y la vacuna impide que el virus entre”.

Es recomendable intentar salir poco a poco.

“Hoy te acompañaré al portal a ver si hay carta en el buzón...”.

Es un trabajo lento pero hay que ser perseverante para que el miedo no se enquistase y se convierta en una fobia, más difícil de tratar. Cuando la situación de no salir no se debe al miedo sino a que la persona se ha acomodado, hay que procurar cambiarla. Acomodarse lleva a la apatía y a la desganancia.

Cuidar a los demás

Un alto porcentaje de personas con síndrome de Down estaba preocupado por su salud y por la de los demás. Esto es un dato muy interesante. Las personas con síndrome de Down suelen ser el centro de cuidados y a veces no se preocupan o no saben cuidar. De hecho, si se les pregunta si alguna vez han llevado una medicación a un familiar que no se

encontraba bien, la respuesta es que ellos no se ocupan de los cuidados o que no saben dónde están las medicinas, etc. En este sentido, la preocupación colectiva por la salud y por los cuidados y recomendaciones, ha implicado a las personas con síndrome de Down en esta dinámica.

Es positivo que esta situación se mantenga. Las personas con síndrome de Down **deben ser capaces de cuidarse y cuidar a los demás.** Esto es posible en el momento en que dejan de ser ellas el centro de cuidados. Por ejemplo, cuando viven en pisos compartidos, con compañeros o pareja, y aprenden a compartir, a asumir responsabilidades y a ocuparse del otro.

Referencias

CERMI (2020) El impacto de la pandemia del coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España
<https://www.consaludmental.org/publicaciones/impacto-coronavirus-derechos-discapacidad.pdf>

Colegio Oficial de la Psicología de Madrid. (2020). Guía para un afrontamiento eficaz del proceso de desconfinamiento. ¿Y ahora qué?
<https://www.copmadrid.org/web/publicaciones/guia-para-un-afrontamiento-eficaz-del-proceso-de-desconfinamiento-y-ahora-que>

Confederación Salud Mental España (2020). Salud Mental en la desescalada. Cómo afrontar el largo camino.
<https://www.consaludmental.org/publicaciones/Salud-Mental-Desescalada-guia.pdf>

Confederación Salud Mental España (2021) Salud Mental y COVID-19. Un año de pandemia.
<https://www.consaludmental.org/publicaciones/Salud-mental-covid-aniversario-pandemia.pdf>

European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (2020). The impact of COVID-19 on disability services in Europe.
https://www.easped.eu/sites/default/files/sites/default/files/Publications2020/impact_of_covid-19_on_disability_services_in_europe_a_first_snapshot.pdf

Real Patronato sobre Discapacidad (2020). El impacto de la pandemia COVID-19 en las personas con discapacidad.
<https://www.consaludmental.org/publicaciones/impacto-pandemia-personas-discapacidad.pdf>

Wang, C., Pan, R., Wan, X., Tan, Y., Xu, L., Ho, C. S., & Ho, R. C. (2020). Immediate Psychological Responses and Associated Factors during the Initial Stage of the 2019 Coronavirus Disease (COVID-19) Epidemic among the General Population in China. *International journal of environmental research and public health*, 17(5), 1729.
<https://doi.org/10.3390/ijerph17051729>

Consecuencias psicosociales de la pandemia de COVID-19 en adultos con síndrome de Down

Análisis y recomendaciones



www.sindromedown.net
www.mihijodown.com
www.centrodocumentaciondown.com
www.creamosinclusion.com

ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería-Asalsido · Asodown · Down 21 Sevilla · Down Barbate-Asiquipu · Besana-Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Cádiz-Lajeune · Cedown · Down Córdoba · Down El Ejido · Down Granada · Down Huelva-Aones · Down Huelva Vida Adulta · Down Jaén · Down Jerez-Aspanido Asociación · Down Jerez-Aspanido Fundación · Down Málaga · Down Ronda y Comarca · Down Sevilla y Provincia · Fundación Los Carriles **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Fundación Asnimo · Fundación Síndrome de Down Islas Baleares · Down Menorca **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife-Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Down Burgos · Down León-Amidown · Down Palencia-Asdopa · Down Salamanca · Down Segovia-Asidos · Down Valladolid · Asociación Síndrome de Down de Zamora · Fundabem **CASTILLA LA MANCHA:** Down Castilla La Mancha · aDown Valdepeñas · Down Ciudad Real-Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Talavera · Down Toledo **CATALUÑA:** Down Catalunya · Down Sabadell-Andi · Down Girona-Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundació Projecte Aura · Fundació Talita **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Down Badajoz · Down Cáceres · Down Don Benito-Villanueva de la Serena · Down Mérida · Down Plasencia · Down Zafra **GALICIA:** Down Galicia · Down Compostela Fundación · Down Coruña · Down Ferrol-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xuntos · Down Vigo **MADRID:** Danza Down · Fundación Apracor · Sonrisas Down · Fundación Unicap **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Assido Murcia · Down Cieza · Down Murcia-Aynor · Fundown · Down Lorca **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Araba-Isabel Orbe · Fundación Síndrome de Down del País Vasco **LA RIOJA:** Down La Rioja Arsidio **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Asociación Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down Castellón · Downval-Treballant Junts

Síguenos en:

