

DICIEMBRE 2020

COVID-19 Y DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO

Impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo



"Victoria!: Hemos superado la cotidianidad de la Covid-19"

Autora: Aina Serra Julià. Fundación Aspasim

Fotografía finalista del XVIII Concurso de Fotografía del INICO. Premios Fundación Aliados por la Integración

Estudio promovido y financiado por Plena inclusión España

Av. del General Perón, 32, 28020 Madrid



Realizado por: Patricia Navas, Miguel Ángel Verdugo, Antonio M. Amor, Manuela Crespo y Sergio Martínez

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca



Cómo citar este informe:

Navas, P., Verdugo, M. A., Amor, A. M., Crespo, M. y Martínez, S. (2020). *COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo*. Plena inclusión España e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.

RESUMEN EJECUTIVO	i
1. CONTEXTUALIZACIÓN	1
2. METODOLOGÍA	5
2.1 Instrumento	5
2.2 Procedimiento	7
2.3 Análisis de datos	8
2.4 Participantes	9
A. <i>Personas con discapacidad intelectual y del desarrollo</i>	9
B. <i>Familiares y/o tutores legales</i>	11
C. <i>Profesionales</i>	16
D. <i>Organizaciones</i>	20
2.5 Consideraciones metodológicas en la interpretación de resultados	24
3. RESULTADOS	27
3.1 PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO	27
A. <i>Impacto de la COVID-19 en las condiciones de vida de las personas con DID</i>	27
• Impacto de la COVID-19 en las personas con DID	27
• Cambios en el lugar de residencia y ocupación previa de las personas con DID	28
• Información y comprensión sobre la COVID-19	29
B. <i>Efectos del confinamiento en las personas con DID</i>	30
• Qué se ha echado de menos durante el confinamiento	30
C. <i>Redes de apoyo y cambios experimentados en los servicios habitualmente recibidos</i>	32
• Redes de apoyo	32
• Ayudas durante el confinamiento presentes y ausentes	36
D. <i>Principales conclusiones sobre el impacto del confinamiento en personas con DID desde su propia perspectiva</i>	39
3.2 FAMILIAS Y/O TUTORES LEGALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	40

A. Cambios en las condiciones de vida de las personas con DID y sus familias	40
• Impacto de la COVID-19 en las personas con DID: datos aportados por sus familiares y/o tutores legales	40
• Adaptación a la situación de confinamiento por parte de la persona con DID y su familia	42
• Cambios en el lugar de residencia	48
• Cambios en la situación económica y laboral de las familias	49
• Información: aspecto clave para el mejor manejo de la situación	50
B. Prestación de apoyos en el hogar durante el confinamiento: dificultades y ayudas requeridas por aquellas familias que han convivido con la persona con DID	52
• Dificultades experimentadas	52
C. La situación de las personas con DID que no han residido con su familia durante el confinamiento	61
D. El impacto de la pandemia en la recepción de servicios y apoyos profesionales dirigidos a las personas con DID y sus familias	65
• Cambios en la recepción de servicios y apoyos	65
• Consecuencias para la persona con DID y su familia derivadas de la falta de recepción de los apoyos necesarios	73
E. Preocupaciones y valoraciones con respecto al futuro	77
F. Principales conclusiones sobre el impacto del confinamiento en personas con DID desde la perspectiva de las familias y/o tutores legales	82
3.3 PROFESIONALES DE ATENCIÓN DIRECTA	85
A. Impacto del confinamiento en la situación y condiciones laborales de los profesionales	85
• Situación de los profesionales afectados por ERTE o despido	87
• Prestación de apoyos a través del teletrabajo	88
• Situación de los profesionales que han seguido desarrollando su trabajo de manera presencial durante el confinamiento	93
B. Valoración, por parte de los profesionales en activo, de la gestión realizada en respuesta a la emergencia sanitaria	99
• Valoración de la respuesta ofrecida por la organización y los responsables de los gobiernos central y autonómico	99
• Valoración de la información recibida por los profesionales	105

• Valoración de los apoyos y recursos con los que han contado los profesionales en activo para el desarrollo de su actividad	108
C. <i>Impacto de la COVID-19 en la salud de los profesionales que estuvieron en activo durante el periodo de confinamiento y emergencia sanitaria</i>	113
D. <i>Impacto del confinamiento en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: percepción de los profesionales que han prestado apoyo.....</i>	116
• Adaptación al periodo de confinamiento • Consecuencias del confinamiento en la prestación de apoyos • Situaciones específicas de prestación de apoyos durante el confinamiento: atención sanitaria y acompañamiento en el proceso de duelo.....	116 120 125
E. <i>Reflexión de los profesionales sobre el futuro de los servicios dirigidos a personas con DID</i>	127
F. <i>Principales conclusiones sobre el impacto del confinamiento en las condiciones laborales de los profesionales del tercer sector y sus consecuencias en la prestación de apoyos a personas con DID .</i>	134
3.4 ORGANIZACIONES	137
A. <i>Impacto de la COVID-19 en las organizaciones encuestadas..</i>	137
B. <i>Impacto de la COVID-19 en la situación económica de las entidades participantes</i>	141
• Gastos adicionales derivados de la adquisición de materiales de protección y otras inversiones..... • Gastos adicionales derivados de la contratación de personal..... • Ingresos no percibidos	143 144 145
C. <i>Prestación de apoyos durante el periodo de confinamiento por parte de las organizaciones encuestadas.....</i>	147
• Cambios en la organización motivados por la emergencia sanitaria .. • Dificultades experimentadas en la prestación de apoyos • Alcance de los apoyos prestados..... • Valoración de la respuesta de los profesionales • Valoración de la gestión realizada	147 149 151 153 155
D. <i>Valoración, por parte de los gerentes y responsables de servicios, de la gestión realizada en respuesta a la emergencia sanitaria por los gobiernos central y autonómicos y coordinación con otras entidades locales</i>	157

E. Reflexión de los gerentes y responsables de servicios sobre el futuro de las organizaciones dirigidas a personas con DID	164
F. Principales conclusiones sobre el impacto de la COVID-19 y el confinamiento en las organizaciones del tercer sector encuestadas	167
3.5 IMPACTO DEL CONFINAMIENTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DID DESDE SU PERSPECTIVA Y LA DE SU ENTORNO MÁS CERCANO	170
A. Impacto del confinamiento en el bienestar emocional de las personas con DID	174
B. Impacto del confinamiento en el bienestar físico de las personas con DID	177
C. Impacto del confinamiento en el bienestar material de las personas con DID	179
D. Impacto del confinamiento en las relaciones interpersonales de las personas con DID	181
E. Impacto del confinamiento en la inclusión social de las personas con DID	185
F. Impacto del confinamiento en el desarrollo personal de las personas con DID	186
G. Impacto del confinamiento en la autodeterminación de las personas con DID	189
H. Impacto del confinamiento en los derechos de las personas con DID.....	191
4. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN	196
REFERENCIAS	207

Índice de Figuras

Figura 1. Número de participantes con DID por comunidad o ciudad autónoma	9
Figura 2. Edad de la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo sobre la que responden los familiares encuestados.....	14
Figura 3. Adaptación de la persona con DID a la situación de confinamiento.....	43
Figura 4. Incremento en problemas de conducta en personas con DID durante el confinamiento	47
Figura 5. Motivos principales de impacto económico de la COVID-19 en las familias.....	50
Figura 6. Comparación del clima familiar durante el confinamiento con momentos anteriores...	61
Figura 7. Servicios que recibía la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo antes de la situación provocada por la COVID-19	65
Figura 8. Posibilidad de recibir los servicios que han experimentado cambios de forma remota/a distancia	68
Figura 9. Valoración de las medidas adoptadas por las entidades públicas para proteger a las personas con DID durante la pandemia	81
Figura 10. Servicios que se han visto más afectados por las dificultades para ofrecer apoyo a través de medios telemáticos	91
Figura 11. Dificultades experimentadas por los profesionales en función de la modalidad de trabajo.....	96
Figura 12. Impacto de la COVID-19 en las organizaciones encuestadas.....	138
Figura 13. Dificultades experimentadas en las distintas dimensiones de calidad de vida.....	172
Figura 14. Dificultades experimentadas en las distintas dimensiones de calidad de vida en función de la presencia/ausencia de grandes necesidades de apoyo.....	173
Figura 15. Dificultades que han experimentado las personas con DID en la dimensión bienestar emocional.....	175
Figura 16. Dificultades que han experimentado las personas con DID en la dimensión bienestar físico.....	178
Figura 17. Dificultades que han experimentado las personas con DID en la dimensión bienestar material.....	180
Figura 18. Dificultades que han experimentado las personas con DID en la dimensión relaciones interpersonales.....	182
Figura 19. Dificultades que han experimentado las personas con DID en la dimensión inclusión social.....	186
Figura 20. Dificultades que han experimentado las personas con DID en la dimensión desarrollo personal.....	187

Figura 21. Dificultades que han experimentado las personas con DID en la dimensión autodeterminación 190

Figura 22. Dificultades que han experimentado las personas con DID en la dimensión derechos 192

Figura 23. Consecuencias negativas sobre las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo identificadas por los gerentes/responsables de los centros/servicios 194

Índice de Tablas

Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes con DID.....	10
Tabla 2. Características de los familiares y/o tutores legales.....	11
Tabla 3. Edad del familiar/tutor legal que responde al cuestionario.....	12
Tabla 4. Cuestionarios recibidos según CCAA de residencia de las familias y/o tutores legales...	12
Tabla 5. Valoración de la situación económica de la unidad familiar	13
Tabla 6. Hogares con otras personas a cargo.....	13
Tabla 7. Presencia de discapacidad intelectual y del desarrollo, otras enfermedades y otras discapacidades	15
Tabla 8. Dónde vivieron aquellas personas que no pasaron el confinamiento con el familiar o tutor legal que responde el cuestionario.....	15
Tabla 9. Lugar de residencia de la persona con DID en función de la presencia/ausencia de grandes necesidades de apoyo.....	16
Tabla 10. Composición del núcleo familiar en el que pasó el confinamiento la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo.....	16
Tabla 11. Edad de los profesionales.....	17
Tabla 12. Cuestionarios recibidos según la CCAA de los profesionales.....	17
Tabla 13. Ocupación principal del profesional	18
Tabla 14. Servicio donde desarrolla su labor el profesional.....	18
Tabla 15. Experiencia profesional.....	19
Tabla 16. Características de las personas a las que los profesionales prestan apoyo	19
Tabla 17. Número de personas que reciben apoyos de los profesionales encuestados.....	20
Tabla 18. Vinculación de las entidades encuestadas a Plena inclusión	21
Tabla 19. Cargo en la organización.....	21
Tabla 20. Servicios de los que son responsables los profesionales que contestaron a la encuesta de organizaciones	21
Tabla 21. Distribución de la edad de los gerentes y responsables de servicios.....	22
Tabla 22. Experiencia profesional de los gerentes y/o responsables de organizaciones.....	22
Tabla 23. Colectivos concretos a los que prestan apoyo las organizaciones.....	23
Tabla 24. Tamaño de las organizaciones en que trabajan los gerentes y responsables de servicios encuestados.....	23
Tabla 25. CCAA en la que tiene su ámbito de actuación la organización sobre la que contesta el gerente o responsable	24

Tabla 26. Impacto de la COVID-19 en los participantes con DID según su perspectiva	28
Tabla 27. Comprensión de la información sobre COVID-19 en los participantes con DID en función de su edad.....	29
Tabla 28. Fuentes de información en función del contexto de vivienda.....	30
Tabla 29. Aspectos que se han echado de menos en función del grupo de edad y contexto de vivienda	32
Tabla 30. Fuentes de apoyo en función del grupo de edad y contexto de vivienda	34
Tabla 31. Ayudas de las que se ha dispuesto durante el periodo de confinamiento en función del contexto de residencia y la edad	37
Tabla 32. COVID-19 en población con DID según los datos aportados por sus familiares	41
Tabla 33. Atención sanitaria debido a COVID-19.....	42
Tabla 34. Valoración de la adaptación del familiar con DID a la situación de confinamiento según diferentes situaciones.....	44
Tabla 35. Motivos por los que han aumentado los problemas de conducta.....	47
Tabla 36. Incremento en el nivel de estrés o ansiedad de los familiares durante la situación de confinamiento.....	48
Tabla 37. Lugar de residencia de las personas con DID antes del confinamiento	49
Tabla 38. Impacto de la situación provocada por la situación de la COVID-19 en la economía de la familia.....	50
Tabla 39. Necesidad de información adicional para apoyar al familiar con DID	51
Tabla 40. Indicadores relacionados con la información recibida por aquellas familias que indicaron necesitarla	51
Tabla 41. Participación en alguna de las actividades formativas ofertadas por Plena inclusión España.....	52
Tabla 42. Presencia de dificultades para dar apoyo a la persona con DID con la que se convive	52
Tabla 43. Tipo de dificultades experimentadas para ofrecer los apoyos necesarios a la persona con DID	54
Tabla 44. Presencia de dificultades para dar apoyo a la persona con DID con la que se convive en función de otras situaciones que acontecen en el núcleo familiar	55
Tabla 45. Necesidad de ayuda para prestar apoyos a las personas con DID.....	56
Tabla 46. Tipo de ayuda referida por aquellas familias que han necesitado apoyo	57
Tabla 47. Quién ofrece el apoyo a las familias que han recibido ayuda	58
Tabla 48. Tipos de apoyos adicionales requeridos en el periodo de confinamiento, no relacionados con el familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo	58
Tabla 49. Quién ofrece otro tipo de apoyos destinados a la familia	59

Tabla 50. Salidas y paseos durante el confinamiento y situaciones de discriminación	60
Tabla 51. Valoración de la respuesta del centro donde residió la persona durante el confinamiento	62
Tabla 52. Comunicación entre la familia y la persona con DID durante el confinamiento	64
Tabla 53. Cambios en los servicios que habitualmente se recibían debido al periodo de confinamiento.....	66
Tabla 54. Prestación remota y reducción significativa de servicios que habitualmente se recibían y que han experimentado cambios debido al periodo de confinamiento	69
Tabla 55. Servicios que han dejado de recibirse totalmente	71
Tabla 56. Otros servicios que recibía la persona con DID antes de la situación provocada por la COVID-19 no vinculados al movimiento asociativo y cambios en los mismos.....	72
Tabla 57. Familias que han experimentado cambios en los servicios recibidos según diversas situaciones.....	73
Tabla 58. Consecuencias derivadas de los cambios en la recepción de apoyos.....	74
Tabla 59. Tipo de consecuencias que se han producido en las personas con DID por los cambios en la prestación de apoyos	75
Tabla 60. Distribución de familias que consideran que el cierre o cambios en los servicios ha tenido consecuencias sobre la persona o su familia	76
Tabla 61. Tipo de dificultades experimentadas debido al cierre o cambios en los servicios a los que habitualmente acudía el familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo	77
Tabla 62. Preocupación por el futuro del familiar con DID	78
Tabla 63. Cambios en la situación laboral de los profesionales encuestados durante la crisis sanitaria.....	85
Tabla 64. Modificaciones experimentadas por los profesionales que tuvieron que cambiar de lugar/servicio por motivos relacionados con la COVID-19	86
Tabla 65. Personas con DID y apoyos recibidos durante el confinamiento por parte de los profesionales que responden a la encuesta	86
Tabla 66. Cambios en la modalidad de prestación de apoyos durante el confinamiento debido a la situación laboral de los profesionales encuestados	87
Tabla 67. Situación de los trabajadores afectados por ERTE o despido.....	88
Tabla 68. Servicios en los que trabajaban los profesionales afectados por ERTE o despido.....	88
Tabla 69. Adaptación de los profesionales a la situación de teletrabajo.....	89
Tabla 70. Cambios en la prestación de apoyos debidos al teletrabajo	89
Tabla 71. Personas con DID y apoyos ofrecidos por los profesionales a distancia	90
Tabla 72. Apoyos ofrecidos por los profesionales en teletrabajo durante el confinamiento	91
Tabla 73. Atención directa y cambio en funciones debido a la COVID-19	95

Tabla 74. Dificultades en el desarrollo del puesto de trabajo de manera presencial.....	96
Tabla 75. Disponibilidad de material de protección.....	97
Tabla 76. Dificultades experimentadas para que las personas con DID recibieran apoyos durante el confinamiento.....	97
Tabla 77. Aspectos en los que ha resultado más difícil apoyar a las personas con DID	98
Tabla 78. Valoración de la respuesta del centro o servicio en el que trabaja el profesional ante la crisis sanitaria.....	99
Tabla 79. Valoración de la respuesta del centro o servicio en el que trabajaba el profesional ante la crisis sanitaria en función de la modalidad de trabajo.....	99
Tabla 80. Aspectos positivos que motivan que los profesionales se muestren satisfechos con la respuesta de su organización ante la crisis sanitaria	100
Tabla 81. Aspectos que motivan que los profesionales se muestren insatisfechos con la respuesta de su organización ante la crisis sanitaria	102
Tabla 82. Valoración de los profesionales sobre las medidas adoptadas por el gobierno y las comunidades autónomas para proteger la vida, la salud y la seguridad de las personas con DID	102
Tabla 83. Información recibida por los profesionales sobre cómo apoyar a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo durante el confinamiento.....	106
Tabla 84. Participación en actividades formativas ofertadas por Plena inclusión España o alguna de sus Federaciones en relación con la situación provocada por la COVID-19.....	107
Tabla 85. Relación entre haber realizado cursos de formación y disponer de información suficiente para apoyar a las personas con DID durante el confinamiento	108
Tabla 86. Valoración y necesidad del apoyo ofrecido desde tu centro o servicio durante este estado de alarma.....	109
Tabla 87. Apoyos aportados por la organización a sus profesionales: atención directa.....	109
Tabla 88. Apoyos y recursos ofrecidos por la organización a sus profesionales: teletrabajo.....	110
Tabla 89. Recursos y apoyos de los que no han dispuesto los trabajadores en activo durante el periodo de confinamiento.....	111
Tabla 90. Recursos y apoyos de los que no han dispuesto los trabajadores en activo durante el periodo de confinamiento en función de la modalidad de trabajo.....	111
Tabla 91. Tipo de apoyos que los profesionales en activo echaron en falta durante el confinamiento.....	112
Tabla 92. Profesionales, COVID-19 y realización de pruebas/test.....	114
Tabla 93. Temor por la salud en el puesto de trabajo.....	114
Tabla 94. Motivos por los que han temido por su salud.....	115

Tabla 95. Incremento de los niveles de estrés y ansiedad de los profesionales durante la emergencia sanitaria.....	116
Tabla 96. Impacto del confinamiento en las personas con DID según los profesionales que han prestado apoyo	118
Tabla 97. Valoración de los profesionales sobre la adaptación de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo al periodo de confinamiento	120
Tabla 98. Valoración de los profesionales en activo sobre el apoyo recibido por las personas con DID durante el confinamiento.....	121
Tabla 99. Prestación de apoyos a las personas con DID respetando sus preferencias y deseos	122
Tabla 100. Situaciones de apoyo a personas con DID que se han identificado como no éticas	125
Tabla 101. Atención de la persona con DID en centro sanitario por presentar síntomas o haberse contagiado de la COVID-19.....	126
Tabla 102. Acompañamiento a alguna persona ante la pérdida de un familiar o ser querido durante la situación de confinamiento	126
Tabla 103. Necesidad de realizar cambios en el servicio/centro para prestar mejores apoyos a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en el futuro	128
Tabla 104. Consecuencias positivas de la pandemia en el trabajo diario.....	131
Tabla 105. Cambios positivos percibidos debido a la situación de confinamiento.....	134
Tabla 106. Impacto de la COVID-19 en las organizaciones encuestadas	138
Tabla 107. Entidades que tuvieron algún contagio por COVID-19 entre sus profesionales y pruebas realizadas.....	140
Tabla 108. Entidades que tuvieron algún contagio por COVID-19 entre personas con DID y pruebas realizadas	141
Tabla 109. Gastos en materiales de protección y otras inversiones necesarias debido a las restricciones sanitarias	144
Tabla 110. Gastos realizados en contratación de personal	145
Tabla 111. Ingresos perdidos a causa de la COVID-19	146
Tabla 112. Porcentaje de ingresos perdidos debido a la COVID-19 teniendo en cuenta el presupuesto anual de la organización.....	146
Tabla 113. Cambios realizados para asegurar el buen funcionamiento de la organización.....	149
Tabla 114. Dificultades experimentadas por las organizaciones.....	151
Tabla 115. Capacidad de la organización para proporcionar los apoyos necesarios durante la emergencia sanitaria a las personas con DID	153
Tabla 116. Valoración de gerentes y responsables de servicios sobre la adaptación de los trabajadores.....	155
Tabla 117. Respuesta de la organización según sus responsables	155

Tabla 118. Valoración de los responsables de servicios y gerentes sobre las medidas adoptadas por el gobierno y las comunidades autónomas para proteger la vida, la salud y la seguridad de las personas con DID	158
Tabla 119. Cambios que debiera realizar la administración en el futuro para mejorar su respuesta ante situaciones similares	160
Tabla 120. Valoración de la coordinación con otras entidades locales.....	164
Tabla 121. Cambios percibidos como necesarios en las propias organizaciones para mejorar la prestación de apoyos.....	165
Tabla 122. Valoración de la viabilidad de la continuidad de la organización	167
Tabla 123. Alguna dimensión se ha visto afectada positivamente.....	173

RESUMEN EJECUTIVO

Aunque la amenaza que supone la COVID-19 es real para todas las personas, la gravedad del curso de la enfermedad y las consecuencias derivadas del estado de alarma no afectan a todos por igual. Uno de los grupos poblacionales que pudiera ser especialmente vulnerable es el de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID), no sólo porque parecen presentar una mayor probabilidad de verse infectadas por el virus y sufrir cuadros más graves de la enfermedad (Tummers et al., 2020), sino porque las organizaciones a las que acuden no han recibido los apoyos necesarios por parte de las administraciones responsables para hacer frente a esta crisis sanitaria (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, EASPD, 2020). La conjunción de la pandemia y las medidas aplicadas para combatirla suponen una amenaza para los derechos de las personas con DID (Naciones Unidas, 2020), sobre todo si tenemos en cuenta que los cuidados de larga duración (Organización Mundial de la Salud, 2020) y, de manera particular, la provisión de apoyos a personas con discapacidad, no han estado presentes en el debate sobre las medidas a adoptar en el contexto de la COVID-19 (EASPD, 2020).

Dada la vulnerabilidad de las personas con DID frente a la pandemia, el fuerte impacto de la COVID-19 en España, y la falta de investigación que analice el impacto de la crisis sanitaria en la vida de las personas con DID, el presente informe pretende reflejar los hallazgos de cuatro encuestas aplicadas de manera online a nivel nacional en España para valorar el impacto que la COVID-19 y el periodo de confinamiento han tenido en las personas con DID, recogiendo tanto su opinión como la de los familiares, profesionales y organizaciones que han prestado apoyos. Además, se explora el impacto del confinamiento en el contexto familiar, las condiciones de trabajo de los profesionales de atención directa y la gestión realizada por las entidades del tercer sector.

La elaboración de los cuestionarios se realizó a partir de la revisión de la literatura científica sobre coronavirus y su impacto en la salud y en las condiciones de vida de las personas con discapacidad (la búsqueda arrojó más de 100 documentos publicados

entre el 1 de enero y el 30 de mayo de 2020). Las encuestas, creadas a partir de la aplicación Lime Survey, se alojaron en el servidor de la Universidad de Salamanca con el objetivo de maximizar la privacidad de los datos.

En el presente estudio han participado casi 1.500 personas: 582 personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, 323 familiares y/o tutores legales, 495 profesionales y 75 responsables o gerentes de centros y servicios. Gracias a su participación y testimonio, el estudio recoge una gran variedad de situaciones que nos permiten abordar en este informe diferentes realidades: contamos con familias que han pasado el confinamiento con su familiar y que han estado separadas de él o ella por residir en un centro residencial; con personas con DID en distintos rangos de edad, lo que nos permite analizar con detalle contextos característicos de distintas etapas de la vida de las personas, como es el educativo; hemos podido recoger la realidad de las personas con DID residiendo en centros y la de aquellas con necesidades de apoyo más extensas; los profesionales que han contestado se encontraban en diferentes situaciones laborales: teletrabajando, en situación de ERTE/ despido o desarrollando su trabajo de manera presencial. En definitiva, creemos que la variedad de situaciones recogidas nos permite ofrecer una imagen bastante completa de cómo la COVID-19 y el periodo de confinamiento han impactado en la vida de las personas con DID, sus familias, y las organizaciones y profesionales que les prestaban apoyo.

A continuación, detallamos un resumen de resultados, animando al lector a consultar el informe completo que encontrará a continuación.

Prevalencia de COVID-19 en población con DID

Las familias y personas con DID participantes en este estudio ofrecen datos de prevalencia que se encuentran alrededor del 5%, pero son pocas las personas que, residiendo con su familia, han podido hacerse el test. El análisis de los datos arrojados por las entidades que participaron en el estudio en las que se registró algún positivo, pone de manifiesto que la gran mayoría de profesionales y personas con DID vinculadas a servicios sí fue testada. Ahora bien, en casi la mitad de las organizaciones encuestadas (47,9%) se produjo algún contagio.

Impacto de la pandemia en las condiciones laborales de los trabajadores y consecuencias en la prestación de apoyos

La mitad de los profesionales encuestados tuvo que dejar su puesto de trabajo presencial para teletrabajar. Casi un 10% se vio afectado por un expediente de regulación temporal de empleo o perdió su puesto de trabajo durante el confinamiento, y un 13,5% experimentó cambios significativos en sus funciones o servicio de trabajo. Debido a estos cambios, sólo el 31,5% de las personas con DID, con las que los profesionales encuestados trabajaban, pudo seguir recibiendo sus apoyos de manera presencial. Estos datos explican por qué un 19,9% de las personas con DID encuestadas afirma no haber contado con apoyos que resultaban necesarios, y que un 31,3% de las familias haya visto reducidos de manera muy significativa los apoyos que recibían o incluso haya dejado de recibirlos por completo en otro tercio de los casos.

A pesar de estas dificultades, familiares, responsables y gerentes de organizaciones y las propias personas con DID subrayan el ingente trabajo realizado por los profesionales del tercer sector quienes, debido a las dificultades experimentadas en su puesto de trabajo, han vivido, también, situaciones de desgaste emocional: tres cuartas partes de los profesionales que siguieron en activo durante el confinamiento han visto incrementados sus niveles de estrés y ansiedad por la emergencia sanitaria, debido sobre todo a la sensación de 'impotencia' al no poder desarrollar su trabajo como desearían. Uno de cada tres profesionales temió por su salud en su puesto de trabajo, incrementándose el número entre aquellos que trabajaron en entornos residenciales (55,3%).

A pesar de esta situación de desgaste, los datos que arroja este informe ponen de manifiesto que los profesionales y las organizaciones han intentado no dejar a nadie atrás durante la pandemia: tres de cada cuatro familias que manifiestan haber contado con ayuda (75,9%) recibieron el apoyo necesario de las organizaciones del tercer sector; siete de cada diez organizaciones (69,3%) consideran que las personas con DID han recibido los apoyos necesarios durante la emergencia COVID-19, a pesar de haber tenido que introducir cambios importantes en sus entidades en todos los casos; aún con las restricciones sanitarias, el 78,2% de los profesionales que siguieron trabajando de

manera presencial afirma que pudo seguir prestando apoyos teniendo en cuenta los deseos y preferencias de las personas con DID; y el 73,4% de los profesionales que tuvieron que teletrabajar pudieron garantizar una cobertura total de los apoyos que habitualmente prestaban.

Consecuencias de la falta de apoyos en las personas con DID y sus familias

La no recepción de los apoyos necesarios ha generado consecuencias importantes, sobre todo a nivel emocional, en las personas con DID y sus familias: (a) alrededor del 60% de las personas con DID encuestadas manifestaron mayor nerviosismo y ansiedad durante la emergencia sanitaria; (b) un 60,0% de las familias manifiesta que la persona con DID estuvo más nerviosa durante el confinamiento, los problemas de conducta aumentaron en el 37,0% de aquellos que ya los presentaban y el 43,9% de las personas con DID que experimentaron cambios en sus apoyos habituales manifestaron, según su familiares, un retroceso en habilidades previamente adquiridas; y (c) un 66,3% de los familiares que pasaron el confinamiento con la persona con DID experimentaron más estrés o ansiedad debido a la sobrecarga de cuidados y a las dificultades para conciliar vida familiar y laboral.

Este estrés se observa con mayor intensidad en quienes tenían a otra persona a cargo en el hogar, convivieron con una persona con necesidades de apoyo extensas durante el confinamiento, y/o vieron significativamente reducidos los apoyos que habitualmente recibían, siendo los servicios especialmente afectados los de ocio, centro de día, inserción laboral, apoyo tutelar, atención temprana, centro de educación especial, centro ocupacional y apoyo en centro educativo ordinario. El apoyo por parte de los centros educativos, ordinarios y especiales, a quienes se encontraban estudiando ha sido, además, anecdótico: tres de cada cuatro familias con personas con edades comprendidas entre los 3 y 21 años tuvieron dificultades para que su hijo siguiera el curso escolar debido al escaso apoyo. Además, un 78,6% de las familias encuestadas se muestra preocupada por cómo se adaptará la persona al contexto de 'nueva normalidad' y posible convivencia con el virus, por la continuidad de los apoyos y servicios como han sido hasta el momento conocidos, y por los efectos que la situación de confinamiento y COVID-19 ha tenido o tendrá en la salud de la persona con DID.

El trabajo realizado por las familias durante el confinamiento en sus hogares ha sido destacado por los profesionales en distintos apartados de este informe quienes, en muchos casos, manifiestan la necesidad, visibilizada por la COVID-19, de fomentar los modelos de prestación de apoyos centrados en la familia.

Impacto de la pandemia en las organizaciones proveedoras de apoyo

El intento por contener la pandemia en un sector que sufre importantes carencias desde la pasada crisis económica ha dado lugar a que las organizaciones realicen un esfuerzo económico importante para garantizar la salud de sus trabajadores y de las personas a las que prestan apoyo. Durante el periodo comprendido entre el 15 de marzo y el 15 junio, las organizaciones, en términos promedio, realizaron un gasto semanal de 482,9€ en material de protección y otras inversiones necesarias para dar respuesta a las restricciones sanitarias. Sólo un 14,5% refiere no haber invertido dinero en este concepto. En términos globales, las 62 entidades que ofrecieron información sobre este tipo de costes habrían invertido un total de 359.261,0€ en el periodo mencionado. Además, y aunque se registra una gran variabilidad entre organizaciones, un 59,0% ha tenido que reforzar su plantilla, con gastos que, en conjunto, ascienden casi al millón de euros (958.591,0€). Este sobre-esfuerzo económico se traduce en que el 83,6% (n=61) de las organizaciones encuestadas haya visto mermados sus ingresos anuales debido a la situación provocada por la COVID-19. Las pérdidas de estas organizaciones ascenderían a los más de tres millones de euros (3.124.306,0€).

Gestión realizada por los gobiernos central y autonómicos

El esfuerzo realizado por las organizaciones del tercer sector contrasta con el llevado a cabo, según familiares, profesionales y gerentes, desde las administraciones públicas. Así, en cada uno de estos grupos, un 60% de los encuestados considera que los gobiernos central y autonómicos no han tomado medidas suficientes para proteger a las personas con DID durante la emergencia sanitaria. Esta valoración negativa se debe, en la mayor parte de los casos, a la carencia de recursos económicos y material de protección y a la ausencia de protocolos y políticas enfocadas al sector de la discapacidad, sector que se ha sentido 'olvidado' durante esta crisis.

El futuro de las organizaciones

Las familias, profesionales y gerentes de organizaciones encuestados consideran que la pandemia ha puesto de manifiesto la necesidad de introducir cambios en las entidades del tercer sector de acción social, entre los que destacan: (a) mejorar las ratios de profesionales-usuarios; (b) flexibilizar la prestación de apoyos, promover el trabajo en contextos naturales y reducir las grandes estructuras que concentran a un gran número de personas; (c) introducir medidas que garanticen el adecuado acceso a recursos; y (d) avanzar en la necesaria transformación tecnológica de las organizaciones y la formación de personas con DID y sus familias en TICs.

A pesar de percibir que algunos cambios son necesarios, siete de cada 10 trabajadores afirman que la situación de confinamiento ha mejorado algunos aspectos de su trabajo, destacando, especialmente, la posibilidad de ofrecer apoyos a través de la tecnología, así como la colaboración con las familias.

La situación de precariedad que, desde hace años, experimenta el tercer sector, ha sido visibilizada por la pandemia, pues la prestación de apoyos ha requerido de un importante esfuerzo extra dados los deficitarios recursos con que cuenta el mismo. Esta situación nos lleva a subrayar la necesidad de que los servicios de apoyo a personas con DID sean considerados esenciales, pues de ellos depende no sólo la calidad de vida de las personas con DID, sino la de sus familias.

La pandemia ha creado una situación de incertidumbre sobre el futuro, ansiedad y estrés para los profesionales, las familias y las personas con DID, que han visto sus vidas alteradas al tener que cambiar sus rutinas diarias y se enfrentan a las consecuencias de un sistema que ha demostrado tener carencias en la prestación de apoyo a las personas con DID en todos los niveles: educación, empleo, salud y servicios sociales. Estas dificultades han dado lugar a la violación de muchos de los derechos de las personas con discapacidad recogidos en la Convención de las Naciones Unidas, como el derecho a la salud, la educación, la accesibilidad o la habilitación y rehabilitación, entre otros. Es por tanto urgente adoptar medidas que, en escenarios futuros similares, garanticen que un grupo particularmente vulnerable no sufra una mayor exclusión, y que recojan la

realidad específica por la que han atravesado las personas con DID, sus familias, y los profesionales y organizaciones que han prestado apoyo.

Para que sus necesidades no vuelvan a ser desatendidas durante el periodo de recuperación que seguirá a la pandemia, recomendamos la lectura completa del informe, que arroja datos de gran interés para mejorar la respuesta otorgada a las personas con DID y sus familias en esta segunda ola. Todo ello con el objetivo de no retroceder en la lucha por la conquista de derechos individuales aún no plenamente alcanzados. También para evitar el regreso a un modelo de prestación de servicios rehabilitador, que considere que, para proteger la salud de las personas con DID, es necesario prestar apoyos específicos en residencias medicalizadas, alejadas de la comunidad y en las que se sufren confinamientos indiscriminados, con apoyos que dependen del sobreesfuerzo de las organizaciones y sus profesionales, en lugar de ser el resultado de una política social fortalecida.

COVID-19 Y DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO

Impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyos

1. CONTEXTUALIZACIÓN

El mundo en que vivimos se ha visto drásticamente transformado por el nuevo coronavirus SARS-CoV-2 y la infección que provoca, la COVID-19. España ha sido uno de los países más afectados por la pandemia, lo que ha dado lugar a la adopción de importantes medidas restrictivas para su contención. El Gobierno de España decretó el 14 de marzo de 2020 el Estado de Alarma por emergencia sanitaria (Real Decreto 463, 2020), cuya vigencia se ha prolongado hasta el 21 de junio de 2020 (Real Decreto-Ley 21, 2020), consistiendo en el confinamiento de la población, la cuarentena de las personas infectadas y sus contactos, el mantenimiento de la distancia física, la reducción de la actividad económica no esencial y estrictas medidas de higiene.

Aunque la amenaza que supone la COVID-19 es real para todas las personas, la gravedad del curso de la enfermedad y las consecuencias derivadas del estado de alarma no afectan a todos por igual. Uno de los grupos poblacionales especialmente vulnerable es el de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID), no sólo porque parecen presentar una mayor probabilidad de verse infectadas por el virus y sufrir cuadros más graves de la enfermedad (Tummers et al., 2020), sino porque las organizaciones a las que acuden no han recibido los apoyos necesarios por parte de las administraciones responsables para hacer frente a esta crisis sanitaria (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, EASPD, 2020). En este sentido, el principal proveedor de apoyos a las personas con DID de nuestro país, Plena inclusión, denunciaba a finales de octubre de 2020 el incremento del coste en la gestión de servicios (principalmente residencias) para personas con DID con motivo de la crisis, coste que puede ascender a 110.000€¹ de media por servicio y que puede poner en

¹ <https://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2020/plena-inclusion-alerta-del-elevado-incremento-del-coste-en-la>

peligro la continuidad de la prestación de apoyos. La pandemia de la COVID-19 también ha puesto de manifiesto la fragmentación existente entre servicios sociales y sanitarios, otorgando a los primeros responsabilidades y funciones correspondientes a estos últimos (Organización Mundial de la Salud, 2020), sin contar, además, con medidas de protección suficientes y en un contexto de provisión de apoyos que arrastra déficits en cuanto a recursos materiales y humanos desde la última crisis económica.

Como se ha denunciado en la esfera internacional (e.g., Walmsley, 2020a, 2020b) las instituciones sanitarias (incluyendo las de nuestro país) no han ofrecido datos sobre el impacto de la COVID-19 en población con discapacidades intelectuales y del desarrollo, a pesar de que la literatura científica subraya la mayor vulnerabilidad del colectivo en diferentes esferas de su vida.

Atendiendo al riesgo que la COVID-19 puede implicar para la salud de las personas con DID, muchas de ellas presentan comorbilidades que incrementan la severidad de la infección, traduciéndose en tasas más elevadas de letalidad (Naciones Unidas, 2020; Organización Mundial de la Salud, 2020) que pueden llegar a duplicar las observadas en la población general (Landes et al., 2020; Turk et al., 2020). Se ha de tener en cuenta, además, que las personas con DID en ocasiones viven en entornos residenciales que albergan una alta concentración de personas y dificultan el mantenimiento de la distancia física (especialmente entre aquellos que requieren un apoyo más intenso por parte de los profesionales), situación que incrementa el riesgo relativo de infección (Safta-Zecheria, 2020). En España, se estima que son más de 30.000 las personas con DID que viven en entornos residenciales y que, por tanto, se ven expuestas a un mayor riesgo de contagio (Navas et al., 2017) y también de exclusión, al depender en gran medida de apoyos profesionales para tener una vida de calidad, apoyos que, en el contexto de la COVID-19, se han podido ver significativamente reducidos o alterados, adoptando en ocasiones formas de provisión (e.g., telemáticas) de difícil acceso para las personas con necesidades de apoyo más extensas.

Además de la amenaza que supone la COVID-19 para la salud física de las personas con DID, las medidas sanitarias adoptadas durante el estado de alarma en España se traducen en consecuencias sociales y psicológicas para este colectivo. Las

medidas de confinamiento han provocado que, durante periodos prolongados de tiempo, las personas con DID hayan dejado de trabajar y participar en su comunidad y no hayan podido acudir a determinados servicios que habitualmente recibían, viendo sus rutinas interrumpidas (Hughes y Anderson, 2020; Plena inclusión, 2020a). Para muchas personas con DID, además, ha sido difícil comprender la situación y autorregular su conducta, especialmente para aquellas con mayores necesidades de apoyo, unas 63.000 en España (Navas et al., 2017). Estos factores suponen un riesgo para la aparición de conductas desafiantes que pudieran afectar negativamente su calidad de vida (Courtenay, 2020; Courtenay y Perera, 2020) así como la de sus familiares, quienes en muchos casos han asumido en exclusividad los apoyos que requieren las personas con DID (Rose et al., 2020).

La conjunción de la pandemia y las medidas aplicadas para combatirla también suponen una amenaza para los derechos de las personas con DID (Naciones Unidas, 2020), sobre todo si tenemos en cuenta que los cuidados de larga duración (Organización Mundial de la Salud, 2020) y, de manera particular, la provisión de apoyos a personas con discapacidad, no han estado presentes en el debate sobre las medidas a adoptar en el contexto de la COVID-19 (EASPD, 2020). Así, el derecho a la salud puede verse vulnerado por la falta de conocimiento de los profesionales sanitarios sobre cómo abordar las necesidades de este colectivo, por la carencia de recursos de protección, por la poca información accesible sobre la pandemia y las medidas sanitarias aplicadas, o por decisiones que, dada la escasez de planificación y recursos, excluyen a las personas con DID de recibir un tratamiento adecuado sobre la base de su discapacidad o comorbilidades (EASPD, 2020; Hassiotis et al., 2020; Payne, 2020).

Por otro lado, aunque en países como España se hayan tomado medidas para facilitar el confinamiento de las personas con discapacidad como la regulación de salidas terapéuticas, muchos servicios considerados esenciales para este colectivo han permanecido inaccesibles o han tenido que centrarse de manera casi exclusiva en la gestión de la situación sanitaria, viéndose obligados a relegar el trabajo con la persona en otras áreas de su vida. Esta priorización exclusiva de la salud frente a la globalidad del individuo se ha traducido en que muchos profesionales y familias observen una regresión

en las personas en cuanto a progresos previamente alcanzados (Plena inclusión, 2020b). También visibiliza la necesidad de transformar unos servicios, que, ante el cierre provocado por la crisis sanitaria, han experimentado dificultades para ofrecer apoyos más allá de las estructuras de un servicio 'físico', a pesar de los esfuerzos realizados por los profesionales del tercer sector.

Las dificultades con que los servicios se han encontrado para ofrecer apoyos adecuados en el contexto de la COVID-19 a las personas con DID han dibujado un escenario en el que familias sobrecargadas, sin las herramientas en ocasiones necesarias, han tenido que suplir la carencia de apoyos profesionales al no ser posible el apoyo domiciliario en la mayor parte de los casos (Courtenay, 2020). La literatura internacional destaca que estas carencias se han observado de manera especial en el ámbito escolar (Esentürk, 2020; Jeste et al., 2020; Navas et al., 2020), poniendo de manifiesto la exclusión que han experimentado los alumnos con necesidades educativas especiales a la hora de hacer frente a las demandas de contextos educativos en los que se imponen nuevas formas de enseñanza-aprendizaje como las que plantea la educación a distancia. Así, en la planificación educativa para hacer frente a la pandemia, no se han considerado factores que comprometen el derecho a la educación de las personas con DID, como situaciones familiares (e.g., sobrecoste de los apoyos o la mayor precariedad familiar), la menor formación de las personas con DID en nuevas tecnologías, entornos poco accesibles, o la falta de formación del profesorado en las necesidades de este alumnado (EASPD, 2020; Plena inclusión, 2020c). Además de vulnerar su derecho a la educación, estos elementos pudieran acrecentar la brecha educativa en alumnado con discapacidades intelectuales y del desarrollo (Cáceres-Muñoz et al., 2020; Espinosa, 2020).

La situación de las personas con discapacidad en el contexto de la COVID-19 ha suscitado entre investigadores el interés que parece no haber generado en la esfera política y sanitaria general. En los más de 205 documentos revisados para la elaboración de este informe, publicados entre el 1 de enero y el 12 de noviembre de 2020, se hallan una gran variedad de temas, como trabajos que señalan la vulnerabilidad del colectivo frente a la COVID-19 (e.g., Courtenay, 2020; Courtenay y Perera, 2020), guías para mejorar

la atención y los apoyos a las personas con DID durante estos momentos excepcionales (e.g., Alexander et al., 2020; Luckasson y Schalock, 2020), aspectos éticos en la provisión de cuidado sanitario y apoyos (e.g., Dugerdil et al., 2020; Sabatello et al., 2020), estudios de caso (e.g., De Cauwer y Spaepen, 2020), trabajos epidemiológicos (Landes et al., 2020; Turk et al., 2020), estudios que analizan el impacto de la situación en cuidadores de personas con DID, fundamentalmente familiares (Rose et al., 2020; Willner et al., 2020) o trabajos centrados en el análisis de las necesidades de los menores con DID (Cahapay, 2020; Esentürk, 2020). Sin embargo, todavía no hay ningún trabajo que se haya centrado en conocer, tomando a las personas con DID, sus familiares y profesionales y organizaciones como participantes activos del estudio, cómo esta emergencia sanitaria y social les ha afectado en su día a día.

Dada la vulnerabilidad de las personas con DID frente a la pandemia, el fuerte impacto de la COVID-19 en España, y la falta de investigación que analice el impacto de la crisis sanitaria en la vida de las personas con DID, el presente informe pretende reflejar los hallazgos de cuatro encuestas aplicadas a nivel nacional en España para valorar el impacto que la COVID-19 y las medidas aplicadas en el estado de alarma han tenido en las personas con DID, recogiendo tanto su opinión como la de los familiares y profesionales que han prestado apoyos. Además, se explora el impacto del confinamiento en el contexto familiar, las condiciones de trabajo de los profesionales de atención directa y la gestión realizada por las entidades del tercer sector.

El equipo investigador quisiera agradecer a las casi 1.500 personas que han participado en el estudio en calidad de personas con DID (N=582), familiares (N=323), profesionales (N=495) o responsables de servicios (N=75), su colaboración en el mismo, especialmente en un momento como el vivido.

2. METODOLOGÍA

2.1 Instrumento

Para analizar el impacto que la COVID-19 y las medidas aplicadas por el Gobierno para combatirla han tenido en la vida de las personas con DID, se elaboraron cuatro

encuestas² dirigidas a los principales agentes de interés: (1) personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo; (2) familiares y/o tutores legales; (3) profesionales; y (4) organizaciones proveedoras de apoyos y servicios.

La elaboración de los cuestionarios se realizó a partir de las siguientes fuentes: (a) revisión de la literatura científica sobre coronavirus y su impacto en la salud y en las condiciones de vida de las personas con discapacidad; (b) informes y directrices elaborados por organismos internacionales (e.g., EASPD, OMS, ONU) sobre los potenciales riesgos que plantea la pandemia en los derechos y esferas social, psicológica, familiar y sanitaria de las personas con DID; y (c) repositorios y webs institucionales que recopilan información sobre la COVID-19 y las personas con DID. Además, se partió del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002) para incluir una serie de preguntas que permitieran conocer el impacto que la situación sanitaria había ejercido en las ocho dimensiones que configuran una vida de calidad para todas las personas.

Del análisis de estas fuentes, los autores del presente informe elaboraron las encuestas preliminares, que fueron enviadas a un equipo de expertos (N=7) en materia de discapacidad intelectual y del desarrollo, procedentes del ámbito de investigación, de la atención directa y gestión de organizaciones proveedoras de apoyos y servicios. El equipo estuvo compuesto por profesionales del campo de la medicina, el derecho, la psicología y la sociología. Mediante videoconferencias, los autores del informe y el equipo de expertos discutieron las preguntas a incorporar en cada encuesta, así como su redacción y organización en secciones. Una vez consensuados los cuestionarios entre el equipo de expertos y los investigadores, aquellos dirigidos a las propias personas con DID y sus familias fueron enviados a familiares y personas con discapacidad, quienes también discutieron la pertinencia de las preguntas e hicieron las últimas modificaciones. La encuesta dirigida a personas con DID fue validada por una experta en accesibilidad cognitiva y un validador de textos en lectura fácil³.

2 Dada la extensión de las mismas, el lector interesado puede solicitar una copia en la siguiente dirección: discapacidadcovid@usal.es

³ El equipo investigador quisiera agradecer su implicación en la elaboración de los cuestionarios a Enrique Galván, Javier Tamarit, Berta González, Laura Espejo, Inés de Araoz, Olga Berrios, Antonio Hinojosa, Manuel Posada y al equipo de familias de Plena inclusión España.

2.2 Procedimiento

Las encuestas elaboradas por el equipo de investigación con el apoyo de Plena inclusión, fueron enviadas por la Confederación a las organizaciones que componen la misma, pidiéndoles que: (a) fomentaran la participación de las personas con DID de su organización; y/o (b) que les ayudaran en la cumplimentación de la encuesta en caso de precisar ayuda para ello. Se recogió la posibilidad de que el familiar o profesional contestara a la encuesta dirigida a las personas con DID en calidad de 'traductor vital' si la persona presentaba necesidades muy extensas de apoyo que dificultaran la cumplimentación autónoma, o con ayuda, del cuestionario. Se solicitó también a las organizaciones que difundieran la encuesta de profesionales y familias entre los miembros y trabajadores de cada entidad.

Con el objetivo de que participaran personas con DID, familias y profesionales vinculados a otras organizaciones (i.e., Down España, ASPACE, Autismo España), la encuesta online se difundió, junto con unas breves instrucciones (en lectura fácil para las personas con DID), a través de las redes sociales de INICO y Plena inclusión, así como a través del correo creado para esta investigación (se enviaron más de 1.000 correos electrónicos a organizaciones del tercer sector que apoyan a personas con DID). La recogida de datos tuvo lugar entre el 1 y el 30 de junio.

La encuesta, creada a partir de la aplicación Lime Survey, se alojó en el servidor de la Universidad de Salamanca con el objetivo de maximizar la privacidad de los datos (sólo el equipo investigador podía acceder a la misma). El procedimiento de envío y contacto con las organizaciones fue revisado y aprobado por el comité ético de Plena inclusión España. De conformidad con los principios básicos de la Declaración de Helsinki, el consentimiento informado se incluyó en la encuesta y se acompañó de información (en lectura fácil para las personas con DID) sobre los objetivos del estudio, incluyendo un correo electrónico de contacto en el que formular preguntas y obtener información adicional sobre el mismo.

2.3 Análisis de datos

Todas las encuestas incluyen preguntas cerradas y abiertas. El análisis de las respuestas de los participantes a las preguntas cerradas se ha llevado a cabo a través del cálculo de estadísticos descriptivos (i.e., frecuencias y porcentajes). Además, se exploró, mediante el test chi-cuadrado, la existencia de dependencia estadística entre las características sociodemográficas de los participantes (e.g., presencia de grandes necesidades de apoyo, edad, entorno residencial) y el impacto del confinamiento. Se calcularon los tamaños del efecto de las asociaciones objeto de estudio mediante el coeficiente V de Cramer. Se siguió la clasificación habitual de los tamaños del efecto para este estadístico (Akoglu, 2018), según la cual: $V > ,25$ indica un efecto muy fuerte, $V > ,15$ fuerte, $V > ,10$ moderado, $V > ,05$ débil y $V < ,05$ despreciable.

Además de analizar las respuestas de los participantes a las preguntas cerradas, se presenta el análisis de la mayor parte de los comentarios que las personas con DID, sus familiares, y organizaciones y profesionales que prestan apoyos, escribieron a las preguntas abiertas realizadas. Después de haber leído las respuestas de los participantes en varias ocasiones, el análisis de contenido implicó la organización de los datos en categorías o temas de interés tratados por los encuestados (Baralt, 2011). Todas las categorías se crearon de manera inductiva, sin tratar de encajarlas en un marco de codificación preexistente (Pope et al., 2005). Las categorías fueron creadas por dos de los autores del presente informe y revisadas por el equipo de investigación. Las dudas menores en la codificación o categorización fueron discutidas por el equipo de investigación hasta alcanzar un consenso.

Con el objetivo de explorar posibles diferencias individuales a la hora de responder a estas preguntas abiertas, los datos cualitativos también se han transformado en datos cuantitativos (se consideró una categoría como presente -1- o ausente -0- si ésta aparecía en la respuesta del participante o no, respectivamente) (Sandelowski et al., 2009). Dado que cuando se utilizan preguntas abiertas dentro de una encuesta algunas personas pueden optar por no responder (O'Cathain y Thomas, 2004), este análisis nos permitirá reflejar el número de encuestados que expresaron una determinada opinión en las preguntas abiertas formuladas.

2.4 Participantes

A. Personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

Se registraron un total de 1.374 accesos a la encuesta elaborada para personas con DID, cumplimentándola un total de 644 personas. Se eliminaron 62 casos al constatar que se trataba de duplicados o de situaciones en que profesionales o familiares contestaban a la encuesta desde su propia perspectiva, contando finalmente con **582 respuestas**.

Casi dos tercios de los participantes con DID contestaron directamente a la encuesta, bien de forma autónoma (n=238, 40,9%) o con apoyo de otra persona (n=135, 23,2%). En los casos restantes, fue un familiar o un profesional el que contestó la encuesta en calidad de 'traductor vital', debido a su corta edad o los apoyos excepcionales que requería la persona con DID (n=209, 35,9%). En este caso, se dieron instrucciones específicas sobre la necesidad de contestar intentando reflejar lo que la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo manifestaría en caso de poder hacerlo.

Las personas con DID participantes provienen de todas las comunidades y ciudades autónomas de España (Figura 1), encontrándose especialmente representada la **Comunidad Autónoma de Madrid**.

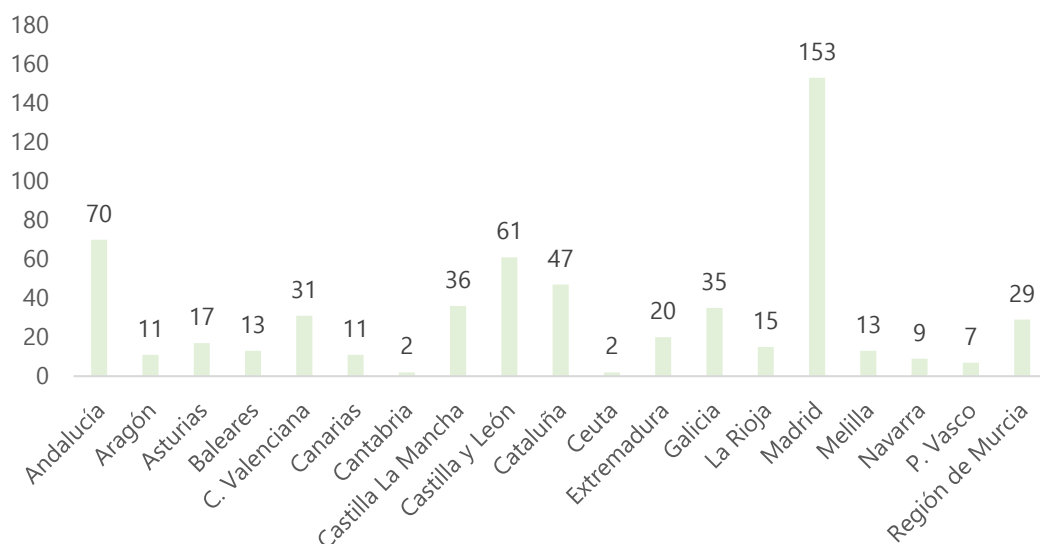


Figura 1. Número de participantes con DID por comunidad o ciudad autónoma

Contamos con una muestra de personas con DID con edades comprendidas entre los 3 y 83 años ($M = 35,6$ años; $DT = 14,1$), encontrándose la mayor parte en la **edad adulta** (mayores de 21 años). Más del **60%** de los participantes **estudiaba y/o trabajaba antes del confinamiento y residía en el hogar familiar** (Tabla 1).

Tabla 1. *Características sociodemográficas de los participantes con DID*

Variable	Frecuencia	Porcentaje
<i>Sexo</i>		
Hombre	279	47,9
Mujer	303	52,1
<i>Grupo de edad</i>		
Hasta los 21 años	84	14,4
Entre 22 y 44 años	344	59,1
Mayores de 45 años	154	26,5
<i>Entorno de vivienda</i>		
Casa propia	63	10,8
Hogar familiar	401	68,9
Vivienda de grupo	55	9,4
Residencia	51	8,8
Otro lugar	12	2,1
<i>Ocupación</i>		
Estudiando	135	23,2
Trabajando	195	33,5
Estudiando y trabajando	42	7,2
No estudia ni trabaja	210	36,1
Total	582	100

Si bien en el estudio no preguntamos a las personas con DID por la intensidad de los apoyos que requieren en su día a día, dado que puede ser un aspecto difícil de contestar para algunas de ellas, debe tenerse en cuenta que **la necesidad de aplicar la encuesta en formato online debido a la situación de confinamiento puede haber dejado 'fuera' del estudio a aquellas personas con mayores necesidades de apoyo y/o dificultades especiales de comunicación y acceso a la tecnología** que no hayan podido contar con una tercera persona para poder dar su opinión. Las condiciones en que se desarrolló el estudio y las características de la muestra descritas en la Tabla 1, deben llevar al lector a considerar que las personas con DID que en mayor medida han participado son aquellas que presentan necesidades más intermitentes o limitadas de

apoyo y que, en su mayoría, no han residido, durante el periodo de confinamiento, en contextos específicos dependientes de organizaciones.

B. Familiares y/o tutores legales

El total de accesos a la plataforma online en que se alojaba el cuestionario dirigido a familias y/o tutores legales fue de 1.436, pero fueron 330 las encuestas que se cumplimentaron en su totalidad. La muestra final se reduce a **323 familias** tras eliminar siete casos en los que se constató que el informante no era familiar o tutor legal de la persona con DID o respondía sobre la situación de una persona sin discapacidad intelectual o del desarrollo (e.g., personas mayores). La mayor parte de las familias participantes (n=240) forman parte o reciben apoyos de alguna entidad de la red de organizaciones de Plena inclusión (74,3%).

La encuesta ha sido rellenada principalmente por **mujeres** (73,7%), siendo los **progenitores** de las personas con DID (Tabla 2) quienes contestaron al cuestionario en la mayor parte de los casos (73,9%), especialmente las madres (n=179). El 43,7% de los familiares ostentaban, además, la condición de tutor legal de la persona con DID.

Tabla 2. *Características de los familiares y/o tutores legales*

Variable	Frecuencia	Porcentaje
<i>Relación de parentesco</i>		
Padre	67	20,1
Madre	179	53,8
Hermano	26	7,8
Hermana	49	14,7
Otros	12	3,6
Total	333*	100,0
<i>Tutor legal</i>		
Solo tutor ⁴	3	0,9
Familiar/Tutor	141	43,7
Solo familiar	179	55,4
Total	323	100,0

*Nota: la suma total de los casos en la variable 'relación de parentesco' es de 333 personas ya que en ocho casos el cuestionario fue cumplimentado por varios familiares.

⁴ Dado que son pocos los tutores que participan en el estudio sin ser familiares (sólo tres casos) nos referiremos, en general, a familiares de personas con DID

La edad de los familiares y tutores legales que participaron en el estudio osciló entre los 26 y 83 años ($M = 52,3$; $DT = 10,5$). El **41,8%** de los participantes presenta edades comprendidas entre los **41 y 55 años** (Tabla 3).

Tabla 3. *Edad del familiar/tutor legal que responde al cuestionario*

Edad	Frecuencia	Porcentaje
De 25 a 40 años	34	10,5
De 41 a 55 años	135	41,8
De 56 a 65 años	113	35,0
Mayores de 65 años	41	12,7
Total	323	100,0

Si bien contamos con datos de familias residentes en todas las comunidades y ciudades autónomas (con excepción de Melilla), más de un tercio de la muestra reside en la **Comunidad Autónoma de Madrid** (Tabla 4), siendo asimismo amplia la representación de familias residentes en **Andalucía e Islas Canarias**.

Tabla 4. *Cuestionarios recibidos según CCAA de residencia de las familias y/o tutores legales*

CCAA	Frecuencia	Porcentaje
Andalucía	34	10,5
Aragón	4	1,2
Canarias	43	13,3
Cantabria	10	3,1
Cataluña	23	7,1
Castilla y León	21	6,5
Castilla-La Mancha	11	3,4
Ceuta	1	0,3
Comunidad de Madrid	93	28,8
Comunidad Valenciana	19	5,9
Extremadura	8	2,5
Galicia	17	5,3
Islas Baleares	9	2,8
La Rioja	4	1,2
Navarra	6	1,9
País Vasco	8	2,5
Principado de Asturias	6	1,9
Región de Murcia	6	1,9
Total	323	100,0

De cara a la interpretación posterior de los resultados sobre el impacto de la COVID-19 en las personas con DID desde la perspectiva de sus familiares o tutores

legales, es relevante tener en cuenta el contexto económico de la propia unidad familiar como elemento que pudiera influir en las diferentes situaciones a analizar. En este sentido, es importante destacar que casi el 90% de **la muestra de familias de este estudio presenta unas condiciones económicas favorables** (Tabla 5).

Tabla 5. *Valoración de la situación económica de la unidad familiar*

Situación económica	Frecuencia	Porcentaje
Muy buena	12	3,8
Buena	272	85,0
Mala	35	10,9
Muy mala	1	0,3
Total*	320	100,0

*Esta pregunta no fue realizada a las personas (n=3) que sólo ostentaban la condición de tutor legal, sin convivir con la persona con DID

Con el fin de seguir desglosando las características del núcleo familiar, se recogió la variable 'personas a cargo' para identificar a aquellas familias que, durante el confinamiento, tuvieron que prestar apoyo a otras personas además de a la persona con DID. **Casi el 40% de las familias tenía a otra persona a cargo** (n=128). En el 34,1% de los casos, estas personas fueron otros hijos (mayores de siete años en la mayor parte de los casos). En un 8,0% de los hogares, además, hay personas mayores en situación de dependencia (Tabla 6).

Tabla 6. *Hogares con otras personas a cargo*

Personas cargo	Frecuencia	Porcentaje
<i>Con personas a cargo</i>	128	39,6
Hogar con al menos un hijo a cargo	85	34,1
Hogar con hijos y con personas mayores o dependientes a cargo	17	8,0
Hogar con solo personas mayores o dependientes a cargo	26	5,3
<i>Sin otras personas a cargo</i>	195	60,4
Total	323	100

La edad de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que habitaban en los hogares encuestados osciló entre los 2 y 73 años ($M= 29,8$; $DT=15,3$), siendo el 62,5% hombres. **En el 78,3% de los hogares, la persona con DID tiene más de 18 años** (Figura 2).

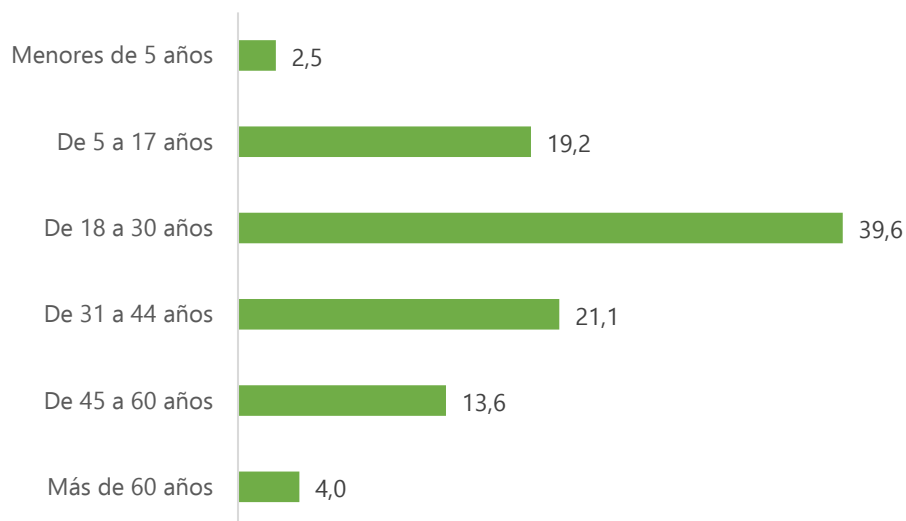


Figura 2. Edad de la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo sobre la que responden los familiares encuestados

El 78,3% de las personas (n=253) sobre las que versan las respuestas de los familiares o tutores legales presenta una discapacidad intelectual (de origen congénito –síndrome de Down– en el 24,1% de los casos). Una cuarta parte contaba con un diagnóstico de trastorno del espectro del autismo (24,8%).

Además, un 36,2% de las familias afirma que la persona con DID presentaba alguna condición de salud crónica, ya sea física (29,4%) o mental (6,8%). Estos datos reflejan una proporción inferior a la observada en el conjunto de la población con DID, estimándose en el 54% (Verdugo y Navas, 2017). Sólo en un 5,4% de los casos hay otras discapacidades asociadas (Tabla 7). El **54,5%** de las familias o tutores legales afirmaron que su familiar o persona a la que tutelaban presentaba **grandes necesidades de apoyo** (Tabla 7).

Tabla 7. *Presencia de discapacidad intelectual y del desarrollo, otras enfermedades y otras discapacidades*

Variable	Frecuencia	Porcentaje
<i>Discapacidad intelectual o del desarrollo</i>		
Discapacidad intelectual	175	54,2
Trastorno del espectro autista	80	24,8
Síndrome de Down	78	24,1
Parálisis cerebral	27	8,4
Retraso en el desarrollo	5	1,5
Enfermedad rara	3	0,9
<i>Enfermedad crónica</i>		
Enfermedad crónica física	95	29,4
Problemas de salud mental	22	6,8
<i>Otras discapacidades</i>		
Discapacidad física	7	2,2
Discapacidad sensorial	8	2,5
Discapacidad física y sensorial	2	0,6
<i>Grandes necesidades de apoyo</i>		
Sí	176	54,5
No	147	45,5

Una vez vistas las características sociodemográficas principales, es relevante analizar si la persona con DID pasó el confinamiento con el familiar que respondió a la encuesta. **La mayor parte de los participantes (84,8%) indica que su familiar pasó el confinamiento con ellos.** Es importante no olvidar este dato, ya que es una variable que influirá de manera significativa en la interpretación de resultados. Así, las familias que responden por personas con DID que residían en otro lugar son sólo 49 (Tabla 8). En más de la mitad de estos casos (n=29), el familiar vivía en un centro residencial, tratándose en su mayoría (n=25) de personas con grandes necesidades de apoyo (Tabla 9).

Tabla 8. *Dónde vivieron aquellas personas que no pasaron el confinamiento con el familiar o tutor legal que responde el cuestionario*

Lugar de residencia	Frecuencia	Porcentaje
Centro residencial	29	59,2
Vivienda tutelada	1	2,0
Domicilio de otros familiares	18	36,7
En su propia casa	1	2,0
Total	49	100,0

Tabla 9. *Lugar de residencia de la persona con DID en función de la presencia/ausencia de grandes necesidades de apoyo*

Lugar de residencia	Hogares con personas con DI y grandes necesidades apoyo		Hogares con personas con DI	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Hogar con la familia	149	84,7	140	95,2
Centro residencial	25	14,2	4	2,7
Otros	2	1,1	3	2,1

La mayor parte de las respuestas ofrecidas por las familias sobre el impacto de la COVID-19 en las personas con DID harán por tanto referencia a la situación de personas que, durante el periodo de confinamiento, han residido en el hogar familiar, siendo el **tipo de hogar más característico aquel integrado por dos progenitores con uno, dos o más de dos hijos** (68,4%). Es importante reflejar, no obstante, que **uno de cada cuatro hogares (24,6%) representa a una familia monoparental** con uno o varios hijos (n=71), y están integrados, en su mayoría (75,0%), por una mujer como única sustentadora principal (Tabla 10).

Tabla 10. *Composición del núcleo familiar en el que pasó el confinamiento la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo*

Características de la unidad familiar	Frecuencia	Porcentaje
Monoparentales	71	24,6
Dos progenitores con un hijo	59	20,4
Dos progenitores con dos hijos	88	30,4
Familia numerosa	51	17,6
Personas que no conforman núcleo familiar (hermanos, tíos, etc.)	20	6,9
Total*	289	100,0

*Se describen aquellos hogares en los que la persona con DID residió durante el periodo de confinamiento

C. Profesionales

Si bien se registraron 1.493 accesos a la plataforma en que se alojaba el cuestionario, fueron **495** las encuestas dirigidas a profesionales que se cumplieron en su totalidad. El 84,6% de los trabajadores encuestados desempeñaban su actividad profesional en alguna organización vinculada a Plena inclusión España (n=419), y ocho de cada diez eran mujeres (79,4%). Su edad osciló entre los 20 y 64 años ($M=39,3$; $DT=9,7$), presentando el 62,1% edades comprendidas entre los 31 y 50 años (Tabla 11).

Tabla 11. *Edad de los profesionales*

Edad profesionales	Frecuencia	Porcentaje
Hasta 30 años	109	22,0
De 31 a 40 años	178	36,0
De 41 a 50	129	26,1
Más de 50 años	79	16,0
Total	495	100,0

Contamos con datos de profesionales residentes en todas las comunidades autónomas (con excepción de Cantabria) y la ciudad autónoma de Melilla. Destaca la participación de trabajadores que, en el momento de realizar el estudio, desempeñaban su actividad en las comunidades autónomas de **Madrid, Andalucía y Castilla La Mancha** (Tabla 12).

Tabla 12. *Cuestionarios recibidos según la CCAA de los profesionales*

CCAA	Frecuencia	Porcentaje
Andalucía	79	16,0
Aragón	16	3,2
Canarias	33	6,7
Castilla y León	38	7,7
Cataluña	35	7,1
Castilla-La Mancha	60	12,1
Comunidad de Madrid	66	13,3
Comunidad Valenciana	47	9,5
Extremadura	28	5,7
Galicia	28	5,7
Islas Baleares	6	1,2
La Rioja	12	2,4
Melilla	1,4	7
Navarra	8	1,6
País Vasco	5	1,0
Principado de Asturias	16	3,2
Región de Murcia	11	2,2
Total	495	100

Tabla 13. *Ocupación principal del profesional*

Ocupación principal	Frecuencia	Porcentaje
Cuidador/monitor	101	20,4
Psicólogo	78	15,8
Personal de atención directa sin especificar	66	13,3
Preparador Laboral/Orientador/Técnico de empleo	44	8,9
Trabajador social	43	8,7
Educador social	30	6,1
Fisioterapeuta	20	4,0
Terapeuta ocupacional	19	3,8
Técnico integración social	19	3,8
Logopeda	18	3,6
Coordinador/Responsable área/servicio	15	3,0
Formador/Docente/Maestro/Técnico educativo/Pedagogo	23	4,6
Enfermera/Auxiliar enfermería	6	1,2
Técnicos (sin especificar)	6	1,2
Otras	7	1,4
Total	495	100,0

Nota: se trata de la ocupación habitual del profesional. Debido al confinamiento, algunos de ellos han visto modificada su ocupación debido a restricciones sanitarias o necesidades de la organización.

Los servicios en los que habitualmente trabajaban los profesionales encuestados son (Tabla 14) el **centro ocupacional** (33,9%), seguido del **centro residencial** (28,8%) y del **centro de día** (21,1%). El 73,9% de los profesionales desarrollaba su labor en un único servicio, mientras que un 26,1% lo hacía en dos o más.

Tabla 14. *Servicio donde desarrolla su labor el profesional*

Ocupación habitual	Frecuencia	Porcentaje
Centro ocupacional	159	33,9
Centro residencial	135	28,8
Centro de día	99	21,1
Otros servicios (los profesionales detallan sus funciones sin vincularlas a un servicio específico)	56	11,3
Empleo con apoyo	48	10,2
Vivienda de grupo	46	9,8
Atención temprana	43	9,2
Servicio de ocio	36	7,7
Centro de educación especial	35	7,5
Asistencia personal/servicio de vida independiente	34	7,2
Centro especial de empleo	18	3,8
Servicios de apoyo tutelar	16	3,4
Apoyo en centro educativo ordinario	11	2,3

Nota: un profesional puede desarrollar su ocupación en más de un servicio.

Los profesionales que, en el momento en que se realizó el estudio, trabajaban en organizaciones dirigidas a población con discapacidad intelectual y del desarrollo cuentan, de media, con una experiencia profesional de **casi 10 años** ($M=9,7$; $DT=7,7$). Aquellos que acumulaban menos de dos años de experiencia son quienes, dentro de esta muestra, agrupan un número menor de casos (15,6%). Cuatro de cada diez profesionales (38,1%) contaban con una trayectoria profesional que oscilaba entre los cinco y 15 años (Tabla 15).

Tabla 15. *Experiencia profesional*

Años de experiencia	Frecuencia	Porcentaje
Menos de 2 años de experiencia	77	15,6
De 2 a 5 años de experiencia	110	22,3
De 5 a 15 años de experiencia	188	38,1
Más de 15 años de experiencia	119	24,1
Total	494*	100,0

*se desconoce el dato en un caso

Si bien encontramos cierta especificidad en algunas de las organizaciones en las que trabajaban los profesionales encuestados, ocho de cada diez desempeñaban su labor en entidades cuyos servicios se dirigen al colectivo general de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (Tabla 16).

Tabla 16. *Características de las personas a las que los profesionales prestan apoyo*

Características de las personas a las que se presta apoyo	Frecuencia	Porcentaje
Colectivo general de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (perfiles diversos)	404	81,6
Personas con Trastorno del Espectro del Autismo	113	22,8
Personas con grandes necesidades de apoyo	112	22,6
Personas que presentan conductas desafiantes	73	14,7
Personas con Parálisis Cerebral	61	12,3
Otras (e.g., síndrome de Down)	19	3,8

Nota: los profesionales pueden prestar apoyo a más de un colectivo

Casi todos los profesionales que participaron en el estudio (98,5%; $n=488$) pudieron ofrecer información precisa sobre el número de personas con DID con las que habitualmente trabajaban. Estos 488 profesionales prestan apoyo a un total de **19.267 personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo**. Cada profesional, de media, trabaja con un total de **39 personas** ($DT=42,8$). La Tabla 17 refleja que la **situación**

más habitual es que **un profesional preste apoyo a un grupo comprendido entre seis y 20 personas** (32,8%) o entre 21 y 50 personas (37,1%).

Tabla 17. *Número de personas que reciben apoyos de los profesionales encuestados*

Personas a las que habitualmente se presta apoyo	Frecuencia	Porcentaje
Hasta 5 personas	34	7,0
Entre 6 y 20	160	32,8
Entre 21 y 50	181	37,1
Entre 51 y 100	78	16,0
Más de 100	35	7,2
Total	488	100

D. Organizaciones

El total de accesos a la plataforma LimeSurvey en que se alojaba el cuestionario dirigido a gerentes de organizaciones o responsables de servicios asciende a 401, pero fueron 82 las encuestas que se cumplimentaron en su totalidad. Revisadas las respuestas enviadas, se eliminaron siete casos por los siguientes motivos: (a) las respuestas reflejaban la situación de una organización ubicada en otro país (n=1); (b) no se ofreció información sobre la entidad que resultaba necesaria para realizar los análisis (n=1); (c) duplicidad de respuestas (tanto el gerente de la organización como un responsable de un servicio de la misma responden a la encuesta, eliminando este último registro después de contrastar los datos) (n=5). La muestra se reduce por tanto a **75 organizaciones**, recomendando cautela en la interpretación de los datos, pues el movimiento asociativo en nuestro país está integrado por más de 1.000 entidades, vinculadas a distintas confederaciones, que trabajan con personas con distintas discapacidades intelectuales y del desarrollo. En dos casos, fue el responsable de una Federación quien contestó a la encuesta. Si bien mantendremos estos datos para recoger la opinión de los responsables en determinadas variables objeto de estudio (e.g., percepción de la gestión del gobierno ante la crisis sanitaria), mucha de la información aportada por las Federaciones no será tratada a lo largo del informe (e.g., incidencia de la COVID-19 en la organización), dadas las características particulares que presenta una Federación.

El 88,0% de los cuestionarios recibidos recoge la situación de entidades que forman parte de la red de Plena inclusión España (n=66) (Tabla 18).

Tabla 18. *Vinculación de las entidades encuestadas a Plena inclusión*

Pertenencia a la red de Plena de inclusión	Frecuencia	Porcentaje
Sí	66	88,0
No	9	12,0
Total	75	100,0

El 56,0% de las encuestas fueron contestadas por gerentes de organizaciones (o de Federaciones en dos casos), de los cuales nueve son a su vez responsables de un servicio o centro (Tabla 19). Las encuestas restantes (44,0%; n=33) fueron cumplimentadas por responsables de centros o servicios.

Tabla 19. *Cargo en la organización*

Profesión	Frecuencia	Porcentaje
Gerente de la organización o entidad	33	44,0
Responsable del servicio o centro	33	44,0
Gerente de la organización/entidad y responsable del servicio o centro	9	12,0
Total	75	100

Como se detalla en la Tabla 20, aquellos que ostentan el cargo de responsable de centro o servicio principalmente lo hacen en centros de día (23,8%), centros ocupacionales (23,8%) o servicios de vivienda (21,4%).

Tabla 20. *Servicios de los que son responsables los profesionales que contestaron a la encuesta de organizaciones*

Servicio	Frecuencia*	Porcentaje
Centro de día	10	23,8
Centro ocupacional	10	23,8
Vivienda	9	21,4
Otros	6	14,3
Centro residencial	5	11,9
Servicios de ocio	4	9,5
Atención temprana	3	7,1
Servicio de inserción laboral	1	2,4

*Nota: una persona puede ser responsable de más de un centro o servicio. No se incluyen los datos de gerentes al no estar éstos vinculados a un único centro o servicio.

La edad de los responsables y gerentes que participaron en el estudio oscila entre los 30 y los 68 años ($M=47,8$; $DT=8,8$), presentando casi la mitad de la muestra edades comprendidas entre los 41 y 50 años (Tabla 21). El 66,7% de los participantes son mujeres.

Tabla 21. *Distribución de la edad de los gerentes y responsables de servicios*

Edad	Frecuencia	Porcentaje
De 30 a 40 años	15	20,0
De 41 a 50 años	34	45,3
De 51 a 60 años	19	25,3
Más de 60 años	7	9,3
Total	75	100,0

Los participantes, gerentes y responsables de servicios, tienen una experiencia profesional que oscila entre los seis meses y los 40 años (Tabla 22), si bien **el 75,6% lleva trabajando en el sector más de ocho años** ($M= 15,5$; $DT= 9,4$). Sólo un 6,8% de las personas encuestadas cuenta con una experiencia profesional inferior a los dos años, lo que garantiza un buen conocimiento del tercer sector entre aquellos que han participado en el estudio.

Tabla 22. *Experiencia profesional de los gerentes y/o responsables de organizaciones*

Experiencia profesional	Frecuencia	Porcentaje
Hasta 2 años de experiencia	5	6,8
De 3 a 7 años de experiencia	13	17,6
De 8 a 15 años de experiencia	24	32,4
Más de 15 años de experiencia	32	43,2
Total	74	100,0

*se desconoce el dato en un caso

Los gerentes y profesionales encuestados trabajan en centros que prestan apoyo a personas con perfiles diversos (85,3%), siendo escasas (Tabla 23) aquellas organizaciones que trabajan con un colectivo concreto (e.g., sólo trabajan con personas con trastorno del espectro del autismo).

Tabla 23. *Colectivos concretos a los que prestan apoyo las organizaciones*

Colectivos de personas con DID	Frecuencia	Porcentaje
Diferentes perfiles	64	85,3
Personas con grandes necesidades de apoyo	2	2,7
Personas con trastorno del espectro del autismo	5	6,7
Personas con parálisis cerebral	1	1,3
Personas con síndrome de Down	1	1,3
Sin especificar (la persona que contesta no responde a esta pregunta)	2	2,7

Encontramos una **importante variabilidad con respecto al tamaño de las organizaciones** a las que representan los gerentes y responsables encuestados, lo que, sin duda, y como se irá detallando a lo largo del informe, condicionará algunos de los análisis realizados. Aproximadamente un tercio de la muestra se compone de entidades de pequeño tamaño, que no llegan a superar los 100 usuarios (35,6%). Casi otro tercio de la muestra (27,4%) está integrado por organizaciones que apoyan a un número de personas con DID comprendido entre 100 y 200. Las organizaciones restantes (37,0%) pueden ser consideradas de gran tamaño, al prestar apoyo a más de 200 personas con DID (Tabla 24).

Tabla 24. *Tamaño de las organizaciones en que trabajan los gerentes y responsables de servicios encuestados*

Entidades y beneficiarios	Frecuencia	Porcentaje
Menos de 50	12	16,4
Entre 50 y 100	14	19,2
Entre 100 y 200	20	27,4
Entre 200 y 500	17	23,3
Más de 500	10	13,7
Total	73*	100,0

*Se excluye a las dos Federaciones en este análisis

Estas organizaciones se encuentran en distintas comunidades autónomas de nuestro país y las dos ciudades autónomas, sin contar con datos de entidades emplazadas en Baleares y La Rioja. Destaca la participación de organizaciones que desarrollan su actividad en las comunidades autónomas de **Andalucía, Valencia y Madrid** (Tabla 25).

Tabla 25. *CCAA en la que tiene su ámbito de actuación la organización sobre la que contesta el gerente o responsable*

CCAA	Frecuencia	Porcentaje
Andalucía	10	13,3
Aragón	3	4,0
Canarias	3	4,0
Castilla y León	4	5,3
Castilla-La Mancha	8	10,7
Cantabria	1	1,3
Cataluña	7	9,3
Ceuta	1	1,3
Comunidad de Madrid	9	12,0
Comunidad Valenciana	10	13,3
Extremadura	2	2,7
Galicia	2	2,7
Melilla	1	1,3
Navarra	1	1,3
País Vasco	4	5,3
Principado de Asturias	6	8,0
Región de Murcia	3	4,0
Total	75	100

2.5 Consideraciones metodológicas en la interpretación de resultados

A pesar de contar con una amplia muestra, detallamos a continuación algunas consideraciones metodológicas que deben tenerse en cuenta a la hora de interpretar (y, sobre todo, generalizar) los datos que se ofrecen en este estudio.

El primer aspecto que debe considerarse es el **error muestral**. En el caso de la encuesta a personas con DID, teniendo en cuenta los últimos datos recogidos en la Base Estatal de Personas con Discapacidad, la población con discapacidades intelectuales y del desarrollo en nuestro país ascendería a las 274.883 personas. Esto arroja, teniendo en cuenta que 582 personas con DID han participado en el estudio, un $\pm 4\%$ de error muestral, con un nivel de confianza del 95%. La encuesta a familias presenta un error muestral superior, pues con 323 cuestionarios completados (que corresponden a familias

con al menos un familiar con discapacidad intelectual) el margen de error se sitúa en torno al 5%.

Por otro lado, en los cuestionarios dirigidos a organizaciones y profesionales, establecer un margen de error resulta complicado en tanto que participan en el estudio entidades y trabajadores vinculados a distintas organizaciones estatales (e.g., Plena inclusión España, Down España, Autismo España, entre otras). No obstante, si tenemos en cuenta que la mayor parte de entidades y organizaciones participantes está vinculada a Plena inclusión España, y que ésta representa a más de 900 organizaciones y cuenta con 40.000 profesionales, el error muestral ascendería al $\pm 10,7\%$ para las organizaciones y al $\pm 4\%$ para los profesionales.

Si bien un error muestral de alrededor del 5% es soportable en términos estadísticos en las investigaciones de carácter social, a medida que se vayan realizando determinados cruces el margen de error puede verse ampliado, en tanto que disminuirá el tamaño de la muestra. Esto nos lleva a señalar que **los datos** que aquí se exponen **deben interpretarse como tendencias** (no realidades absolutas) de aquello que se pretende estudiar.

Por otra parte, la situación de confinamiento nos obligó a realizar una encuesta online, por lo que aquellas personas con dificultades de acceso a la tecnología o con mayores necesidades de apoyo pueden no estar correctamente representadas, al menos en la encuesta a personas con DID. Tampoco aquellas familias, personas, profesionales o gerentes que atravesaban situaciones especialmente delicadas que impedían dedicar tiempo a contestar a un cuestionario. Es probable, dadas las características de la encuesta, que la muestra de personas con DID esté integrada por una gran mayoría de individuos que presentan necesidades más intermitentes de apoyo (no preguntábamos en la encuesta por la severidad de su discapacidad al considerar que podría ser una pregunta complicada de contestar para algunos), si bien es cierto que la realidad de aquellos con necesidades más extensas ha sido señalada por las familias (en cuyo cuestionario sí se recogía esta variable) y por los profesionales de apoyo. Por otro lado, no es demasiado amplia la muestra de hogares que manifiestan tener una mala situación económica. Si bien todas las familias, como se expondrá a lo largo del informe, han

experimentado dificultades, éstas pueden haberse agravado en hogares con una situación de mayor precariedad. Por último, y en relación con la muestra de organizaciones, las entidades participantes presentan una gran variabilidad entre sí, tanto en recursos ofertados como en tamaño y plantilla de profesionales, no siendo posible, dado el pequeño tamaño de la muestra, ofrecer una imagen que refleje la situación de cada organización durante la emergencia sanitaria en función de diferencias en las variables comentadas.

Todas estas características deben tenerse en cuenta a la hora de interpretar los datos que a continuación ofrecemos. No obstante, quisiéramos señalar que el estudio recoge una gran variedad de situaciones que nos permiten abordar en este informe diferentes realidades: contamos con familias que han pasado el confinamiento con su familiar y que han estado separadas de él o ella por residir en un centro residencial; con personas con DID en distintos rangos de edad, lo que nos permite analizar con detalle contextos característicos de distintas etapas de la vida de las personas, como es el educativo; hemos podido recoger la realidad de las personas con DID residiendo en centros y la de aquellas con necesidades de apoyo más extensas; los profesionales que han contestado a la encuesta han teletrabajado, han estado en situación de ERTE/ despido o desarrollado su trabajo de manera presencial. En definitiva, creemos que la variedad de situaciones recogidas nos permite ofrecer una imagen bastante completa de cómo la COVID-19 y el periodo de confinamiento han impactado en la vida de las personas con DID, sus familias, y las organizaciones y profesionales que les prestaban apoyo.

3. RESULTADOS

3.1 PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO

A. Impacto de la COVID-19 en las condiciones de vida de las personas con DID

Impacto de la COVID-19 en las personas con DID

En total, **348 (59,8%) de los participantes que contestaron a la encuesta dirigida a personas con DID** (recordamos en este punto que la muestra total asciende a 582 personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo) manifestaron haber sentido **miedo** por el coronavirus y **347 (59,6%)** afirmaron sentirse **más nerviosos**. No se observaron diferencias entre participantes en función de características como su edad, contexto de residencia u ocupación a la hora de experimentar miedo o nerviosismo por la situación sanitaria. Sólo el hecho de ser mujer se asoció de forma débil con una mayor sensación de miedo ($\chi^2 1, 582 = 4,7, p = ,030; V = ,09$) o nervios ($\chi^2 1, 582 = 4,4, p = ,037; V = ,09$).

El **68,0% de los participantes cree no haber tenido COVID-19**, un 26,8% no lo sabe, y **un 5,2% afirma haberlo padecido** (Tabla 26). Por último, menos de un cuarto de los participantes (22,3%) afirma haber sido testado de la COVID-19 (n=130), **siendo significativamente mayor el porcentaje de personas que, residiendo en entornos residenciales dependientes de organizaciones, han podido hacerse el test** (67,9% frente a 11,8%; $\chi^2 2, 582 = 156,4, p < ,000; V = ,52$).

El 11,3% (n=21) de las personas con DID que habían pasado la enfermedad o no sabían con seguridad si habían tenido coronavirus (n=186) afirmaron haber tenido que estar aislados, y sólo ocho tuvieron que acudir a un centro sanitario, siendo bueno el trato recibido en todos los casos (Tabla 26).

Tabla 26. *Impacto de la COVID-19 en los participantes con DID según su perspectiva*

Preguntas sobre el impacto de la COVID-19	Frecuencia	Porcentaje
<i>¿Crees que has tenido coronavirus?</i>		
Sí	30	5,2
No	396	68,0
No lo sé	156	26,8
<i>¿Te han hecho alguna prueba para saber si tenías coronavirus?</i>		
Sí	130	22,3
No	452	77,7
<i>¿Has tenido que estar aislado por tener coronavirus?*</i>		
No	165	88,7
Sí	21	11,3
<i>¿Cómo te has sentido al estar aislado?</i>		
Mal	12	57,1
Bien	5	23,8
Regular	4	19,2
Total	21	100
<i>¿Has tenido que ir al hospital o al centro de salud por el coronavirus?*</i>		
No	178	95,70
Sí	8	4,30
<i>¿Te han tratado bien?</i>		
Sí	8	100
No	0	0
Total	8	100

*Sólo se realiza esta pregunta a quienes afirman haber tenido coronavirus o no están seguros a la hora de contestar (n=186)

Cambios en el lugar de residencia y ocupación previa de las personas con DID

La mayor parte de las personas con DID que participaron en el estudio pasó el confinamiento en su hogar o con su familia (79,7%; n=464). El **9,8% de los participantes (n=57) tuvo que cambiar de domicilio durante el confinamiento**, implicando este cambio, en la mayor parte de los casos, el desplazamiento al hogar familiar de aquellos que vivían en un contexto residencial o de vivienda dependiente de una organización.

Analizando los cambios que la situación de confinamiento produjo en la actividad diaria de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo encuestadas, observamos que, entre aquellos que estudiaban (n=177), **el 52,0% afirmó haberse adaptado a la educación a distancia**. No obstante, **un 46,3% (n=82) afirmó haber**

experimentado dificultades para hacerlo, destacando entre ellas **lo complejo que resultaba comprender las explicaciones del profesor y las tareas** (61,0%), problemas en su atención/concentración o de interacción a través de los medios online (7,3%) y falta de apoyos (7,3%). Un 58,8% recibió algún tipo de ayuda para continuar con su educación a distancia. Las personas con DID de menor edad (hasta los 21 años) afirmaron en mayor medida haber recibido ayuda para continuar con sus estudios que aquellos que realizaban algún tipo de formación dirigida a adultos (mayores de 21 años) (80,9% frente a 44,1%; $\chi^2 2, 171 = 23,9, p < ,000; V = ,37$). Estos **apoyos fueron fundamentalmente proporcionados por la familia** (82,6%), siendo más residual el apoyo recibido desde los centros educativos (9,6%).

En el caso de los **trabajadores** (n=237), **la mayoría (n=168; 70,9%) manifestó no haber podido seguir desarrollando su trabajo durante el confinamiento**. El 68,5% sufrió una interrupción de su actividad laboral, un 11,9% pudo continuar con su trabajo con las medidas de seguridad oportunas, y en un 11,3% de los casos la persona trabajó desde casa.

Información y comprensión sobre la COVID-19

Un 89,5% (n=521) afirmó haber recibido **información** sobre el coronavirus, resultando ésta **fácil de entender en el 81,0% de los casos** (Tabla 27). Las mayores dificultades para comprender la información se observaron en los menores de 21 años (39,7%), existiendo una dependencia fuerte entre las variables edad y comprensión de la información recibida ($\chi^2 2, 510 = 22,1, p < ,000; V = ,21$).

Tabla 27. *Comprensión de la información sobre COVID-19 en los participantes con DID en función de su edad*

Comprensión de la información	Frecuencia (%)	
Edad	Sí	No
Hasta 21 años	43 (61,4)	27 (38,6)
Entre 22 y 44 años	257 (83,2)	52 (16,8)
Más de 45 años	122 (85,9)	20 (14,1)
Total*	422 (81,0)	99 (19,0)

*El total se refiere al número de personas que afirman haber recibido información (n=521)

En general, la **principal fuente de información** de las personas con DID fueron las **organizaciones de discapacidad a las que acudían o sus profesionales (46,6%)**,

seguidas de los medios de comunicación (45,3%) y la familia (35,5%). Aquellos que estudiaban y/o trabajaban (n=331), manifestaron haber recibido información de su centro escolar o de trabajo sólo en el 12,7% de los casos. Los centros de salud ofrecieron información a las personas con DID sobre la situación de alerta sanitaria en tan sólo un 3,5% de las ocasiones.

Un 45,5% (n=237) afirma haber estado informado a través de distintos medios. Las fuentes de información variaron en función del contexto de vivienda de la persona, siendo **las organizaciones de discapacidad o sus profesionales el principal canal (y único en el 61% de los casos) para aquellos que residían en entornos específicos** (Tabla 28).

Tabla 28. *Fuentes de información en función del contexto de vivienda*

Contexto de vivienda	Servicios dependientes de una organización (n = 101)	Familia o casa propia (n = 409)	χ^2	p
Organizaciones de discapacidad	84 (83,2%)	152 (37,2%)	68,9	<,001
Medios de comunicación	37 (36,6%)	195 (47,7%)	8,17	<,05
Familia	11 (10,9%)	169 (41,3%)	32,8	<,001
Redes sociales e Internet	4 (4,0%)	49 (12,0%)	-	-
Amigos	3 (3,0%)	16 (3,9%)	-	-
Centros de trabajo/escolares	2 (2,0%)	43 (10,5%)	-	-
Centros de salud o profesionales sanitarios	1 (1,0%)	17 (4,2%)	-	-

Nota: se excluye de estos análisis a los menores de 21 años al residir sólo cinco de ellos en entornos dependientes de una organización. No se han calculado los contrastes en aquellos casos en los que las frecuencias observadas fueron inferiores a 5.

B. Efectos del confinamiento en las personas con DID

Qué se ha echado de menos durante el confinamiento

530 personas (91,1%) respondieron a la pregunta abierta en la que se les pedía que expresaran qué echaron de menos durante el periodo de confinamiento. El **contacto con familiares y amigos** fue sin duda el aspecto más destacado por los participantes (74,5%), independientemente de su edad o del contexto en que residían:

'Echo de menos a mi hermana, que me he tenido que separar de ella. A los amigos y un poco ir a clase presencial'

'A la familia, a mi novio, compañeros y amigos. Ir al centro, ir al gimnasio, pasear...'

Otros aspectos destacados (45,1%) incluyeron las **actividades recreativas o de ocio y los servicios y apoyos profesionales específicos** (20,0%). Así, un participante mencionaba que echaba de menos *'asistir al centro de día y no poder ver al resto de familiares y amigos'*, mientras que otro señaló el *'estar con los amigos, salir a tomar algo comer fuera y compartir con los amigos, ir a mi centro ocupacional y, en fin, muchas cosas.'*

En menor medida, las personas con DID encuestadas, echaron de menos sus actividades laborales (9,1%) o académicas (7,4%). Sin embargo, cabe destacar que el 36,7% de las personas con edades comprendidas entre los 3 y 21 años que se encontraban estudiando mencionaron echar de menos su actividad diaria, porcentaje que se reduce al 20,7% entre aquellos que trabajaban. Por ejemplo, una persona señaló que quería volver *'al cole, ir a comer a las casas de los abuelos, nadar, y el ocio de los sábados'*. En este grupo de edad (3-21 años), las actividades recreativas o de ocio registraron un número de alusiones significativamente mayor (57,1%) que en los dos grupos de edad restantes (22-44 años o más de 45 años), que mencionaron este aspecto en un 40-45% de los casos (χ^2 2, 530 = 6,9 $p < ,05$). Por ejemplo, una participante echaba de menos *'poder salir con mis amigas, el estar un día con mi abuela, el no poder ir al pueblo y el no poder estar un día de compras y las clases de natación también las he echado de menos'*.

No obstante, entre los más mayores se observaron diferencias estadísticamente significativas en función del lugar de residencia en lo referido a la realización de actividades recreativas o de ocio, aspecto especialmente echado de menos por **aquellos mayores de 44 años residiendo en entornos específicos** en comparación con sus iguales en edad que residían en el hogar familiar o en su propia casa (Tabla 29). En este sentido, hemos de tener en cuenta que en los contextos residenciales dependientes de una organización las salidas han estado mucho más restringidas y se han limitado a realizar compras de productos esenciales. También los más mayores que vivían en

servicios dependientes de una organización echaron de menos, en mayor medida, **el contacto con familiares o amigos durante el confinamiento**, siendo preciso explorar si en este grupo de edad la brecha digital, junto con el contexto residencial, hubiera podido dificultar el contacto con el entorno social más cercano.

Tabla 29. *Aspectos que se han echado de menos en función del grupo de edad y contexto de vivienda*

Lo que se ha echado de menos	22-44				45 o más			
	Servicios dependientes de una organización (n = 38)	Familia o casa propia (n = 269)	χ^2	p	Servicios dependientes de una organización (n = 55)	Familia o casa propia (n = 82)	χ^2	p
Contacto con familiares y amigos	26 (68,4%)	201 (74,7%)	,68	,408	47 (85,5%)	56 (68,3%)	5,19	<,05
Actividades recreativas y de ocio	20 (52,6%)	117 (43,5%)	1,1	,289	31 (56,4%)	21 (25,6%)	13,22	<,001
Servicios/apoyos específicos	4 (10,5%)	53 (19,7%)	-	-	12 (21,8%)	20 (20,4%)	,12	,727
Actividades laborales, ocupacionales	5 (13,2%)	34 (12,5%)	,01	,928	1 (1,8%)	5 (6,1%)	-	-
Actividades académicas o de formación	2 (5,3%)	12 (4,5%)	-	-	0	2 (2,4%)	-	-
Rutinas en general	1 (2,6%)	11 (4,1%)	-	-	0	3 (3,7%)	-	-

Nota: se excluye de estos análisis a los menores de 21 años al residir sólo cinco de ellos en entornos dependientes de una organización. No se han calculado los contrastes en aquellos casos en los que las frecuencias observadas fueron inferiores a 5.

C. Redes de apoyo y cambios experimentados en los servicios habitualmente recibidos

Redes de apoyo

478 personas con DID encuestadas (82,1%) afirmaron haber recibido algún tipo de apoyo durante el periodo de confinamiento. Un 29,5% recibió ayuda de más de una persona. No se observaron diferencias en función de la edad, el sexo, o el contexto residencial a la hora de haber recibido o no apoyo.

Los principales apoyos señalados fueron **la familia** (72,8%) y las **organizaciones proveedoras de servicios o sus profesionales** (37,0%). Valgan como muestra los dos siguientes testimonios:

'Mi madre, mi tía y mis abuelos me llaman por teléfono a la residencia para saber cómo estoy y darme ánimo. Les he echado mucho de menos. Durante el coronavirus tuve que estar dos semanas distanciada de mis otras compañeras y estuvimos en otros dormitorios en la parte alta de la residencia; la verdad, esto fue una experiencia muy difícil

'Mi familia y una psicóloga de mi asociación que viene a casa. Desde el coronavirus hacemos videollamada semanal'

En menor medida, los amigos, compañeros de piso o trabajo y las parejas aparecen como fuente de apoyo (15,9%). Cabe destacar que **sólo nueve (13,2%) de las personas con edades comprendidas entre los 3 y 21 años que se encontraban estudiando, mencionó haber recibido apoyo por parte de profesores o del centro educativo**. En este sentido, los menores de 21 años, quienes en su mayoría convivían con su familia, parecen haber sido apoyados fundamentalmente por ésta (89,0%), siendo significativamente menor la mención a apoyos profesionales (24,7%) en comparación con los dos grupos de edad restantes (χ^2 2, 478= 28,8, $p < ,001$).

En **población adulta** (Tabla 30), el contexto de vivienda también parece asociarse significativamente con uno u otro tipo de fuentes de apoyo. Así, **mientras aquellos que residían en contextos específicos parecen haber contado con menos apoyos naturales, quienes convivían con su familia dependieron en gran medida de los apoyos proporcionados por ésta** (Tabla 30).

Tabla 30. *Fuentes de apoyo en función del grupo de edad y contexto de vivienda*

	22-44				+45			
Fuentes de apoyo	Servicios dependientes de una organización (n=34)	Familia o casa propia (n=237)	χ^2	p	Servicios dependientes de una organización (n=54)	Familia o casa propia (n=73)	χ^2	p
Apoyo de organizaciones o sus profesionales	26 (76,5%)	61 (25,7%)	35,1	<,001	45 (83,3%)	24 (32,9%)	31,8	<,001
Familia	8 (23,5%)	198 (83,5%)	58,7	<,001	13 (24,1%)	61 (83,6%)	45,1	<,001
Amigos/compañeros de piso o trabajo / pareja	9 (26,5%)	36 (15,2%)	2,7	,098	9 (16,7%)	11 (15,1%)	,06	,807
Profesores	0	4 (1,7%)	-	-	-	-	-	-

Nota: se excluye de estos análisis a los menores de 21 años al residir sólo cinco de ellos en entornos dependientes de una organización. No se han calculado los contrastes en aquellos casos en los que las frecuencias observadas fueron inferiores a 5.

Es importante señalar que **las personas con DID no sólo han recibido apoyo, sino que también lo han proporcionado**. Así, **300 personas (51,5%) afirmaron haber proporcionado algún tipo de apoyo a otros** durante el confinamiento, sin observar diferencias en función de la edad o el sexo. Un 12,7% afirma haber apoyado incluso a más de una persona. Principalmente, las personas con DID han apoyado a **familiares** (55,0%), **compañeros de vivienda** (25,3%) y **amigos** (22,3%), apareciendo en menor medida menciones a la pareja u otras personas como vecinos o conocidos (11,4%).

El **tipo de apoyo más frecuentemente prestado** consistió en la dinamización del día a día a través de la **realización de actividades lúdicas** (41,8%), seguido del **apoyo emocional** (31,8%) e **instrumental** (20,7%). En menor medida, proporcionaron información y orientación sobre la situación de alarma sanitaria (13,0%) o ayudaron de otro modo (7,7%). Un 14,7% afirmó haber proporcionado más de un tipo de apoyo.

'He ayudado a mi vecino haciéndole tartas para que se animara. Su hijo que lo visitaba las recogía por la ventana'

*'He ayudado a mi hermana cuidando a los niños cuando ella no podía por tener
que hacer otra cosa'*

*'A mis amigos. Hablando con ellos, dándonos ánimos, haciendo
videoconferencias y actividades juntos cada uno en nuestras casas'*

*'He ayudado a mi pareja, animándolo y diciéndole que esto había que llevarlo
poco a poco'*

Si bien no se observaron diferencias estadísticamente significativas en cuanto al tipo de apoyo dado en función de la edad y el sexo, los más jóvenes (3-21 años) afirmaron haber ayudado principalmente a su familia (71,4%) a través de la realización de actividades lúdicas (40,0%) o proporcionando apoyo emocional (28,6%) e instrumental (28,6%). Por ejemplo, un participante señala haber ayudado a su familia *'jugando en casa y haciendo videos de risa'* mientras que otra persona afirma haber ayudado a su madre *'haciendo tareas domésticas. Y con una sonrisa siempre. Agradeciéndole las comidas que hace'*.

Con respecto a los adultos, cabe destacar, en primer lugar, que **quienes residían en servicios dependientes de una organización** (i.e., residencias o pisos tutelados) **afirmaron haber prestado ayuda a otros en mayor medida que aquellos residiendo en el hogar familiar** ($\chi^2 1, 489 = 13,3$ $p < ,001$; 70,0% frente a 49,0%; $V = ,16$). En ambos casos, el tipo de apoyo prestado parece circunscribirse a las personas con las que se convivía (compañeros de residencia/piso o familia).

*'A mis padres, haciendo la compra para ellos. A los amigos por
videoconferencia'*

*'A los compañeros. Intento que no se peleen, pero no es fácil, no hacen mucho
caso y discuten mucho'*

*'A mi madre, cuidándola porque está enferma y le tengo que duchar y ayudar.
A mi padre que no esté nervioso y que no chille. Me he encargado de hacer la compra,
limpiar la casa, hacer comida, acompañar a mis padres a los médicos, atender el
teléfono'*

Los adultos con DID residiendo en entornos específicos afirmaron haber prestado más apoyo emocional (44,3%) que aquellos que residieron con su familia o en su propio hogar (26,8%; $\chi^2 1, 260 = 7,2$ $p < ,01$; $V = ,16$), no observándose diferencias en otros tipos de apoyo en función del contexto residencial. Por ejemplo, una participante afirmó haber ayudado a sus compañeras de un piso tutelado *'animándolas,*

quedándome con ellas cuando están tristes' mientras que otro señaló haber ayudado a las personas de su residencia *'animándolas, haciéndoles reír y haciendo juegos y viendo pelis'*.

Ayudas durante el confinamiento presentes y ausentes

578 personas (99,3%) contestaron a la pregunta abierta en la que se les pedía que especificaran qué ayudas habían tenido para sentirse bien durante el periodo de confinamiento. Sólo 15 (2,6%) dijeron no haber necesitado nada para sentirse mejor y 31 afirmaron no haber tenido ninguna ayuda (5,4%). Así, por ejemplo, una participante contestaba *'ninguna. Al contrario, han vulnerado mis derechos.'*

Los participantes restantes (n=532) aludieron a diversos aspectos, destacando la **compañía y apoyo de aquellos con los que convivían** (mencionado por el 75,0%) y la **realización de actividades de ocio online o en el hogar** (62,8%).

'He podido estar con mis padres y hermana, hemos escuchado música, hecho ejercicios, bailado y jugado juntos. Mi madre me ha ayudado a hacer los deberes, me ha enseñado recetas y he bailado mucho con mi padre'

'Tener diariamente asambleas con mis compañeros y mis personas de apoyo para hablar de cómo nos sentimos y qué objetivos tenemos para hacer en ese día que nos hagan sentir bien. Hacer todos los días una actividad deportiva que yo elija: baloncesto, aparatos, caminar por el jardín...etc. Y los talleres de cocina y de habilidades sociales'

El **contacto con otros a través de la tecnología** (30,6%) y los **apoyos profesionales específicos** (28,9%) aparecen también como una ayuda importante de la que se ha dispuesto durante el periodo de confinamiento. A modo de ejemplo sirva la respuesta de una persona que señala como apoyo *'hablar con el psicólogo y cuidadores sobre cómo me siento y para que me animen. Llamar por teléfono a mis seres queridos'*. En menor medida, las personas con DID mencionaron como ayuda tener la posibilidad de realizar actividades al aire libre (10,5%), con las restricciones impuestas por el Gobierno, la posibilidad de seguir trabajando, formándose o realizando actividades ocupacionales o de voluntariado (7,3%) u otro tipo de ayudas, como tener la oportunidad de ayudar en casa o contar con información sobre la situación (9,2%).

Como ya observáramos al analizar las redes de apoyo de las que han dispuesto las personas con DID durante el periodo de confinamiento, **el contexto parece condicionar el tipo de ayuda con que las personas han contado para sentirse mejor. Los apoyos profesionales específicos han sido una fuente de ayuda mayor para aquellas personas conviviendo en pisos tutelados o residencias** (Tabla 31).

Tabla 31. *Ayudas de las que se ha dispuesto durante el periodo de confinamiento en función del contexto de residencia y la edad*

Tipo de apoyo	22-44				+45			
	Servicios (n = 41)	Familia o casa propia (n = 268)	χ^2	p	Servicios (n = 57)	Familia o casa propia (n = 82)	χ^2	p
Compañía o apoyo de las personas con las que se convive	29 (70,7%)	205 (76,5%)	,64	,423	32 (56,1%)	66 (80,5%)	9,58	<,01
Ocio online o en el hogar	28 (68,3%)	172 (64,2%)	,26	,608	32 (56,1%)	51 (62,2%)	,51	,474
Contacto con el círculo social a través de tecnología	16 (39,0%)	81 (30,2%)	1,27	,258	12 (21,1%)	28 (34,1%)	2,08	,094
Apoyos profesionales específicos	17 (41,5%)	62 (23,1%)	6,27	<,05	31 (54,4%)	26 (31,7%)	7,14	<,01
Ocio fuera del hogar con restricciones	10 (24,4%)	26 (9,7%)	7,45	<,01	3 (5,3%)	7 (8,5%)	-	-
Formación online o actividades laborales	2 (4,8%)	22 (8,2%)	-	-	4 (7,0%)	8 (9,8%)	-	-
Otros	1 (2,4%)	28 (10,4%)	-	-	7 (12,3%)	8 (9,8%)	,22	,637

Nota: Se excluye de estos análisis a los menores de 21 años al residir sólo cinco de ellos en entornos dependientes de una organización. No se han calculado los contrastes en aquellos casos en los que las frecuencias observadas fueron inferiores a 5.

Durante el periodo de confinamiento, **las personas también han echado en falta apoyos considerados necesarios**. Concretamente, **116 personas (19,9%) afirmaron haber necesitado distintas ayudas de las que no dispusieron**. La mayoría indica no haber dispuesto de **servicios específicos o apoyos profesionales que necesitaba** (50,9%), **contacto o apoyo más frecuente por parte de familiares o círculo**

social cercano (32,8%), o **información y consejo** sobre la situación (9,5%). En menor medida, las personas con DID hacen alusión a apoyos económicos (4,3%) o mayor comprensión, por parte de la sociedad en general, con respecto a la situación de las personas con DID durante el estado de alarma sanitaria (2,6%).

‘Mi deseo es tener mi propia casa o vivir de alquiler. Soy una persona tutelada por una Fundación y me hubiera gustado tener una reunión con las profesionales de la Fundación Tutelar para tratar este tema. Me inquieta mucho y me pone nerviosa no tener la reunión, eso me hubiera ayudado. Quiero hacer mi deseo realidad’

Los **más jóvenes** parecen haberse visto **especialmente privados de servicios y apoyos profesionales** que resultaban necesarios: *‘he echado de menos no poder seguir con algunas actividades para ir mejorando y avanzando (logopedia, natación...)’*. Así, entre los menores de 21 años que afirmaron haber echado en falta algún tipo de apoyo, el 76,7% alude a apoyos profesionales, frente al 42-43% de quienes presentaban edades comprendidas entre los 22 y 44 años o superiores a los 45 años (χ^2 2, 116 = 10,8 p <,01).

Las **personas con DID viviendo en entornos específicos** refirieron en **mayor medida haber echado de menos un contacto más frecuente por parte de familiares o círculo social** cercano (52,6% frente al 29,0% de quienes residían en casa propia u hogar familiar), resultando esta diferencia estadísticamente significativa (χ^2 1, 116= 3,9 p <,05).

Por otra parte, **aquellos residiendo en el hogar familiar señalan una mayor necesidad (54,8%) de servicios o apoyos profesionales que han dejado de recibirse** o se han recibido en menor medida debido a la situación de alarma sanitaria en comparación con sus compañeros residiendo en entornos específicos (26,3%), siendo esta diferencia estadísticamente significativa (χ^2 1, 116= 5,13 p <,05). Esta situación se debe, en parte, al cierre de servicios como centros ocupacionales, escolares, o a la no disponibilidad de otro tipo de apoyos.

‘Me ha faltado haber tenido clases online con el centro ocupacional’

‘Al hacer los deberes no he tenido a la persona que me los manda delante para decirme si me equivoco’

‘He echado de menos la ayuda para desplazarme en las fases en que se podía salir, por mi movilidad reducida’

D. Principales conclusiones sobre el impacto del confinamiento en personas con DID desde su propia perspectiva

- La prevalencia de la COVID-19 en la muestra de personas con DID encuestada alcanza el 5%, porcentaje similar al arrojado por los estudios de seroprevalencia en nuestro país. Sin embargo, sólo una de cada cuatro personas ha sido testada, siendo mayor la realización de pruebas entre aquellos que residían en contextos específicos (residencias y pisos tutelados).
- La emergencia sanitaria y el periodo de confinamiento han incrementado la ansiedad y el miedo en más de la mitad de los participantes.
- Las personas con DID han dispuesto de información fácil de entender sobre la COVID-19 en la mayor parte de los casos (81,0%), si bien debe seguir trabajándose para que la información llegue a aquellos más jóvenes en un formato que les resulte atractivo y comprensible. La información ha sido proporcionada fundamentalmente por las organizaciones y familias, siendo residual el papel de centros escolares, laborales y sanitarios en la difusión de esta información entre las personas con DID.
- La COVID-19 y el periodo de confinamiento han impactado de manera notable en las condiciones de vida de las personas con DID: casi un 10% se ha visto obligado a cambiar de lugar de residencia, el 70,9% de quienes trabajaban no ha podido seguir con su actividad laboral habitual, y casi la mitad de las personas con DID que estudiaban han experimentado dificultades para continuar con el curso escolar.
- Las personas con DID han echado especialmente en falta el contacto con familiares y amigos durante el confinamiento (sobre todo aquellos residiendo en servicios específicos), las actividades recreativas y de ocio y apoyos profesionales que habitualmente recibían. De hecho, un 19,9% afirma no haber contado con apoyos que resultaban necesarios.
- El contexto de residencia ha condicionado el tipo de apoyo con el que se ha contado durante el confinamiento: aquellos residiendo en contextos específicos parecen haber dispuesto de menos apoyos naturales, y quienes convivieron con su familia dependieron en gran medida de los apoyos proporcionados por ésta.

El apoyo por parte de los centros educativos a quienes se encontraban estudiando ha sido anecdótico.

- Las personas con DID no son sólo receptoras de servicios: la mitad de la muestra afirma haber prestado apoyo a personas de su entorno durante el confinamiento, siendo este apoyo de carácter lúdico y emocional, principalmente. Las personas que han residido en entornos específicos han sido un pilar fundamental para sus compañeros durante el periodo de confinamiento.

3.2 FAMILIAS Y/O TUTORES LEGALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

A. Cambios en las condiciones de vida de las personas con DID y sus familias

Impacto de la COVID-19 en las personas con DID: datos aportados por sus familiares y/o tutores legales

Los datos ofrecidos por las familias sobre la infección COVID-19 (Tabla 32) nos indican que **la gran mayoría (81,1%) de las personas con DID no ha tenido la posibilidad de hacerse prueba o test**, pero no ha manifestado síntoma alguno (recordamos en este punto que la muestra total asciende a 323 familiares y/o tutores legales). Estos datos son similares a los que arrojaron las personas con DID, quienes afirmaron no haberse realizado prueba alguna en un 77,7% de los casos.

Por otro lado, un 14,9% (n=48) sí ha sido objeto de realización de PCR o test de diagnóstico positivo de antígenos o anticuerpos, dando como resultado negativo en la mayor parte de los casos (n=39). **Los casos positivos ascienden al 2,8% de las personas con DID de acuerdo con la información proporcionada por sus familiares**, mismo porcentaje que aquellos que han experimentado síntomas, pero no han tenido la posibilidad de hacerse la prueba (Tabla 32). No obstante, hemos de tener en cuenta que la mayor parte de las personas con DID sobre quienes responden las familias encuestadas ha residido en el hogar familiar y no en centros residenciales, contexto este último en el que el impacto de la COVID-19 ha sido significativamente mayor, así como el número de

pruebas realizadas. De hecho, en el estudio realizado con una muestra de personas con DID (apartado 3.1) el porcentaje de casos de infección por COVID-19 asciende al 5%.

Tabla 32. *COVID-19 en población con DID según los datos aportados por sus familiares*

Contagios por COVID-19 y pruebas realizadas	Familiar con DID	
	Frecuencia	Porcentaje
Ha recibido un diagnóstico positivo que se ha confirmado por PCR o test de diagnóstico positivo de antígenos o anticuerpos	9	2,8
Ha sido considerado como caso probable: caso de infección respiratoria aguda grave con criterio clínico y radiológico compatible con un diagnóstico positivo de Covid-19 no confirmado	2	0,6
Ha sido considerado como caso posible: caso con infección respiratoria aguda leve al que no se le ha realizado prueba diagnóstica microbiológica	2	0,6
El resultado en el test o prueba realizada ha sido negativo	39	12,1
No ha tenido la posibilidad de hacerse prueba o test, pero ha experimentado síntomas	9	2,8
No ha tenido la posibilidad de hacerse prueba o test, pero no ha experimentado síntomas	262	81,1
Total	323	100,0

Estos datos explican por qué la mayor parte de los familiares indica que **casi la totalidad de las personas con DID (95,7%) no tuvo que acudir a los servicios sanitarios por motivos de salud relacionados con la COVID-19** (Tabla 33). Exactamente el mismo dato fue ofrecido por las personas con DID, tal y como se reflejó en el apartado 3.1 (un 95,7% no tuvo que acudir a un centro sanitario por la COVID-19).

Las familias que sí acudieron a un centro sanitario con la persona con DID (4,3%) valoran la atención sanitaria recibida como **buena o muy buena, pudiendo la amplia mayoría (85,7%) acceder al tratamiento en igualdad de condiciones** que la población general (Tabla 33). No obstante, se recogen a continuación algunas valoraciones realizadas por los familiares que reflejan la necesidad de seguir reclamando una atención sanitaria que tenga en consideración las necesidades excepcionales de algunas personas con DID. Si bien la saturación de los servicios de salud y la sobrecarga de trabajo de los profesionales sanitarios ha complicado la gestión sanitaria en momentos de pandemia,

algunas familias siguen considerando necesario una mayor sensibilización entre los profesionales sanitarios que mejore la atención recibida:

‘Nos hicieron ir dos veces. La primera vez nos tuvieron esperando 30 minutos y al llegar nuestro turno nos dijeron que tenían que dejarnos para mañana. Mi hermana no lo entendía y se puso a gritar mucho y muy nerviosa, los sanitarios no me ayudaron en nada. Teniendo en cuenta que mi hermana tiene la tarjeta sanitaria AA⁵ y su certificado de 93% de discapacidad, lo expliqué mil veces, pero no hubo forma de que nos entendieran, caras serias y estresadas’

‘En ningún momento se ha tenido en cuenta su discapacidad la cual no le permite las esperas, y necesita que todo sea tratado desde el apoyo visual y la calma. Ha sido muy caótico’

Tabla 33. Atención sanitaria debido a COVID-19

Acudió a centros de salud por motivos del COVID-19	Frecuencia	Porcentaje
No	309	95,7
Sí	13	4,0
Sí, pero fue derivado al servicio en que residía	1	0,3
<i>Valoración de la atención recibida</i>		
Muy buena	6	42,9
Buena	5	35,7
Regular	3	21,4
<i>Acceso al tratamiento en igualdad de condiciones</i>		
Ha podido acceder al tratamiento o atención sanitaria en igualdad de condiciones que los demás	12	85,7
Ha podido acceder al tratamiento o atención sanitaria, pero no en igualdad de condiciones que los demás	2	14,3

Adaptación a la situación de confinamiento por parte de la persona con DID y su familia

A pesar de las dificultades a las que se han tenido que enfrentar las personas con DID y sus familiares y que serán tratadas a lo largo de esta sección, **un 64,7% de las familias considera que la persona con DID se adaptó bien a la situación de**

⁵ Esta tarjeta garantiza una atención preferente y funciona en algunas de las CCAA de nuestro país

confinamiento, e incluso un 20,4% señala que la adaptación fue muy buena (Figura 3).

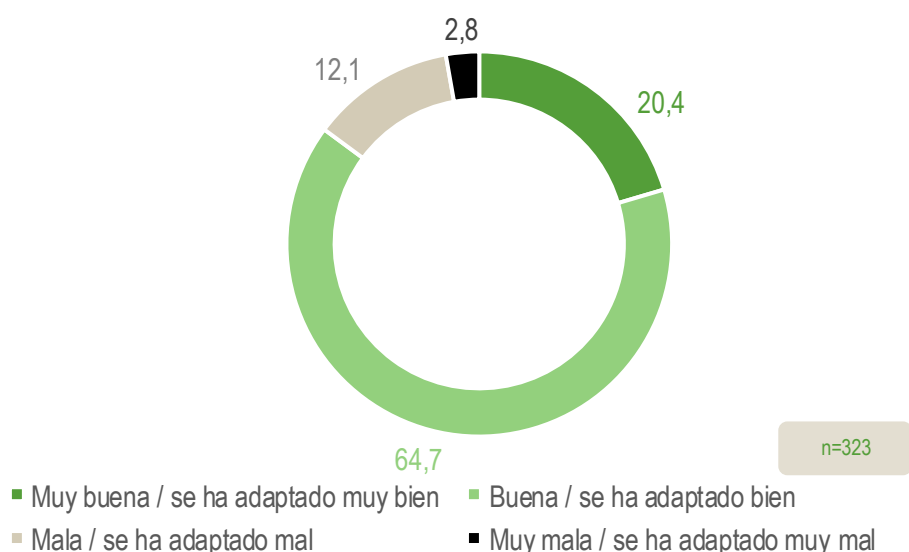


Figura 3. Adaptación de la persona con DID a la situación de confinamiento

Cabe destacar, no obstante, que **las personas con grandes necesidades de apoyo (GNA) han tenido más dificultades para adaptarse a la situación de encierro domiciliario provocada por el estado de alarma** (Tabla 34), aunque en términos generales los resultados puedan considerarse positivos. Así, un 79,5% de las familias que respondieron sobre una persona con necesidades de apoyo extensas consideró que la adaptación fue positiva, frente al 91,8% de las familias que contestaron sobre una persona con necesidades de apoyo más intermitentes, siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($\chi^2 1, 323 = 9,5$ $p < ,05$; $V = ,17$). La valoración de las familias refleja que, para este grupo de la población con DID cuya discapacidad es más significativa, los **cambios en la rutina**, la **dificultad para comprender la situación**, y el **dejar de recibir algunos servicios**, han tenido consecuencias negativas que han afectado al día a día de las personas y su entorno más cercano.

‘Se le ha privado de todo lo que tenía, y él no lo entiende. No tienen alternativas online, al no mirar el ordenador. Se han olvidado de las personas con más necesidades de apoyo y sin alternativas’

‘Su ansiedad habitual se ha acrecentado mucho. Mucho más nervioso. Le cuesta dormir y, en consecuencia, el resto de la familia nos vemos afectados’

'El cambio de rutinas y de no socialización con otros niños en la escuela le ha provocado alteraciones del sueño, del humor y cierta regresión en hábitos adquiridos'

'Ha habido muchas dificultades como aumento de alteraciones conductuales, nerviosismo... como consecuencia los tres de la unidad familiar vivimos más estresados. Yo muy cansada ya que tengo que hacer un gran esfuerzo mantenido y continuado para que esté lo más ocupado posible con actividades que le gusten y poder en la medida de lo posible revertir sus conductas inadecuadas'

La adaptación al periodo de confinamiento no parece haberse visto afectada por el contexto de residencia de la persona, si bien son pocos los casos de personas con DID que, en esta muestra, pasaron el confinamiento en un servicio residencial (Tabla 34).

Tabla 34. *Valoración de la adaptación del familiar con DID a la situación de confinamiento según diferentes situaciones*

Variables	Frecuencia		Porcentaje	
	Se adaptó bien/muy bien	Se adaptó mal/muy mal	Se adaptó bien/muy bien	Se adaptó mal/muy mal
<i>Personas con DI y del desarrollo y GNA*</i>				
Con grandes necesidades de apoyo	140	36	79,5	20,5
No presenta grandes necesidades de apoyo	135	12	91,8	8,2
<i>Lugar donde pasó el confinamiento</i>				
Con la familia	245	44	84,8	15,2
Centro residencial	26	3	89,7	10,3

*GNA= grandes necesidades de apoyo

De las 275 familias que calificaron la adaptación de su familiar como buena o muy buena, 141 (51,3%) detallaron los motivos de esta valoración. Una gran parte indica que **la buena adaptación de la persona con DID responde al esfuerzo que se ha realizado desde el entorno familiar por seguir con las rutinas de la persona y ofrecerle los apoyos necesarios**, así como a la oportunidad que ha supuesto el confinamiento para pasar más tiempo con los seres queridos.

'Mi hijo es un niño pequeño y disfruta mucho de la compañía de sus padres. El confinamiento ha significado más tiempo de disfrute con ambos progenitores'

'No hemos tenido ninguna situación difícil. Hemos sabido conducir sus necesidades físicas, psíquicas, y emotivas. Ha estado tranquila y hemos intentando hacer trabajos y juegos del colegio. Recordar letras, números, colorear dibujos, hacer

mucha fisio, e intentar que ayudara en casa haciendo su cama cada día, poniendo y quitando la mesa, ayudando a tender y destender la ropa, hacer repostería.... etc.'

También la **capacidad de la persona para adaptarse a los cambios y/o comprender la situación** ha dado lugar a que un número importante de familias valorase como muy positiva la adaptación de la persona con DI.

'Es una persona que suele adaptarse bien a los cambios y para ella éste ha sido uno más'

'Mi hijo es un cielo, un niño tranquilo en casa está muy bien y le hemos explicado todo y más o menos lo ha entendido sin ningún problema'

La valoración positiva de las familias también responde al hecho de que sus **expectativas con respecto a la adaptación de su familiar durante el confinamiento eran, quizá, peores**. Así, algunas familias valoran la adaptación como buena o muy buena porque la persona no mostró cambios importantes de comportamiento o carácter.

'En general bastante bien, pero como he comentado, en su estado emocional y conductual hemos tenido altibajos durante todo el confinamiento'

'Aun cuando ha presentado mayor ansiedad y afectación anímica, no han sido síntomas severos, por lo que puede considerarse que se ha adaptado bien'

Cabe destacar que la valoración positiva realizada por algunos familiares responde al hecho de que la persona **ha dejado de acudir a algunos servicios o ha visto minimizadas las demandas del entorno**, si bien las familias destacan las potenciales consecuencias negativas que esto pudiera tener a medio-largo plazo.

'Él, al tener miedo a la gente, le encanta no tener contacto con niños ni gente. Por lo que para él bien. Pero ha hecho un gran retroceso al no tener medios para darles terapia, habíamos conseguido que no tuviera pánico a que lo tocaran o hablaran'

'Ella se ha adaptado bien, no salir de casa y no tener que relacionarse con alguien es justo lo que ella quiere, no lo que le conviene'

'Por la no asistencia al centro ha estado tranquilo'

Finalmente, la buena adaptación del familiar se ha producido, en ocasiones, **en detrimento de la calidad de vida familiar**, como señalan algunas familias:

‘Se ha adaptado bien y parece estar cómodo en casa, pero eso no significa que sus problemas de conducta hayan desaparecido, siguen existiendo como antes del confinamiento. Hemos tenido más problemas de adaptación la familia, por estar siempre pendiente de él y no disponer del tiempo que teníamos antes del confinamiento, ya que dejó de asistir al centro de día y a las actividades de ocio y que además no se podía contar con ningún apoyo presencial del centro al que acude, muy importante para la familia, ya que carecemos de otros apoyos familiares por las dificultades que presenta nuestro hijo’

‘Ella estupendamente. Los mejores meses de toda su vida. Yo hecha una mierda y a punto de separarme’

A pesar de la valoración positiva de la adaptación al periodo de confinamiento por parte de la persona con discapacidad, **un 41,8% de las familias manifiesta que la persona con DID ha experimentado más estrés o ansiedad**, un dato algo inferior al reflejado por las propias personas (veíamos en el apartado 3.1 que alrededor del 60% se sintió más nervioso durante el confinamiento). Las familias consideran que este incremento en los niveles de estrés y ansiedad de la persona con DID se debe fundamentalmente **a la interrupción de rutinas habituales y las dificultades de acceso a determinados apoyos y servicios**, señalando en menor medida otros motivos como el miedo al contagio, el menor contacto e interacción social, o las dificultades para comprender lo que estaba sucediendo.

‘No entiende un cambio tan bestial en su vida. No ha recibido alternativas al cierre de su centro de día’

‘Se le han cambiado TODAS las rutinas. Además, no ha podido ver a sus padres los fines de semana. Ni verlos por videollamada hasta el 8 de mayo. Son demasiados motivos para una persona con TEA’

Esta interrupción brusca de la actividad explica la mayor parte de los casos (44,2%) en los que se ha registrado un aumento de problemas conductuales (Tabla 35). **Estas conductas desafiantes han aumentado en el 37,0% de aquellos que ya las presentaban antes del confinamiento** (Figura 4).

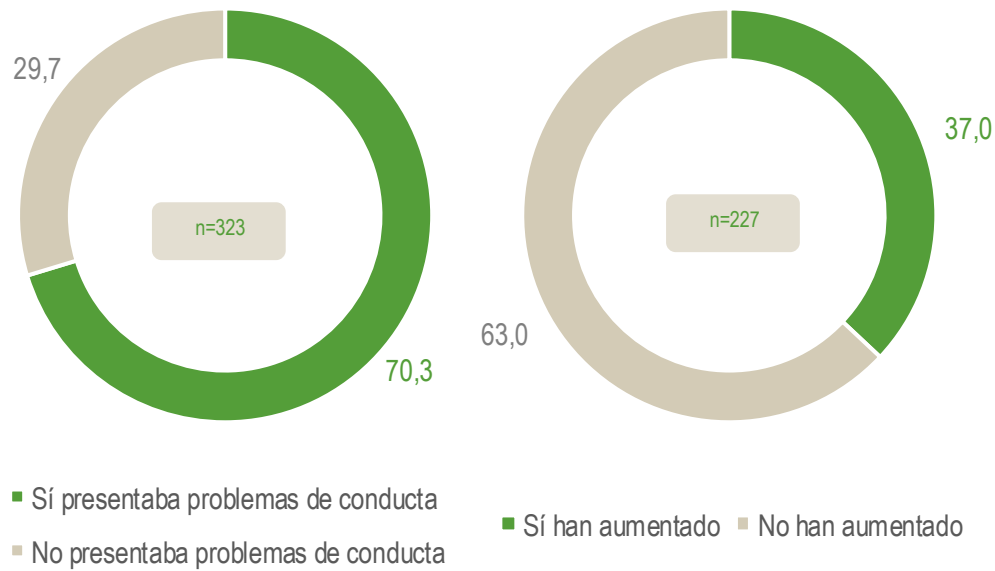


Figura 4. Incremento en problemas de conducta en personas con DID durante el confinamiento

Tabla 35. Motivos por los que han aumentado los problemas de conducta

Motivos del incremento de problemas conductuales	Frecuencia	Porcentaje
Cambio de rutinas	34	44,2
Brusca disminución del contacto e interacción social	19	24,7
Imposibilidad de salir de casa o del centro	13	16,9
Dificultades para comprender la situación	8	10,4
Falta de apoyos y servicios concretos	3	3,9
Total	77	100,0

Sin duda, y como ya hemos señalado con anterioridad, **a pesar de la buena adaptación de la persona con DID, esta situación ha tenido un coste emocional importante para muchas familias.** Al ser preguntadas por su nivel de estrés y ansiedad durante el periodo de confinamiento (Tabla 36), **un 66,3%** manifiesta que se ha visto incrementado, aumento que se observa especialmente en aquellas **familias que han convivido con personas que presentan necesidades de apoyo más extensas** (χ^2 1, 323= 10,0 p <,01; V = ,17).

Tabla 36. *Incremento en el nivel de estrés o ansiedad de los familiares durante la situación de confinamiento*

Características del entorno familiar	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
<i>Personas con DI y del desarrollo y GNA</i>				
Con grandes necesidades de apoyo	130	46	73,9	26,1
No presenta grandes necesidades de apoyo	84	63	57,1	42,9
<i>Hogar con personas a cargo</i>				
Sí tiene otras personas a cargo	91	37	71,1	28,9
No tiene otras personas a cargo	123	72	63,1	36,9

*GNA= grandes necesidades de apoyo

Si bien muchas de estas 214 familias que manifiestan haber experimentado más estrés o ansiedad lo achacan a motivos que han afectado en mayor o menor medida a la práctica totalidad de la población (e.g., situación de confinamiento) o a una parte de la misma (e.g., preocupación por la situación económica de la familia debido a cambios en la situación laboral), es importante destacar que **una parte importante de las familias encuestadas (33,0%) señala la sobrecarga de cuidados y dificultades para conciliar la vida familiar y laboral como motivo principal de este aumento en sus niveles de estrés y ansiedad**. El cierre de muchos servicios o la falta de apoyos adecuados en determinados entornos como el educativo, se ha traducido en que las familias hayan adoptado infinidad de roles (profesionales, madres, padres, educadores, monitores de ocio y tiempo libre) para garantizar el bienestar de la persona con DID.

‘No se puede cuidar 24 horas al día, es una locura’

‘No saber cómo encaminarlo y no poder escapar y gritar a los cuatro vientos AYUDA’

‘Atender a mi hijo yo sola todo ese tiempo me produjo mucho cansancio, pero también satisfacción de los avances obtenidos, aunque detrás hubo mucho trabajo, lo que confirma mi teoría de que se necesita mucho tiempo y mucha formación y paciencia para ayudarle como lo merece, y hacerlo una persona es agotador’

Cambios en el lugar de residencia

Comentábamos al describir a las familias participantes en este estudio que en un 84,8% de los casos (n=274) la persona con DID había pasado el confinamiento con ellas. Como se observa en la Tabla 37, esta situación no dista de la existente antes de que se declarara el Estado de alarma en nuestro país, en tanto que el 92,3% de las familias

(n=253) ya residían con su familiar con DID. No obstante, un 7,7% de las personas han visto modificado su lugar de residencia habitual a raíz de la pandemia, dejando de residir en un servicio dependiente de una organización (centros residenciales en la mayor parte de los casos) para volver al hogar familiar. Este dato es similar al ofrecido por las propias personas con DID (un 9,8% de las personas con DID refirieron haber tenido que cambiar de lugar de residencia durante el confinamiento).

Tabla 37. *Lugar de residencia de las personas con DID antes del confinamiento*

La persona con DID vivía con la familia antes del confinamiento	Frecuencia	Porcentaje
Sí	253	92,3
No	21	7,7
<i>Centro residencial</i>	11	52,4
<i>Vivienda tutelada</i>	5	23,8
<i>Otros familiares</i>	5	23,8
<i>Total</i>	21	100,0
Total	274*	100,0

*A pesar de que al describir la composición de aquellas familias que han residido con la persona con DID el total ascendía a 289 casos, no se incluyen aquí 15 situaciones en las que, aunque el informante describió la composición familiar, no residía con la persona con DID.

Cambios en la situación económica y laboral de las familias

Si bien iremos desgranando las diferentes dificultades experimentadas por las familias participantes en el estudio, es relevante tener en cuenta el contexto económico de la propia unidad familiar donde convive la persona con DID como un elemento que pudiera influir en las diferentes situaciones a analizar. Como comentábamos en el apartado 'Participantes', las familias que han participado en este estudio presentan unas condiciones económicas favorables: el 85,0% consideró que la situación económica de la unidad familiar era buena, y un 3,8% muy buena. A pesar de estos buenos datos de partida, **un 22,8% considera que su situación económica ha empeorado a causa de la situación provocada por la COVID-19**, y un 9,7% espera que sus niveles de renta familiar disminuyan (Tabla 38).

Tabla 38. *Impacto de la situación provocada por la situación de la COVID-19 en la economía de la familia*

Cambios en situación económica debido a COVID-19	Frecuencia	Porcentaje
La situación económica ha empeorado	73	22,8
La situación económica no ha sufrido cambios, pero prevemos que empeore	31	9,7
La situación económica no ha sufrido cambios	213	66,6
La situación de la familia ha mejorado	3	0,9
Total	320*	100,0

*No se recoge la situación económica de la unidad familiar en tres casos al tratarse de tutores legales cuya situación económica no tiene por qué impactar en las condiciones de vida de la persona con DID.

De las 104 personas que han visto reducidos sus ingresos o prevén que esto suceda, 79 indicaron los motivos que explican esta situación (Figura 5), siendo principalmente los siguientes: ERTES (40,6%), pérdida de empleo (25,0%) y reducción de ingresos (21,9%). Cinco personas han solicitado excedencias para el cuidado de su familiar con DID, o han dejado de trabajar (siendo anteriormente autónomos) para hacerlo.



Figura 5. Motivos principales de impacto económico de la COVID-19 en las familias

Información: aspecto clave para el mejor manejo de la situación

La situación excepcional de alerta sanitaria ha dado lugar a que la información sobre cómo apoyar a la persona con DID se haya convertido en esencial para una de cada tres familias (Tabla 39) y, aunque la diferencia con otras familias no resulte estadísticamente significativa, ha sido algo más necesaria para aquellas cuyo familiar

requiere de apoyos más intensos (36,3%) o para quienes tienen a otras personas a cargo (37,6%).

Tabla 39. *Necesidad de información adicional para apoyar al familiar con DID*

Ha necesitado información adicional	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
<i>Personas con DI y del desarrollo y GNA</i>				
Con grandes necesidades de apoyo	53	93	36,3	63,7
No presenta grandes necesidades de apoyo	35	95	27,3	72,7
<i>Hogar con personas a cargo</i>				
Sí tiene otras personas a cargo	41	68	37,6	62,4
No tiene otras personas a cargo	47	118	28,5	71,5

*GNA= grandes necesidades de apoyo

Cabe destacar que **la información demandada por las familias ha sido recibida por la amplia mayoría (75,0%)**, siendo el **canal principal** de información la **organización** en que la participaba la familia o la persona con DID. Casi la totalidad de las familias, además, valoran muy positivamente la información recibida (Tabla 40).

Tabla 40. *Indicadores relacionados con la información recibida por aquellas familias que indicaron necesitarla*

Ha recibido la información que ha necesitado*	Frecuencia	Porcentaje
No	22	25,0
Sí	66	75,0
<i>Quién ha proporcionado la información*</i>		
La propia organización en la que participamos	55	83,3
Otros	11	16,7
<i>Valoración de la información recibida*</i>		
Muy buena, más que suficiente	27	40,9
Buena, suficiente	36	54,6
Mala, insuficiente	2	3,0
Claramente insuficiente	0	0,0
No sabe/no contesta	1	1,5

N= 88 familias que afirmaron haber necesitado información adicional

Además de haber recibido información suficiente por parte de las organizaciones, un 17,3% de las familias encuestadas (n=56) ha participado en las diferentes acciones formativas organizadas por Plena inclusión en relación con la situación provocada por la COVID-19 (Tabla 41). Más de tres cuartas partes de quienes participaron en esta

formación presentan un grado de satisfacción muy alto o alto con las mismas (28,6% y 48,2%, respectivamente).

Tabla 41. *Participación en alguna de las actividades formativas ofertadas por Plena inclusión España*

Participó en acciones formativas	Frecuencia	Porcentaje
No	267	82,7
Sí	56	17,3
<i>Nivel de satisfacción de la formación recibida</i>		
Muy alto	16	28,6
Alto	27	48,2
Regular	8	14,3
Bajo	3	5,4
Muy bajo	2	3,6

B. Prestación de apoyos en el hogar durante el confinamiento: dificultades y ayudas requeridas por aquellas familias que han convivido con la persona con DID

“Hemos tenido que reinventarnos para ocupar todas las horas del día”

Dificultades experimentadas

La situación de confinamiento ha dado lugar a que **algo más de la mitad de las familias (51,8%) haya experimentado dificultades para prestar los apoyos que la persona con DID precisaba** (Tabla 42). No obstante, debe tenerse en cuenta para contextualizar futuros análisis que la otra mitad (n=132) afirma no haber tenido dificultad alguna (48,2%).

Tabla 42. *Presencia de dificultades para dar apoyo a la persona con DID con la que se convive*

Dificultades	Frecuencia	Porcentaje
Sí	142	51,8
No	132	48,2
Total	274	100,0

Entre las dificultades experimentadas, destaca lo difícil que ha sido para las familias que convivían con una persona con DID en edad escolar (3 a 21 años) el poder

seguir el curso con normalidad. **Tres cada cuatro familias (76,6%) afirman haberse encontrado con este tipo de dificultades** (Tabla 43).

Del total de familias que refieren haber experimentado dificultades (n=142), **el 69,0% ha sufrido situaciones de estrés o ansiedad derivadas de la situación para gestionar los apoyos en el hogar** (Tabla 43). Sobre el total de familias que han convivido con la persona con DID (N=274), el 35,8% ha experimentado estas situaciones de desgaste emocional.

El cierre de servicios o los cambios en su prestación (aspecto que será tratado con mayor detalle con posterioridad), ha supuesto que muchas de las familias que refieren haber experimentado dificultades para apoyar a la persona con DID lo hayan hecho debido a **problemas para conciliar su vida familiar y laboral (47,2%)**. Además, **una de cada cinco (22,5%) refiere que la propia convivencia familiar ha sido una dificultad en sí misma** a la hora de ofrecer los apoyos que requería su familiar con DID (Tabla 43). Teniendo en cuenta al total de familias participantes en el estudio que convivieron con la persona con DID durante el confinamiento (N=274), el 24,5% ha experimentado estas dificultades de conciliación.

Otra de las dificultades derivadas de la situación de confinamiento para las familias ha sido saber **cómo gestionar los problemas de carácter conductual** de la persona con DID. Este ha sido el motivo referido por **casi la mitad de las familias (45,8%)** que experimentaron dificultades a la hora de prestar apoyos a su familiar. Por otro lado, **conseguir que la persona con DID mantuviera un estado de ánimo positivo** durante el confinamiento ha supuesto un aspecto **difícil de gestionar para cuatro de cada diez** familias que manifestaron algún tipo de dificultad (40,1%). Teniendo en cuenta a la totalidad de familias participantes en el estudio que convivieron con la persona con DID durante la alerta sanitaria (refieran o no dificultades), la gestión de los problemas conductuales y emocionales de la persona con DID ha supuesto una dificultad en el 23,7% y 20,8% de los casos, respectivamente.

En menor grado, se han identificado dificultades para atender a las necesidades de salud del familiar con DID o problemas económicos que han impedido la adquisición de productos necesarios (Tabla 43).

Tabla 43. *Tipo de dificultades experimentadas para ofrecer los apoyos necesarios a la persona con DID*

Dificultades experimentadas a la hora de prestar apoyo a la persona con DID*	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
Dificultades para conseguir que siga el curso escolar con normalidad (3-21 años)	49	15	76,6	23,4
Dificultades emocionales (estrés, ansiedad)	98	44	69,0	31,0
Dificultades derivadas de la complejidad de conciliar vida familiar y laboral	67	75	47,2	52,8
Dificultades para reducir o evitar problemas de carácter conductual	65	77	45,8	54,2
Dificultades para conseguir que mantenga un estado de ánimo positivo	57	85	40,1	59,9
Problemas en la convivencia familiar	32	110	22,5	77,5
Dificultades para atender a sus necesidades de salud	17	125	12,0	88,0
Dificultades económicas que han impedido adquirir productos necesarios	3	139	2,1	97,9

*N=142 (número de familias que han experimentado algún tipo de dificultad). Los familiares pueden indicar haber experimentado distintos tipos de dificultades.

Estas dificultades se ven acrecentadas a medida que el familiar presenta necesidades de apoyo más intensas. Así, el 65,1% de las familias cuyo familiar presenta grandes necesidades de apoyo ha experimentado dificultades, frente al 36,7% de aquellos cuyo familiar requiere apoyos menos intensos (Tabla 44), siendo la diferencia entre ambos grupos estadísticamente significativa (χ^2 1, 274= 22,4 $p < ,001$; $V = ,28$).

Si bien las diferencias en función de otras variables no reflejan diferencias estadísticamente significativas entre grupos, **un 61,2% de las familias que refieren haber experimentado dificultades de tipo económico, también lo han hecho a la hora de apoyar a su familiar con DID**, reduciéndose este porcentaje al 48,5% de quienes no han visto afectada su economía familiar. Los hogares con otras personas a cargo (e.g., personas mayores dependientes) también han experimentado más problemas para ofrecer este tipo de apoyos (Tabla 44).

Tabla 44. *Presencia de dificultades para dar apoyo a la persona con DID con la que se convive en función de otras situaciones que acontecen en el núcleo familiar*

Características del núcleo familiar o de la persona con DI que recibe el apoyo	Dificultades para prestar apoyo (frecuencia)		Dificultades para prestar apoyo (%)	
	Sí	No	Sí	No
<i>Personas con DI y del desarrollo y GNA</i>				
Con grandes necesidades de apoyo	96	51	65,1	34,9
No presenta grandes necesidades de apoyo	47	81	36,7	63,3
<i>Hogar con personas a cargo</i>				
Sí tiene otras personas a cargo	64	45	58,7	41,3
No tiene otras personas a cargo	78	87	47,3	52,7
<i>Evolución de la situación económica por COVID-19</i>				
Ha empeorado	41	26	61,2	38,8
No ha experimentado cambios	99	105	48,5	51,5
<i>Hogar monoparental</i>				
Hogar monoparental	29	33	46,8	53,2
Resto de hogares	113	99	53,3	46,7

*GNA= grandes necesidades de apoyo

'En casos de personas con incapacidades muy altas, no ha habido apoyos para que los familiares tuviesen un respiro. Claro que hay que tener en cuenta que se estaba en confinamiento'

Una de cada tres familias (35,0%) ha necesitado ayuda para ofrecer los apoyos necesarios a su familiar con DID durante el confinamiento (Tabla 45). Esta necesidad ha sido **significativamente mayor** ($\chi^2 1, 274= 12,3$ $p <,001$; $V = ,21$) **en aquellos casos en los que el familiar con DID presentaba grandes necesidades de apoyo** (44,5%), y en situaciones en las que existía otra persona a cargo en la familia (42,2%; $\chi^2 1, 274= 4,1$ $p <,05$; $V = ,12$).

Tabla 45. *Necesidad de ayuda para prestar apoyos a las personas con DID*

Necesidad de ayudas en función de distintas variables del hogar	Necesidad de ayuda (frecuencia)		Necesidad de ayuda (%)	
	Sí	No	Sí	No
<i>Personas con DI y del desarrollo y GNA</i>				
Con grandes necesidades de apoyo	65	81	44,5	55,5
No presenta grandes necesidades de apoyo	31	97	24,2	75,8
<i>Hogar con personas a cargo</i>				
Sí tiene otras personas a cargo	46	63	42,2	57,8
No tiene otras personas a cargo	50	115	30,3	69,7
<i>Hogar monoparental</i>				
Hogar monoparental	25	37	40,3	59,7
Resto de hogares	71	141	33,5	66,5
Total	96	178	35,0	65,0

*GNA= grandes necesidades de apoyo

Las familias que refieren haber requerido ayuda (n=96) señalan **en uno de cada dos casos** (Tabla 46) **la necesidad de contar con apoyos para la conciliación/respiro** (49,0%) o **apoyo emocional** (45,8%). Estos datos, junto con los referidos a la dificultad para gestionar el bienestar emocional y los problemas conductuales de la persona con DID con quien se ha convivido durante el confinamiento, señalan que algunas familias han visto especialmente quebrado su bienestar psicológico durante el estado de alarma.

La necesidad de **más información y orientación** ha sido referida por **cuatro de cada diez familias que requirieron apoyo**. En menor medida, se ha precisado de formación específica (14,6%), así como de ayuda material o económica (téngase en cuenta que muchas familias valoraron su situación económica en términos favorables). En otro tipo de ayudas (**19,8%**) destacan las referidas a la **necesidad de contar con apoyos profesionales** (de carácter terapéutico, laboral, escolar) dirigidos a la persona con DID con quien se convivía (Tabla 46).

Tabla 46. *Tipo de ayuda referida por aquellas familias que han necesitado apoyo*

Ayuda necesitada*	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
Conciliación/respiro	47	49	49,0	51,0
Apoyo emocional	44	52	45,8	54,2
Información general y orientación	40	56	41,7	58,3
Otro tipo de ayudas	19	77	19,8	80,2
Formación específica	14	82	14,6	85,4
Apoyo material o económico	9	87	9,4	90,6

*N=96 (número de familias que han necesitado ayuda). Los familiares pueden indicar varios tipos de ayuda requerida.

A pesar de la ayuda requerida por estas 96 familias (el 35,0% de la muestra de participantes) **poco más de la mitad (n=54) manifiesta haberlas recibido (56,3%)**. Resumiendo los datos expuestos, nos encontramos con un 15,3% (n=42) del total de familias participantes que convivieron con la persona con DID durante el confinamiento (N=274) que, a pesar de haber manifestado la necesidad de ayuda para seguir apoyando a su familiar con DID, no la recibieron. Este dato es similar al arrojado por las propias personas con DID, quienes manifestaron no haber contado con apoyos que se necesitaron en un 19,9% de los casos (ver apartado 3.1).

Entre quienes afirman sí haber recibido el apoyo, y como se detalla en la Tabla 47, **las organizaciones del tercer sector de acción social donde participan las familias o la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo se convirtieron en referencia, durante el confinamiento, para obtener la ayuda requerida para apoyar a la persona con DID**. Así, tres de cada cuatro familias que manifiestan haber contado con ayuda (75,9%) recibieron el apoyo necesario de las organizaciones del tercer sector, siendo menor la colaboración de otros familiares (29,6%) o amigos (11,1%), y prácticamente residual la ayuda recibida de las entidades públicas (ya sean locales, autonómicas o estatales). No deja de ser contradictorio el énfasis e importancia que se da a las familias en el lenguaje político habitual con la carencia real de iniciativas y acciones encaminadas a satisfacer sus necesidades cuando alguno de sus miembros está en situaciones con desventaja social.

Tabla 47. *Quién ofrece el apoyo a las familias que han recibido ayuda*

Quién ofrece el apoyo	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
La organización en la que participa mi familiar y/o persona con DID a la que tutelo	41	13	75,9	24,1
Un familiar	16	38	29,6	70,4
Un/a amigo/a o conocido/a	6	48	11,1	88,9
Otra ONG	4	50	7,4	92,6
Un/a vecino/a	3	51	5,6	94,4
Otros (profesionales externos contratados)	3	51	5,6	94,4
Servicios de las administraciones públicas (locales, autonómicas, estatales)	2	52	3,7	96,3

*N=54 (número de familias que recibieron los apoyos que necesitaron). Los familiares pueden indicar varias fuentes de apoyo.

Además de las ayudas que la familia ha precisado para apoyar a la persona con DID, el estudio recoge si se necesitaron ayudas adicionales que no tuvieran que ver con la prestación de estos apoyos; es decir, ayudas que pudieran haber requerido por otros motivos distintos no relacionados con la persona con DID. **Una de cada cinco familias (18,2%; n=50) requirió apoyos adicionales no relacionados con su familiar con DID.**

De nuevo, el **apoyo emocional** (52,0%) y las **ayudas para la conciliación y respiro** (44,0%) aparecen como los tipos de apoyos más demandados por las familias para hacer frente a la situación global de confinamiento (Tabla 48) y, como sucediera con las ayudas necesarias para apoyar al familiar con DID, casi la mitad de las familias que han requerido otro tipo de ayudas (n=24; 48,0%) manifiestan no haber contado con ellas.

Tabla 48. *Tipos de apoyos adicionales requeridos en el periodo de confinamiento, no relacionados con el familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo*

Otro tipo de apoyos requeridos	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
Apoyo emocional	26	24	52,0	48,0
Conciliación/respiro	22	28	44,0	56,0
Apoyo material o económico	12	38	24,0	76,0
Otro tipo de apoyo*	11	39	22,0	78,0
Información general y orientación	10	40	20,0	80,0
Formación específica	4	46	8,0	92,0

*Las respuestas registradas hacen referencia en su mayoría a apoyo con tareas domésticas

A diferencia de lo observado en el caso de las ayudas necesarias para apoyar al familiar con DID, **cuando la ayuda requerida tiene como objetivo al resto de la familia, son los familiares (46,2%) y los amigos/conocidos (23,1%) quienes se presentan como los principales actores que ofrecen la ayuda demandada por la familia.** No obstante, la organización en la que participa la persona con DID o su familia sigue jugando un papel esencial como actor proveedor de apoyos, aunque no estén directamente relacionados con la persona con DID (23,1%). De nuevo, el apoyo recibido por parte de la Administración pública sigue siendo anecdótico (Tabla 49).

Tabla 49. *Quién ofrece otro tipo de apoyos destinados a la familia*

Quién ofrece el apoyo*	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
Un familiar	12	14	46,2	53,8
Un/a amigo/a o conocido/a	6	20	23,1	76,9
La organización en la que participa mi familiar y/o persona con DID a la que tutelo	6	20	23,1	76,9
Servicios de las administraciones públicas (locales, autonómicas, estatales)	3	23	11,5	88,5
Un/a vecino/a	2	24	7,7	92,3
Otra ONG	0	26	0,0	100,0

*N=26 (número de familias que recibieron los apoyos que necesitaron no relacionados con el familiar con DID). Los familiares pueden indicar varias fuentes de apoyo.

Una de las reivindicaciones del movimiento asociativo para facilitar la mejor adaptación de las personas con DID a la situación de alarma sanitaria y, por ende, la de los familiares que convivían con ellas, se orientó a solicitar al Gobierno la posibilidad de que las personas con discapacidad pudieran salir a la calle a través de lo que se vino a denominar ‘salidas terapéuticas’. Esta posibilidad, contemplada en el artículo 7 del Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, modificado por Real Decreto 465/2020, de 17 de marzo, establecía que “durante la vigencia del estado de alarma las personas únicamente podrán circular por las vías o espacios de uso público para la realización de las siguientes actividades, que deberán realizarse individualmente, salvo que se acompañe a personas con discapacidad, menores, mayores, o por otra causa justificada’. Los datos recogidos, referidos al empleo por parte de las familias de esta medida excepcional orientada a las personas con discapacidad o en situación de mayor vulnerabilidad frente al

confinamiento, reflejan que **un 78,1% hizo uso de ella**. Cabe destacar que **una quinta parte no ejerció este derecho (21,9%)**, permaneciendo en el hogar durante todo el confinamiento (Tabla 50).

Los medios de comunicación nos han permitido observar que estos paseos han sido objeto de críticas por parte de un sector de la población. Si bien el dato que refieren las familias es inferior al registrado por Plena inclusión España⁶, **un 6,5% de las mismas se han visto increpadas en el ejercicio de este derecho**. Al respecto, una madre señalaba: '*Como la persona de la que hablamos es un menor, no se le increpó a él, sino a mí como madre. Me increpó una mujer de unos 50 años, señalando que al salir con mi hijo a la compra no le estaba protegiendo como era debido*'. El desconocimiento de las diferentes realidades que configuran la diversidad de nuestra sociedad requiere un esfuerzo de sensibilización social con el fin de mitigar estas situaciones, que, aunque parecen minoritarias, dificultan la comprensión y aceptación de las necesidades de muchas personas con discapacidad y, por tanto, de su inclusión social (Tabla 50).

Tabla 50. *Salidas y paseos durante el confinamiento y situaciones de discriminación*

Ha realizado salidas permitidas/paseos durante el estado de alarma*	Frecuencia	Porcentaje
No	60	21,9
Sí	214	78,1
<i>Se ha sentido increpado en dichas salidas</i>		
Sí	14	6,5
No	200	93,5

N =274 que convivieron con la persona con DID durante el confinamiento

Las diferentes situaciones que se han identificado a lo largo de este apartado, como la necesidad de conciliar la vida familiar/laboral, las situaciones de mayor desgaste emocional o la no recepción de apoyos requeridos por parte de la persona con DID y sus familias, entre otras, ponen sobre la mesa un nuevo paradigma de convivencia en el que confluyen una amplia y diversa cantidad de variables internas y externas que pudieran incidir en el clima familiar. No obstante, y a pesar de las dificultades ya señaladas, **el**

⁶ En la encuesta realizada por Plena inclusión España, el 17,5% de las personas con DI encuestadas manifiesta haber recibido un mal trato por parte de sus vecinos y vecinas

57,3% de las familias refiere que el clima familiar no se ha visto negativamente afectado durante el confinamiento e incluso un 14,6% manifiesta que es mejor que antes (Figura 6). Sólo en uno de cada cuatro hogares el clima familiar se ha visto afectado de manera negativa (23,4%) o muy negativa (4,7%).

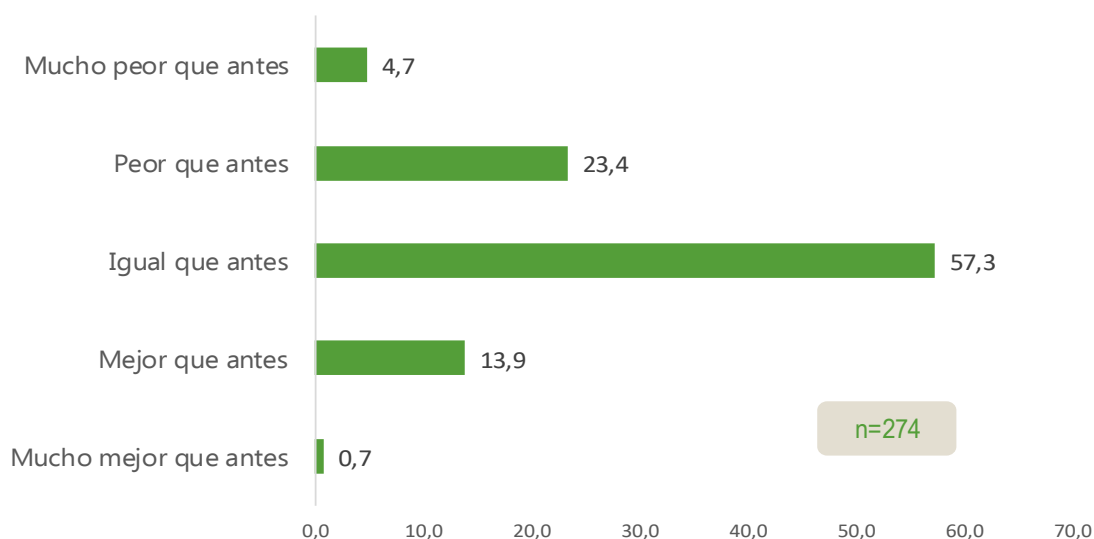


Figura 6. Comparación del clima familiar durante el confinamiento con momentos anteriores

C. La situación de las personas con DID que no han residido con su familia durante el confinamiento

'Inmediatamente tomaron medidas preventivas y sanitarias, no se permitieron las visitas ni salida de los usuarios, ha sido muy duro ya que acostumbraba ver y pasar tiempo con mi hermano varias veces al mes, a veces hasta semanal...y ya llevo 4 meses sin verle físicamente'

'Lo mejor de todo es que debido a las medidas tomadas por el centro no ha habido casos de contagios...cero'

Como se ha comentado con anterioridad, las familias que han participado en este estudio han convivido en la mayor parte de los casos con la persona con DID durante el confinamiento. Son **29 las familias participantes que indican que su familiar** con discapacidad intelectual y del desarrollo (o persona a la que tutelan) **pasó el confinamiento en un servicio residencial**. Si bien el número de casos al que nos referiremos en este apartado no es lo suficientemente amplio como para establecer

conclusiones sólidas, su análisis nos ofrece tendencias que nos acercan a la realidad vivida en los servicios específicos durante el confinamiento, realidad que podrá ser mejor explorada a través de los profesionales que han participado en este estudio (ver apartado 3.3).

Las familias han valorado como **muy buena (75,9%) o buena (17,2%) la respuesta ofrecida por el conjunto de los centros** en los que sus familiares estuvieron confinados, siendo residuales (n=2) las valoraciones negativas realizadas al respecto. Un **96,4%** de las familias afirma que su familiar **ha recibido los apoyos necesarios** durante la emergencia sanitaria.

Asimismo, la **información** que los familiares han recibido sobre el estado de la persona con DID ha sido **valorada como positiva (muy buena o buena) en el 89,6% de los casos** (Tabla 51).

Tabla 51. *Valoración de la respuesta del centro donde residió la persona durante el confinamiento*

Preguntas sobre la respuesta del servicio residencial	Frecuencia	Porcentaje
<i>Respuesta del centro o servicio ante la crisis sanitaria</i>		
Muy buena	22	75,9
Buena	5	17,2
Regular	0	0,00
Mala	0	0,00
Muy mala	2	6,9
<i>Información recibida durante el confinamiento sobre el estado del familiar o persona a la que tutela</i>		
Muy buena	17	58,6
Buena	9	31,0
Regular	1	3,4
Mala	1	3,4
Muy mala	1	3,4

Al ser preguntadas por el motivo de esta valoración, **las familias destacan la labor de las organizaciones a la hora de proteger la salud de su familiar con DID.**

‘Han sido capaces de minimizar el impacto de la COVID19. Pocas personas de la residencia han sido afectadas y han reaccionado rápidamente’

‘Se tuvo una actitud serena, se confinaron y prohibieron cualquier contacto con el exterior de personal ajeno a la Residencia’

Si bien hemos de valorar los esfuerzos ingentes que ha tenido que realizar el tercer sector a la hora de contener la pandemia en sus centros y servicios, debemos conjuntamente reflexionar, en esta segunda ola, la necesidad de no priorizar exclusivamente la salud frente a la globalidad del individuo. Como hemos podido observar en el apartado referido a la percepción de las propias personas con DID, aquellas residiendo en centros han echado de menos, en mayor medida que sus iguales residiendo en el hogar familiar, el contacto con familiares y amigos, así como actividades recreativas que les permitieran alejarse de la situación de alarma sanitaria. **Desde la perspectiva de las familias, por otro lado, la comunicación con la persona con DID que ha residido en un centro específico durante el confinamiento, parece haberse dado de manera generalizada** (Tabla 52). Nueve de cada diez familias así lo han señalado (89,7%).

‘Han creado grupos de WhatsApp, las asistentes sociales nos han llamado y hemos podido contactar con nuestro familiar en todo momento’

‘Nos han mantenido informados de los cambios que se han ido produciendo, del estado de nuestro hijo y del resto de compañeros, etc.’

‘Se han preocupado mucho por mi hermano contactando conmigo ante cada nuevo cambio y para que estuviésemos un rato con él, aunque fuese por videoconferencias’

El método a través del cual se ha establecido esta comunicación ha sido principalmente la **llamada telefónica (82,8%)** y, aunque la videollamada ha sido un recurso bastante utilizado, once familias (el 37,9% de aquellas cuyo familiar ha residido en un centro) han pasado el confinamiento sin haber podido ver en persona (o a través de una pantalla) a su familiar con DID (Tabla 52). Como se verá en distintos apartados de este estudio a través de las aportaciones de otros actores implicados, hay que indicar que la llamada de teléfono en este caso se ha convertido en el canal principal, siendo necesario (aunque no sea una situación mayoritaria) reducir la brecha digital tanto de personas con DID como de familiares mayores que pudieran experimentar dificultades en el manejo de otras formas de comunicación.

A pesar de esta buena comunicación, cabe destacar que **una de cada dos familias refiere haber mantenido una comunicación menos frecuente de lo habitual**

con la persona con DID (53,8%). Uno de los motivos que pudiera explicar esta menor comunicación es que un tercio de las familias indica que *'debían esperar a que el centro les llamara'* para poder establecer contacto con la persona (Tabla 52). Además, estas comunicaciones pueden haber sido complejas de mantener cuando la persona presentaba grandes necesidades de apoyo o especiales dificultades comunicativas, siendo el profesional en estos casos quien informaba al familiar en muchas ocasiones.

'Iba una vez a la semana a llevar alimentos y medicamentos, y procuraba no subir, por riesgo a ser asintomática o haber contraído COVID en el supermercado. Así que el contacto ha sido a través de video-llamada fundamentalmente, con las dificultades que ello implica para una persona que no se comunica verbalmente'

'Decirme: " Está bien " es muy poco. Además, la persona que lo decía estaba teletrabajando'

Tabla 52. *Comunicación entre la familia y la persona con DID durante el confinamiento*

Indicadores sobre la comunicación	Frecuencia	Porcentaje
<i>Durante el confinamiento, ¿Has podido comunicarte con tu familiar/persona a la que tutelas?</i>		
No	3	10,3
Sí	26	89,7
<i>Frecuencia del contacto</i>		
Más frecuente de lo habitual	9	34,6
Menos frecuente de lo habitual	14	53,8
Igual de frecuente de lo habitual	3	11,5
<i>Posibilidad de comunicación</i>		
He podido comunicarme siempre que he querido con él/ella	17	65,4
He tenido que esperar a que me llamaran desde el centro/servicio para poder hablar con él/ella	9	34,6
<i>Periodicidad de la comunicación</i>		
Diariamente	6	20,7
Una vez a la semana	11	37,9
Varias veces a la semana	10	34,5
Una vez al mes	2	6,9
<i>Medio de comunicación</i>		
Teléfono	24	82,8
Video llamada o videoconferencia	18	62,1
Email	14	48,3
Mensaje de texto	7	24,1

D. El impacto de la pandemia en la recepción de servicios y apoyos profesionales dirigidos a las personas con DID y sus familias

‘De 5 horas semana a una llamada o un email a la semana’

Cambios en la recepción de servicios y apoyos

En este contexto de crisis sanitaria cabe plantarse si los servicios a los que acudían las personas con DID, donde encontraban los apoyos que necesitaban, se siguieron prestando durante el confinamiento con normalidad o si, por el contrario, se produjeron modificaciones en su prestación.

Antes de la situación provocada por la COVID-19, la mayoría de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo sobre quienes responden sus familiares recibían, como refleja la Figura 7, **algún tipo de servicio (93,8%)**. En términos promedio, cada persona con DID recibía **1,7 servicios** ($DT=0,62$).

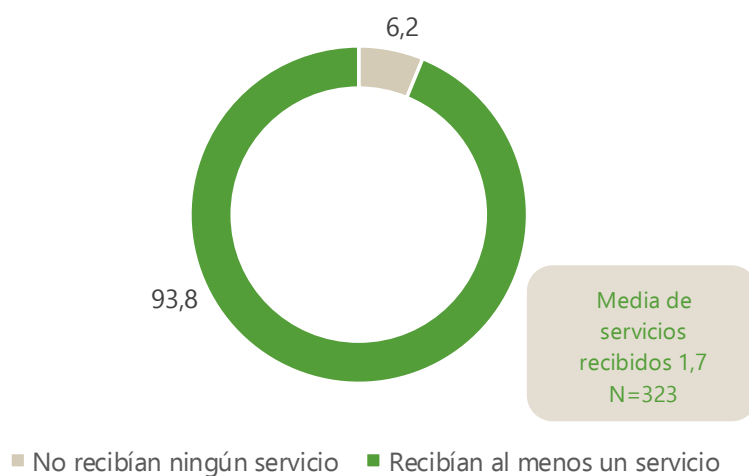


Figura 7. Servicios que recibía la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo antes de la situación provocada por la COVID-19

Sin duda, una cuestión relevante a explorar para analizar el impacto de la pandemia y el confinamiento sobre la situación de las personas con DID es indagar qué ha pasado con los servicios que se estaban recibiendo. Bien es sabido que el confinamiento dio lugar al cierre de todo servicio/actividad considerado como no 'esencial', y, aunque cabe reflexionar sobre la idoneidad de considerar los servicios

dirigidos a población con discapacidad como 'no esenciales', la Tabla 53 refleja los cambios en su recepción durante el periodo de confinamiento domiciliario.

Tabla 53. *Cambios en los servicios que habitualmente se recibían debido al periodo de confinamiento*

Tipo de servicio	Servicios recibidos antes del confinamiento		Servicios que han dejado de recibirse o en los que se han producido cambios	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Servicios de ocio	119	36,8	103	86,6
Centro de día*	59	18,3	49	83,1
Atención temprana	12	100,0	9	75,0
Centro de educación especial (3-21 años)	49	47,6	36	73,5
Servicios de apoyo tutelares	11	3,4	8	72,7
Centro ocupacional*	95	38,3	68	71,6
Apoyo en centro educativo ordinario (3-21 años)	33	32,0	23	69,7
Asistencia personal/Servicio de vida independiente	14	4,3	9	64,3
Centro especial de empleo*	11	4,4	6	54,5
Vivienda en grupo	13	4,0	7	53,8
Servicio de inserción laboral*	22	8,9	9	40,9
Centro residencial*	41	12,7	11	26,8

*Los datos sobre la recepción de servicios orientados al empleo, residencia y centro de día se han calculado para población mayor de 18 años

Ofrecer una cuantificación de los servicios que las personas recibían antes del estado de alarma sanitaria (teniendo en cuenta las limitaciones de la muestra del estudio) nos permite conocer el impacto en del confinamiento su recepción. En estos términos, la Tabla 53 refleja, en primer lugar, la proporción de familias que recibían alguno de los servicios recogidos en la cartera de servicios de Plena inclusión (servicios, en general, comunes a otras organizaciones no vinculadas a esta Confederación).

- **Todas las familias con hijos entre 0 y 6 años recibían el servicio de Atención temprana antes del confinamiento.** Casi la **mitad** de las personas con DID con edades comprendidas entre los 3 y 21 años (47,6%) acudían a un **centro de educación especial y un 32,0% recibían apoyos**, tal y como indican sus familias, **en un centro educativo ordinario.**

- Las familias indican que la persona con DID acudía a un servicio de **ocio** (36,8%) y/o **centro ocupacional** (38,6%).
- Entre el **10% y 20%** de las familias refieren que su familiar acudía a un **centro de día** (18,3%) y/o **residencial** (12,7%).
- El resto de los servicios reflejados en la Tabla 53 eran recibidos por menos del 10% de las familias.

Estos servicios han experimentado, a raíz del confinamiento, algún tipo de cambio atendiendo a la opinión de los familiares, distinguiendo tres grandes escenarios:

- Servicios que han experimentado **cambios que se generalizan a una amplia mayoría de las personas con DID**. En este escenario hablamos de situaciones en las que **al menos siete de cada diez familiares han indicado que se ha producido algún cambio en la recepción de los servicios o estos han dejado de recibirse totalmente**, como son los servicios de **ocio** (86,6%), **centro de día** (83,1%), servicios de **apoyo tutelar** (72,7%), **atención temprana** (75,0%), **centro de educación especial** (73,5%), **centro ocupacional** (71,6%) y **apoyo en centro educativo ordinario** (67,7%).
- Servicios que han experimentado cambios que **han afectado a la mitad de las personas con DID** que los recibían: **centro especial de empleo** (54,5%), **vivienda en grupo** (43,8%) y servicio de **inserción laboral** (40,9%).
- Servicios que han experimentado cambios (o han dejado de recibirse), **afectando a una menor proporción** de personas con DID. En este caso se encuentra el **servicio residencial** (26,8%), si bien hemos de tener en cuenta que estos cambios pudieran obedecer a la decisión voluntaria de algunas familias de que la persona con DID pasara el confinamiento con ellas en lugar de en el centro residencial.

Estos datos se traducen en que **tres de cada cuatro familias (74,3%; n =240) indican haber dejado de recibir o haber experimentado algún tipo de cambio en al menos uno de los servicios que recibía la persona con DID** (hay que recordar que, de media, cada familia recibe 1,7 servicios). De estas 240 familias, el 68,7% indicó que los servicios seguían prestándose a distancia, pero un 31,3% vio reducidos estos apoyos de

manera significativa. El tercio restante dejó de recibir por completo los servicios con que antes contaba.

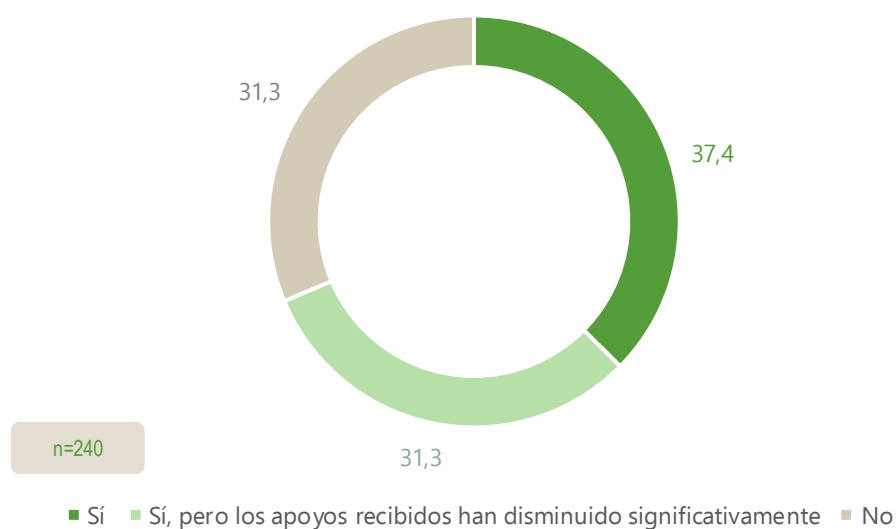


Figura 8. Posibilidad de recibir los servicios que han experimentado cambios de forma remota/a distancia

En la Tabla 54 aparecen aquellos servicios que, habiendo experimentado algún cambio, han podido recibirse de manera remota en algún grado. Los **servicios que se han recibido en mayor medida a distancia** son los servicios de **apoyo tutelar**, que ha seguido funcionando en remoto para el 37,5% de las familias que experimentaron cambios en este servicio, **centro ocupacional** (29,4%) y **asistencia personal/servicio de vida independiente** (33,3%). En esta misma tabla se observa que muchos de los servicios ofrecidos por el movimiento asociativo se han seguido prestando, pero han visto **significativamente reducida su capacidad para prestar apoyo durante el confinamiento**, ya sea de manera presencial o remota. Atendiendo a la opinión de las familias, los servicios que en mayor medida se han visto reducidos han sido los de **apoyo en centros educativos ordinarios** (56,5% de las familias que han experimentados cambios en este servicio indican que se ha visto drásticamente reducido) y **atención temprana** (44,4%).

Tabla 54. *Prestación remota y reducción significativa de servicios que habitualmente se recibían y que han experimentado cambios debido al periodo de confinamiento*

Tipo de servicio	Servicios que han dejado de recibirse o han experimentado cambios		Servicios prestados de manera remota (% sobre el total de personas que indican que el servicio ha experimentado cambios)		Servicios en los que se han producido reducciones significativas (% sobre el total de personas que indican que el servicio ha experimentado cambios)	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Servicios de ocio	103	86,6	18	17,5	27	26,2
Centro de día	49	83,1	6	12,2	12	24,5
Atención temprana	9	75,0	2	22,2	4	44,4
Centro de educación especial (3-21 años)	36	73,5	9	25,0	14	38,8
Servicios de apoyo tutelares	8	72,7	3	37,5	1	12,5
Centro ocupacional	68	71,6	20	29,4	21	30,9
Apoyo en centro educativo ordinario (3-21)	23	69,7	5	21,7	13	56,5
Asistencia personal/Servicio de vida independiente	9	64,3	3	33,3	3	33,3
Centro especial de empleo	6	54,5	1	16,7	1	16,7
Vivienda en grupo	7	53,8	0	0,0	2	28,6
Servicio de inserción laboral	9	40,9	3	33,3	3	33,3
Centro residencial*	11	26,8	3	27,3	1	9,1

Para comprender qué significan estos cambios reflejamos a continuación algunas de las reflexiones arrojadas por las propias familias sobre los distintos servicios.

Con respecto a **atención temprana**, los familiares destacan que, **o bien el servicio ha cerrado por completo, o los profesionales no han dispuesto de tiempo suficiente para prestar los apoyos** y, cuando éstos se daban, se han dirigido a la familia y no a la persona con DID.

‘Hemos pasado de 45 minutos presencial a la mitad en videollamada y solo para los padres’

‘De 5 sesiones a la semana que teníamos a 2 ó 3 al mes’

'El profesional de AT no tiene más huecos en su agenda. De 3 sesiones de 45 minutos hemos pasado a una sesión de 30 minutos'

'De dos horas a la semana a cero'

Con respecto al **apoyo recibido en centros educativos** (ya sean ordinarios o específicos) las familias consideran que ha habido cierto "olvido" de los alumnos con necesidades educativas especiales, quienes han visto sus apoyos significativamente reducidos, siendo **testimonial el número de horas dedicadas a ofrecer el apoyo a través de un formato online**. Será conveniente analizar con el tiempo qué repercusiones va a tener esta "exclusión" del alumno con DID en su progreso educativo frente a sus iguales sin discapacidad. Y, en cualquier lugar, la situación será posiblemente mucho más negativa cuando se trata de alumnado con especiales dificultades de acceso a la tecnología y con necesidades de apoyo de carácter más extenso.

'De 5 horas semana a una llamada o un email a la semana'

'Desde la escuela han hecho lo que han podido, pero evidentemente, no se han podido equilibrar las horas lectivas con las telemáticas'

'De 25 horas presenciales semanales a una por semana por videoconferencia'

'Las clases se suspendieron. Las conexiones ON LINE han sido esporádicas'

'Para mi familiar, que tiene un 76% de discapacidad, los apoyos telemáticos no son válidos. Una única videoconferencia con los profesores en 3 meses. Mails con documentación no válido para apoyar a la persona...'

Además de la significativa reducción de apoyos que parece haber tenido lugar en el ámbito educativo, no podemos olvidar que dejar de recibir otros apoyos en contextos como el hogar (e.g., personas que no han podido seguir su vida con normalidad en los servicios de apoyo a la vida independiente) puede truncar proyectos personales y vitales.

Finalmente, si excluimos de la muestra de familias que recibían un servicio concreto a aquellos que han podido recibirlos en cierto grado (bien sea de manera remota o presencial), observamos en la Tabla 55 que **el servicio que el 52,5% de las familias que refieren haber experimentado cambios han dejado de recibir por**

completo es el de centro de día. Otros servicios especialmente afectados, y que buena parte de las familias y personas con DID han dejado de recibir en su totalidad, han sido los **servicios de ocio, vivienda, centro especial de empleo y apoyo tutelar** (Tabla 55).

Tabla 55. *Servicios que han dejado de recibirse totalmente*

Tipo de servicio	Servicios recibidos antes del confinamiento		Servicios que han dejado de recibirse totalmente (% sobre el total de familias que recibían el servicio)	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Atención temprana	12	100,0	3	25,0
Centro de educación especial (3-21 años)	49	47,6	13	26,5
Centro ocupacional	95	38,3	27	28,4
Servicios de ocio	119	36,8	58	48,7
Apoyo en centro educativo ordinario (3-21 años)	33	32,0	5	15,2
Centro de día	59	18,3	31	52,5
Centro residencial*	41	12,7	7	17,1
Servicio de inserción laboral	22	8,9	3	13,6
Centro especial de empleo	11	4,4	4	36,4
Asistencia personal/Servicio de vida independiente	14	4,3	3	21,4
Vivienda en grupo	13	4,0	5	38,5
Servicios de apoyo tutelares	11	3,4	4	36,4

*Nota: las familias que indican haber dejado de recibir por completo el servicio residencial decidieron que su familiar pasara con ellos el confinamiento

Además de los recogidos en la cartera de servicios de Plena inclusión, los familiares encuestados mencionaron cambios en la recepción de otros apoyos no necesariamente vinculados a los ofrecidos desde el movimiento asociativo. Así, un 14,2% de las familias (n=46) recibía otro tipo de apoyos, principalmente de carácter terapéutico (e.g., psicología, logopedia, fisioterapia, psicomotricidad), que **dejaron de recibirse o experimentaron una reducción significativa en casi la totalidad de los casos durante el confinamiento** (Tabla 56).

Tabla 56. *Otros servicios que recibía la persona con DID antes de la situación provocada por la COVID-19 no vinculados al movimiento asociativo y cambios en los mismos*

Tipo de servicio	Recibidos antes del confinamiento (% sobre el total de familias encuestadas)		Servicios que han dejado de recibirse o en los que se han producido cambios (% sobre el total de familias que recibían el servicio)		Recibidos de manera remota (% sobre el total de familias que han experimentado cambios)		No recibidos de ningún modo (% sobre el total de familias que recibían el servicio)	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Servicios terapéuticos	46	14,2	42	91,3	10	23,8	32	69,5
Formación y/o empleo	16	5,0	8	50,0	6	75,0	2	12,5
Deporte/Ocio no vinculado a la entidad	15	4,6	12	80,0	2	16,7	10	66,7
Servicios de Autonomía Personal y Atención a las situaciones de Dependencia	5	1,5	3	60,0	2	66,7	1	20,0

Los cambios experimentados en la recepción de servicios han afectado a familias que pudieran encontrarse en una situación de mayor vulnerabilidad, al presentar su familiar grandes necesidades de apoyo. Así, **el porcentaje de familias que afirma haber experimentado cambios en los servicios recibidos aumenta significativamente hasta el 83,6% cuando la persona con DID presenta necesidades de apoyo más extensas** (χ^2 1, 323= 17,2 p <,001; V =,23) (Tabla 57). Asimismo, **aquellas familias que convivían con la persona y afirman haber experimentado dificultades para apoyarla durante el confinamiento son quienes, en mayor medida** (χ^2 1, 274= 33,8 p <,001; V =,35), **han dejado de recibir los servicios con que antes contaban** (Tabla 57). Por último, cabe destacar que son las familias que han pasado el confinamiento con la persona con DID quienes también han experimentado mayores cambios en la recepción de servicios frente a aquellas cuyo familiar permaneció en un entorno residencial (χ^2 1, 318= 11,2 p <,001; V =,18) (Tabla 57).

Tabla 57. *Familias que han experimentado cambios en los servicios recibidos según diversas situaciones*

Variables de interés	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí, he experimentado cambios	No he experimentado cambios	Sí he experimentado cambios	No he experimentado cambios
<i>Personas con DID y GNA</i>				
Con grandes necesidades de apoyo	147	29	83,5	16,5
No presenta grandes necesidades de apoyo	93	54	63,3	36,7
<i>Hogar con personas a cargo</i>				
Sí, tiene otras personas a cargo	101	27	78,9	21,1
No tiene otras personas a cargo	139	56	71,2	28,7
<i>Lugar donde pasó el confinamiento</i>				
Hogar con la familia	222	67	76,8	23,2
Centro residencial	14	15	48,3	51,7
<i>Dificultades para ofrecer apoyos*</i>				
Sí, ha tenido dificultades	130	12	91,5	8,5
No ha tenido dificultades	82	50	62,1	37,9

*familias que han convivido con la persona con DID

Consecuencias para la persona con DID y su familia derivadas de la falta de recepción de los apoyos necesarios

‘Teniendo en cuenta el cambio tan brusco en su vida, lo ha llevado muy bien. Ha mostrado alguna vez tristeza o enfado por la situación, pero ¿quién no? Hasta es bueno que lo haga. Pero ella en general se ha adaptado muy bien, aunque para ella es difícil entender del todo la razón de los cambios’

‘Su ansiedad habitual se ha acrecentado mucho. Mucho más nervioso. Le cuesta dormir y, en consecuencia, el resto de la familia nos vemos afectados’

Los testimonios que inician este apartado ponen de manifiesto que las situaciones vividas por el conjunto de personas con DID y sus familias son muy diversas. Como veremos a lo largo de esta sección, son diferentes las realidades derivadas de los cambios en la recepción de apoyos durante el confinamiento.

Casi la **mitad de las familias encuestadas (47,5%)** ha **observado que los cambios en la prestación de servicios o el cierre de los mismos han tenido consecuencias en su familiar con DID** (Tabla 58), porcentaje que se ve significativamente incrementado (57,1% frente a 32,3%) en el caso de las familias que convivían con personas con DID que presentan grandes necesidades de apoyo (χ^2 1, 240 = 14,1 $p < ,001$; $V = ,24$).

Tabla 58. *Consecuencias derivadas de los cambios en la recepción de apoyos*

Personas con DID	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí, ha tenido consecuencias	No ha tenido ninguna consecuencia	Sí, ha tenido consecuencias	No ha tenido ninguna consecuencia
Con grandes necesidades de apoyo	84	63	57,1	42,9
No presenta grandes necesidades de apoyo	30	63	32,3	67,7
Total*	114	126	47,5	52,5

*N=240 (familias que han experimentado un cambio en la recepción de servicios o han dejado de recibirlos)

El **incremento de los niveles de ansiedad y nerviosismo en la persona con DID** aparece como la **consecuencia más frecuente** derivada de los cambios en la recepción de servicios y apoyos (Tabla 59). Seis de cada diez personas con DID que han visto reducidos sus apoyos se han mostrado más ansiosos y nerviosos, y un 44,7% han manifestado más problemas de conducta.

Por otro lado, las observaciones de las familias indican que hasta un **43,9%** de las personas con DID que experimentaron cambios en sus apoyos habituales han manifestado un **retroceso en habilidades previamente adquiridas** (Tabla 59), lo que representa el 15,5% del total de la muestra de familias encuestadas. Es importante señalar estas consecuencias, en tanto que habrá que prestar especial atención a la potencial recuperación de estas habilidades, intentando evitar una cronificación del posible retroceso observado durante el confinamiento.

*'Ha vuelto al apego a las personas de la familia como principales referentes.
Para personas con TEA es un retroceso en sus habilidades sociales'*

'Ha retrasado su proceso de rehabilitación para poder andar con las consecuencias que conlleva. Ha perdido a nivel de movilidad y ha vuelto alguna estereotipia que estaba corregida'

La **tristeza o las dificultades para continuar con el curso escolar** son otras de las consecuencias experimentadas y que afectan a **más de un tercio** de aquellos que han visto suspendidos o drásticamente reducidos los apoyos que habitualmente recibían, junto con otras consecuencias como el insomnio, la falta de sueño, los problemas de movilidad o las mayores dificultades para la interacción social, tal y como reflejan los relatos de las familias recogidos en la pregunta abierta del cuestionario 'otras consecuencias' (Tabla 59).

Tabla 59. *Tipo de consecuencias que se han producido en las personas con DID por los cambios en la prestación de apoyos*

Consecuencias	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
Se muestra más ansioso/nervioso	65	49	57,0	43,0
Manifiesta más problemas conductuales	51	63	44,7	55,3
Retroceso en habilidades adquiridas	50	64	43,9	56,1
Se muestra más triste o decaído	46	68	40,4	59,6
Dificultades para seguir el curso escolar (3-21 años)	14	28	33,3	66,7
Otras consecuencias	12	102	10,5	89,5

N=240 (familias que han experimentado un cambio en la recepción de servicios o han dejado de recibirlos). Las familias pueden indicar más de un tipo de consecuencia en su familiar con DID.

Teniendo en cuenta a aquellas familias que han experimentado cambios en los servicios y apoyos dirigidos a su familiar con DID (n=240), siete de cada 10 (70,4%) afirman que esta situación ha tenido consecuencias negativas no sólo para la persona (Tabla 60), sino que ha dado lugar a que la unidad familiar tuviera que enfrentarse a situaciones complejas de manejar, situación que se intensifica de manera significativa (χ^2 1, 240= 20,2 $p < ,001$; $V = ,29$) en aquellas familias en las que la persona presenta necesidades de apoyo extensas (81,0% frente al 53,8% de sus iguales sin grandes necesidades de apoyo).

Tabla 60. *Distribución de familias que consideran que el cierre o cambios en los servicios ha tenido consecuencias sobre la persona o su familia*

Características persona y unidad familiar	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
<i>Personas con DID y GNA</i>				
Con grandes necesidades de apoyo	119	28	81,0	19,0
No presenta grandes necesidades de apoyo	50	43	53,8	46,2
<i>Hogar con personas a cargo</i>				
Sí tiene otras personas a cargo	74	27	73,3	26,7
No tiene otras personas a cargo	95	44	68,3	31,7
Total	169	71	70,4	29,6

N =240 (familias que han experimentado un cambio en la recepción de servicios o han dejado de recibirlos)

La mayor dificultad a la que han tenido que hacer frente las familias cuyos hijos se encontraban en edad escolar se relaciona, precisamente, con el ámbito educativo: **el 71,4% de las familias que dejaron de recibir apoyos educativos durante el confinamiento o vieron que estos se reducían significativamente, afirma haber experimentado dificultades para que su hijo/a siguiera el curso escolar con normalidad** (Tabla 61).

Teniendo en cuenta a la totalidad de las familias que se han visto afectadas por el cierre o reducción de los servicios (n=240), **seis de cada 10 (60,4%) afirman que esta situación los ha llevado a experimentar alguna consecuencia negativa de carácter emocional** (Tabla 61). Este dato, sobre el total de la muestra de familias (N=323), indica que el 31,5% ha sufrido desgaste emocional o sobrecarga.

‘Con todos sus problemas conductuales, creemos que hemos sido fuertes y los hemos trampeado, pero a costa de aumentar el nivel de estrés y ansiedad familiar a niveles altos algunos días’

Las **dificultades para conciliar la vida familiar y laboral**, para **reducir o evitar problemas de carácter conductual** en la persona con DID con quien convivían, para **mantener un estado de ánimo positivo** o un buen clima de convivencia familiar, han afectado a **más de un tercio de las familias que se han visto afectadas por el cierre de servicios** o han experimentado una reducción significativa de los mismos (Tabla 61), lo que representa en torno al 20% de la muestra global de familias.

‘Tenemos un cansancio infinito por cuidar 24 horas al día de nuestro hijo’

‘Tuvimos discusiones familiares para ver quién dejaba su trabajo o su estudio para atender a nuestra hija/hermana’

‘La ausencia de servicios de ocio y concretamente, de servicios de respiro, dificulta de forma especial a la relación de pareja’

Tabla 61. *Tipo de dificultades experimentadas debido al cierre o cambios en los servicios a los que habitualmente acudía el familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo*

Dificultades experimentadas por el cambio en los apoyos recibidos	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
Dificultades para conseguir que siga el curso escolar con normalidad (3-21 años)	40	16	71,4	28,6
Dificultades emocionales	102	67	60,4	39,6
Dificultades derivadas de la complejidad de conciliar vida familiar y laboral	66	103	39,1	60,9
Dificultades para reducir o evitar problemas de carácter conductual del familiar con discapacidad intelectual o del desarrollo	61	108	36,1	63,9
Problemas en la convivencia familiar al no disponer de servicios de respiro	58	111	34,3	65,7
Dificultades para conseguir que el familiar y/o persona que con discapacidad intelectual y del desarrollo al que tutelo mantenga un estado de ánimo positivo	55	114	32,5	67,5
Dificultades para atender las necesidades de salud de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo	22	147	13,0	87,0
Dificultades materiales o económicas	9	160	5,3	94,7

E. Preocupaciones y valoraciones con respecto al futuro

La incertidumbre sobre el futuro a corto y medio plazo de las personas con DID tras la crisis sanitaria es un aspecto bastante generalizado entre sus familiares. Un **78,6% (n=254)** de todas las familias encuestadas **se muestra preocupado por cómo la crisis de la COVID-19 afectará al futuro de la persona con DID**. Esta preocupación se intensifica en las personas cuyo familiar presenta necesidades de apoyo extenso y generalizado ($\chi^2 1, 323 = 8,3$ $p < ,01$; $V = ,16$) (Tabla 62).

Tabla 62. *Preocupación por el futuro del familiar con DID*

Características de la persona y del hogar	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
<i>Personas con DID y GNA</i>				
Con grandes necesidades de apoyo	149	27	84,7	15,3
No presenta grandes necesidades de apoyo	105	42	71,4	28,5
<i>Hogar con personas a cargo</i>				
Sí tiene otras personas a cargo	103	25	80,5	19,5
No tiene otras personas a cargo	151	44	77,4	22,6
<i>Lugar donde pasó el confinamiento</i>				
Casa con la familia	228	61	78,9	21,1
Centro residencial	22	7	75,9	24,1
Otros	4	1	80,0	20,0

Los comentarios realizados por las propias familias reflejan que esta preocupación responde a **tres motivos principales**: (a) **cómo se adaptará la persona al contexto de ‘nueva normalidad’** y posible convivencia con el virus (e.g., uso de medidas de protección, adaptación a las medidas sanitarias en los distintos contextos, cambio de rutinas en espacios previamente conocidos que cambiarán); (b) la **continuidad de los apoyos y servicios** como han sido hasta el momento conocidos (e.g., disponibilidad de los mismos, recortes que puedan afectar, de nuevo, al tercer sector, medicalización de entornos residenciales); y (c) los **efectos que la situación de confinamiento y COVID-19 han tenido o tendrán en la salud** (tanto física como psicológica) de la persona con DID (e.g., miedo a posible contagio).

‘Me preocupa que no pueda acudir a su colegio de educación especial y a su centro de atención temprana. En casa nos esforzamos mucho porque siga con todas sus actividades, pero no somos profesionales. Y por supuesto me preocupa muchísimo que pudiera contraer la enfermedad’

‘Cuando en septiembre tenga que empezar al centro especial y tenga que volver a ir en autobús, las distancias de seguridad, y las mascarillas y todo eso ella no lo controla bien’

‘Me preocupa que, al no poder relacionarse con otras personas de su entorno, se encierre en sí misma y entonces pienso que si tendrá problemas de conducta’

‘Me preocupa que no consiga Centro de Día. No concibo que estas personas (en nuestro caso TEA con discapacidad intelectual del 76%) se queden en casa donde

lo único que podemos ofrecerles es el cariño familiar. Me preocupa que pongan tantas medidas para asegurar la salud, que no sean capaces de dar los servicios de forma adecuada. En general, todas las personas vamos a tener que ir a trabajar de manera normal y asumiremos el riesgo que conlleva la vida en sí misma'

La preocupación manifestada por muchas familias con respecto al futuro de los servicios y apoyos dirigidos a personas con DID, nos ayuda a entender que **más de la mitad de las familias encuestadas** (61,1%; n=200) afirme que la situación provocada por la COVID-19 ha puesto de manifiesto la **necesidad de realizar cambios en los centros y servicios** para prestar mejores apoyos a las personas con DID y/o a su entorno más cercano. Estos cambios, quizá motivados por lo que ya hemos reflejado en otras secciones de este informe (e. g., dificultades de acceso a tecnología y apoyos online), son especialmente percibidos como necesarios por quienes tienen un familiar con grandes necesidades de apoyo u otra persona a cargo (67,0% frente al 55,8% de los casos en que la persona presenta necesidades de apoyo menos extensas).

Sin duda alguna, tal y como se ha puesto de manifiesto en este informe, los familiares valoran el trabajo, en ocasiones ingente, realizado por los profesionales de este sector. Muestra de ello es que, a la hora de detallar qué cambios consideran necesarios, son testimoniales los comentarios realizados por familiares que aluden a la necesidad de mayor implicación por parte de los profesionales. Los tres cambios señalados por las familias se centran, por orden de importancia, en: (a) **mejorar las ratios de profesionales-usuarios** en el tercer sector para dar apoyos más personalizados; (b) **flexibilizar la prestación de apoyos** (e.g., apoyos domiciliarios, telemáticos) y reducir las grandes estructuras que concentran a un gran número de personas; y (c) **introducir medidas que refuercen la seguridad y protección** de las personas ante situaciones similares futuras.

'Mayor número de profesionales y más reconocimiento tanto social como económico para ellos'

'No es el caso de nuestra hija, pero mejor aplicar modelos de centros de día en comunidad, inclusivos y no masivos'

‘Pues, de ahora en adelante, imagino que ya nada va a ser igual y que tendrán que ver la forma de que los usuarios del centro se mantengan un poco más alejados unos de los otros y la dinámica del día a día tendrá que modificarse’

‘Encontrar soluciones no solo para la gestión de los centros sino para la actuación urgente con los usuarios que sufren un encarcelamiento preventivo que pocos podríamos soportar’

‘En familias monoparentales o mayores, la mayor preocupación ha sido ¿si enfermo qué será de nuestro hijo/hija? No ha habido respuestas y debería pensarse para el futuro’

Entre otros temas de interés señalados por las familias que pudieran ayudar a las organizaciones a ‘repensar’ cómo ofrecer apoyos cuya prestación no dependa de la necesidad de que un servicio siga abierto, destacan la **mayor formación e implicación de las familias y la reducción de la brecha digital en las personas con DID**. Durante el confinamiento, los profesionales (en gran parte de los casos de forma telemática) han tenido que trabajar con las familias en muchísimas ocasiones para hacer llegar el apoyo a la persona con DID, otorgando un papel más activo al entorno más cercano de la persona, lo que ha sido visto como positivo por muchas familias.

‘También se ha manifestado su enorme brecha digital con respecto a las nuevas tecnologías. Propondría reforzar la formación en esta área para dotarles de más recursos informáticos ante posibles futuros aislamientos’

‘Las personas con discapacidad no deben quedar al margen de esta reflexión social de cambio, por ejemplo, hacia la digitalización’

‘Mirar hacia servicios centrados en la familia, para nuestro empoderamiento total y para que se presten los servicios en la comunidad’

‘Más formación a las familias y que nos tengan más en cuenta a la hora de diseñar programas de intervenciones que nos pregunte que nos preocupa y cómo podemos ocuparnos mejor en ayudarles’

La preocupación que las familias muestran con respecto al futuro pudiera venir en parte motivada por la actuación de nuestro gobierno durante la alarma sanitaria. **Sólo un tercio de las familias encuestadas considera que desde las distintas entidades públicas** (estatales, autonómicas y locales) se **han tomado medidas importantes** para proteger la vida y la seguridad de las personas con DID (Figura 9).

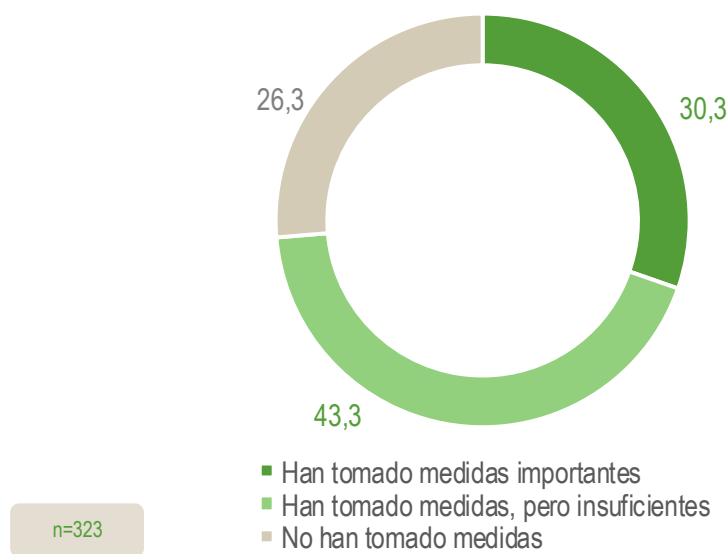


Figura 9. Valoración de las medidas adoptadas por las entidades públicas para proteger a las personas con DID durante la pandemia

Las familias que valoran como insuficiente o mala la actuación de nuestros gobiernos destacan **el olvido por parte de las administraciones de las personas con DID**, considerando que no se han tomado medidas específicas (y las pocas que se han adoptado han sido tardías), más allá del cierre de centros, como pudieran haber sido otras formas de prestación de apoyos (e.g., domiciliarios) que permitieran la conciliación y descanso de las familias, especialmente de quienes conviven con personas cuyas necesidades de apoyo son excepcionales. La **escasez de materiales de protección** en los centros y servicios dirigidos a personas con DID es otro de los motivos que lleva a una gran parte de las familias encuestadas a considerar las medidas adoptadas como malas o insuficientes. Lo que ha ocurrido con el comportamiento de las administraciones es una clara lesión de derechos individuales, pues el cierre de servicios con la intención de frenar el virus se ha realizado sin ofrecer alternativas u orientar estrategias que garantizaran o facilitaran el acceso a determinados apoyos necesarios para el funcionamiento cotidiano. De esta manera, la responsabilidad se ha trasladado principalmente a la familia, quien ha tenido que resolver como ha podido la situación.

'La decisión de cierre de centros ha sido la esencial. No ha habido más medidas, ni apoyo de materiales, ni llamadas por tema de salud. Todo lo hemos recibido del movimiento asociativo, nada de los gobiernos'

'No se ha tenido en cuenta la situación que se ha generado en las personas con discapacidad y su entorno, salvo para paseos terapéuticos'

'Chocó que al principio se pensase más en los paseos de perros en la calle que en otra cosa. A las personas con alguna discapacidad se les tuvo en cuenta después que a los perros'

'Creo que los centros de atención a personas con discapacidad y dependencia han ido por delante del gobierno para proteger a sus usuarios. El material de protección y las pruebas diagnósticas ha llegado muy tarde'

'Han estado invisibilizadas. Sin protocolos, sin financiación ni agilización de los procesos burocráticos de dependencia, sin apoyo a la familia. Cuando se habla de conciliar, solo se refieren a unidades de convivencia con menores'

F. Principales conclusiones sobre el impacto del confinamiento en personas con DID desde la perspectiva de las familias y/o tutores legales

- Son pocas las personas con DID que, de acuerdo con la opinión de sus familiares, se han contagiado de COVID-19, algo que ya manifestaron las propias personas con DID en su encuesta. Sin embargo, son muy pocos quienes han podido hacerse el test, especialmente si convivieron en el hogar familiar durante el confinamiento.
- La principal fuente de información de las familias acerca de la COVID-19 y cómo apoyar a la persona con DID han sido las organizaciones del tercer sector.
- La mayor parte de las familias (85,1%) indica que la persona con DID se adaptó bien a la situación de confinamiento, aunque la situación fue más compleja de manejar si la persona con DID presentaba grandes necesidades de apoyo. A pesar de esta buena adaptación, un 41,8% de las familias manifiesta que la persona con DID experimentó más estrés o ansiedad y los problemas de conducta aumentaron en el 37,0% de aquellos que ya los presentaban, siendo más difíciles de gestionar para casi la cuarta parte de las familias encuestadas.

- La buena adaptación de la persona con DID ha requerido un gran esfuerzo por parte de las familias, en quienes se observan situaciones frecuentes de desgaste emocional. Un 66,3% de los familiares que pasaron el confinamiento con la persona con DID experimentó más estrés o ansiedad debido a la sobrecarga de cuidados y las dificultades para conciliar vida familiar y laboral. Este estrés se observa con mayor intensidad en quienes tenían a otra persona a cargo en el hogar o convivieron con una persona con necesidades de apoyo extensas durante el confinamiento.
- Estas situaciones de estrés se intensifican al haberse visto muchos apoyos profesionales significativamente reducidos y/o haber cerrado servicios que sí son esenciales para las familias: algo más de la mitad de las familias (51,8%) experimentó dificultades para prestar los apoyos que la persona con DID necesitó durante el confinamiento. Estas dificultades se acentúan en el ámbito educativo: tres cada cuatro familias con personas con edades comprendidas entre los 3 y 21 años (76,6%) tuvieron dificultades para que su hijo siguiera el curso escolar.
- Una de cada tres familias (35,0%) manifiesta haber necesitado ayuda adicional para ofrecer los apoyos necesarios a su familiar con DID durante el confinamiento, especialmente quienes convivieron con una persona con grandes necesidades de apoyo. Estas ayudas (principalmente orientadas al respiro y apoyo emocional) sólo fueron recibidas por la mitad de las familias que afirmaron necesitarlas.
- Las personas con DID que pasaron el confinamiento en servicios residenciales recibieron los apoyos necesarios de acuerdo con la opinión de sus familias, quienes valoran positivamente la actuación de las organizaciones durante la crisis sanitaria. No obstante, de producirse una situación similar, debemos recordar que más de la mitad de las familias afirma haberse comunicado con la persona con DID con menos frecuencia de lo habitual, motivo que explica por qué las personas con DID que residían en servicios específicos reflejaron en su encuesta que les hubiera gustado tener más contacto con las personas de su círculo social más cercano.

- Tres de cada cuatro familias (n=240) han dejado de recibir algún servicio o han experimentado cambios significativos en su prestación. Los servicios que se vieron más afectados fueron los de servicios de ocio, centro de día, apoyo tutelar, atención temprana, centro de educación especial, centro ocupacional y apoyo en centro educativo ordinario. De estas 240 familias, el 68,7% indicó que los servicios seguían prestándose a distancia, pero un 31,3% vio reducidos estos apoyos de manera significativa. El tercio restante dejó de recibir por completo los servicios con que antes contaba.
- La reducción significativa de los apoyos ha tenido, de acuerdo con la opinión de los familiares, consecuencias negativas en las personas con DID: un 43,9% de las personas con DID que experimentaron cambios en sus apoyos habituales manifestaron un retroceso en habilidades previamente adquiridas y un 60% estuvieron más nerviosas.
- Un 78,6% de todas las familias encuestadas (n=254) se muestra preocupado por cómo se adaptará la persona al contexto de 'nueva normalidad' y posible convivencia con el virus, por la continuidad de los apoyos y servicios como han sido hasta el momento conocidos, y por los efectos que la situación de confinamiento y COVID-19 ha tenido o tendrá en la salud de la persona con DID.
- Más de la mitad de las familias encuestadas (61,1%; n=200) afirma que la situación provocada por la COVID-19 ha puesto de manifiesto la necesidad de realizar cambios en los centros y servicios. Estos cambios no se refieren a la actuación profesional, que valoran positivamente, sino, mayoritariamente, a la necesidad de: (a) mejorar las ratios de profesionales-usuarios; (b) flexibilizar la prestación de apoyos y reducir las grandes estructuras que concentran a un gran número de personas; y (c) introducir medidas que refuercen la seguridad y protección de las personas.
- Sólo un tercio de las familias encuestadas considera que desde las distintas entidades públicas (estatales, autonómicas y locales) se han tomado medidas suficientes para proteger la vida y la seguridad de las personas con DID.

3.3 PROFESIONALES DE ATENCIÓN DIRECTA

A. Impacto del confinamiento en la situación y condiciones laborales de los profesionales

Para poder comprender mejor cómo el confinamiento ha afectado a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que reciben apoyo de los profesionales encuestados (N=495), es preciso analizar el impacto de la situación sanitaria en las condiciones laborales de estos últimos. Así, como se refleja en la Tabla 63, **sólo una cuarta** parte de los profesionales (n=121) **permaneció en su puesto o servicio habitual**, siendo, mayoritariamente (70,2%) personal vinculado a centros residenciales. **La mitad de los profesionales tuvo que dejar su puesto de trabajo presencial para teletrabajar (52,9%)**. Además, un 7,7% se ha visto afectado por un expediente de regulación temporal de empleo (ERTE), y siete profesionales (1,5%) fueron despedidos.

Un 13,5% de los profesionales encuestados (n=67) experimentó cambios en su puesto de trabajo habitual debido a necesidades emergentes en la organización o restricciones sanitarias (i.e., cierre de servicios). Entre estos cambios destaca (Tabla 64) la reubicación de los profesionales en centros residenciales (50,7%) y servicios de vivienda (13,4%), junto con cambios significativos en las funciones a desarrollar, sin experimentar un cambio de servicio (32,8%).

Tabla 63. *Cambios en la situación laboral de los profesionales encuestados durante la crisis sanitaria*

Cambios en la situación laboral	Frecuencia	Porcentaje
He seguido desarrollando mi trabajo en el lugar habitual	121	24,4
He seguido desarrollando mi trabajo, pero en otro lugar/servicio	67	13,5
He tenido que teletrabajar	262	52,9
Me he visto afectado por un ERTE	38	7,7
He sido despedido de mi puesto de trabajo	7	1,5
Total	495	100,0

Tabla 64. *Modificaciones experimentadas por los profesionales que tuvieron que cambiar de lugar/servicio por motivos relacionados con la COVID-19*

Cambios experimentados	Frecuencia	Porcentaje
Pasar de mi servicio habitual a prestar apoyo en residencia	34	50,7
Pasar de mi servicio habitual a prestar apoyo en servicios de vivienda	9	13,4
Pasar de mi servicio habitual a prestar apoyo en otros servicios	2	3,0
No he cambiado de servicio, pero sí han cambiado mis funciones	22	32,8
Total	67	100

Los profesionales encuestados (N=495) prestaban apoyo a un total de **19.267 personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo**. Los cambios en la situación laboral de los profesionales han dado lugar a que: (a) sólo **el 31,5% de las personas con DID siguieran recibiendo sus apoyos de manera presencial** durante el confinamiento; (b) el **60,0%** lo hiciera de forma **telemática**; y (c) el **8,5%** se viera afectado por el **despido o ERTE de sus profesionales** (Tabla 65). Estos datos explican que, tal y como se señaló en el apartado 3.2., tres de cada cuatro familias dejaran de recibir algún servicio o experimentaran cambios significativos en su prestación.

Tabla 65. *Personas con DID y apoyos recibidos durante el confinamiento por parte de los profesionales que responden a la encuesta*

Personas con DID y apoyos recibidos	Nº usuarios	%
Total usuarios que recibían apoyos antes del confinamiento	19.267	100,0
Personas que recibían apoyos por profesionales que ahora están en situación de ERTE o despido	1.652	8,5
Total usuarios cuyos profesionales siguen en activo	17.615	91,5
Total usuarios que reciben apoyos presenciales	6.063	31,5
Total usuarios que reciben apoyos a distancia	11.552	60,0

Los cambios en las condiciones laborales de los profesionales debido al confinamiento se traducen en distintos escenarios de prestación de apoyos que han afectado en mayor medida a algunos servicios. Así, la mayor parte de los servicios ofrecidos por el movimiento asociativo, con la excepción de aquellos vinculados a entornos de vivienda, se han visto **significativamente afectados por el confinamiento y las restricciones sanitarias**, debiendo adoptar modalidades telemáticas en la prestación de apoyos en la mayor parte de los casos (Tabla 66).

Tabla 66. *Cambios en la modalidad de prestación de apoyos durante el confinamiento debido a la situación laboral de los profesionales encuestados*

Servicios	A distancia (%)	Presencial (%)
Apoyo en centro educativo ordinario	100,0	0,0
Atención temprana	92,3	7,7
Empleo con Apoyo	91,7	8,3
Centro de educación especial	88,2	11,8
Centro Especial de Empleo	73,3	26,7
Servicios de apoyo tutelares	71,4	28,6
Centro Ocupacional	69,2	30,8
Asistencia personal/Servicio de vida independiente	66,7	33,3
Centro de día	66,2	33,8
Servicio de Ocio*	53,8	46,2
Vivienda de grupo	17,4	82,6
Centro residencial	10,7	89,3

*Incluye servicios de ocio ofrecidos en contextos residenciales

Situación de los profesionales afectados por ERTE o despido

El 9,2% de los profesionales encuestados se vio afectado por un expediente de regulación temporal de empleo o perdió su puesto de trabajo durante el confinamiento. Dentro de este grupo, **siete de cada diez profesionales afirman haber experimentado problemas de tipo emocional** (71,1%) como ansiedad, estrés, o preocupación excesiva debido a su situación laboral, y cuatro de cada diez (42,2%) tuvieron problemas económicos (Tabla 67).

Al ser preguntados por su futuro laboral, la mayor parte de los profesionales encuestados afirmó que podría volver a reincorporarse a su actividad habitual tras el periodo de confinamiento (71,1%; n=32), aunque casi la mitad desconoce en qué momento concreto se producirá esta reincorporación (Tabla 67).

Tabla 67. *Situación de los trabajadores afectados por ERTE o despido*

Situación de los trabajadores afectados por ERTE o despido	Frecuencia	Porcentaje
<i>Problemas experimentados por ERTE/despido*</i>		
Problemas de tipo emocional (ansiedad, estrés, preocupación excesiva)	32	71,1
Problemas económicos	19	42,2
Otros	7	15,6
<i>Posibilidad de reincorporación</i>		
Sí, tengo fecha de reincorporación	18	40,0
Sí, pero desconozco cuándo podré hacerlo	14	31,1
No lo sé	11	24,4
No	2	4,4
Total	45	100,0

*Un profesional puede indicar más de un tipo de problema.

Los servicios en los que desarrollaban su actividad los profesionales que han perdido temporal o definitivamente su empleo, son, principalmente, **servicios dirigidos a la inserción laboral de las personas con DID** junto con el **servicio de ocio** (Tabla 68).

Tabla 68. *Servicios en los que trabajaban los profesionales afectados por ERTE o despido*

Servicios en los que trabajaban los profesionales afectados por ERTE o despido	Frecuencia	Porcentaje
Empleo con apoyo	11	24,4
Centro ocupacional	11	24,4
Servicio de ocio	10	22,2
Centro residencial	7	15,6
Asistencia personal/Servicio de vida independiente	6	13,3
Vivienda de grupo	5	11,1
Centro de día	5	11,1
Atención temprana	4	8,9
Apoyo en centro educativo ordinario	3	6,7
Centro especial de empleo	3	6,7
Centro de educación especial	1	2,2
Servicios de apoyo tutelar	1	2,2

*N=45. Una persona podía trabajar en más de un servicio.

Prestación de apoyos a través del teletrabajo

Comentábamos al inicio de esta sección que el principal cambio laboral experimentado por los profesionales del tercer sector encuestados consistió en abandonar su puesto de trabajo habitual para trabajar de manera telemática. De los 262 profesionales que se vieron obligados a teletrabajar por las restricciones sanitarias (un

52,9% del total), **nueve de cada diez afirman haber podido realizar sus funciones a distancia con cierta normalidad** (88,9%). El 11,1% restante (n=29) experimentó, mayoritariamente, dificultades para conciliar el teletrabajo con la vida familiar (Tabla 69).

Tabla 69. *Adaptación de los profesionales a la situación de teletrabajo*

Posibilidad de desarrollo 'normal' de la actividad habitual a través de medios telemáticos	Frecuencia	Porcentaje
Sí	233	88,9
No	29	11,1
Total	262	100,0
<i>Dificultades para teletrabajar</i>		
Dificultades para conciliar vida familiar y laboral	17	58,6
Persona/familias sin medios y/o conocimientos para recibir los apoyos de manera telemática	7	24,1
Falta de implicación de la familia o dificultades para adaptarse a la situación de prestación del servicio online	5	17,2
Total	29	100,0

A pesar de que el 88,9% de los profesionales afirmó haber podido desarrollar su trabajo a distancia con cierta normalidad, **uno de cada cuatro profesionales (26,6%) no ha podido prestar de manera telemática todos los apoyos requeridos por las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo** (Tabla 70). Este dato nos ayuda a entender por qué un tercio de las familias encuestadas y el 20% de las personas con DID afirmaron, en sus respectivas encuestas, haber carecido de determinados apoyos que resultaron necesarios durante el confinamiento.

Tabla 70. *Cambios en la prestación de apoyos debidos al teletrabajo*

Se han prestado los apoyos necesarios a todas las personas	Frecuencia	Porcentaje
Sí	188	73,4
No	68	26,6
Total	256*	100
<i>A través de qué medio has podido ofrecer los apoyos</i>		
Videollamada/Llamadas	181	95,3
Mensajes/mensajería instantánea	132	69,5
Otros (redes sociales, blogs, plataformas virtuales)	9	4,7

*Nota: no se incluyen seis casos en los que no se pudo constatar el número de personas con DID a las que apoyaban los profesionales

Entre aquellos que afirman haber podido prestar los apoyos necesarios a todas las personas con DID con las que habitualmente trabajaban (73,4%), la mayoría (95,3%)

destaca las videollamadas o llamadas telefónicas, así como la mensajería instantánea (69,5%), como herramientas que han facilitado la prestación de apoyos (Tabla 70).

Los 262 profesionales que teletrabajaron atendían a un total de 11.552 personas con DID, lo que representa **el 60,0% del total de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo a las que los profesionales encuestados** (N=488⁷) apoyaban antes del confinamiento. La Tabla 71 refleja que las dificultades experimentadas por los 68 profesionales que afirmaron no poder 'llegar', debido al teletrabajo, a todas las personas a las que habitualmente apoyaban, afectaron a un total de 939 personas (el 8,1% de las personas atendidas de manera telemática).

Tabla 71. *Personas con DID y apoyos ofrecidos por los profesionales a distancia*

Apoyos ofrecidos por los profesionales y personas con DID receptoras de los mismos	Nº profesionales	Nº personas	% personas
Total profesionales/usuarios que prestaban/recibían apoyos antes de la emergencia sanitaria	488*	19.267	100
Total profesionales/usuarios que siguen prestando/recibiendo apoyos durante el confinamiento (excluye profesionales en ERTE o despedido)	443	17.615	91,5
<i>Total profesionales/usuarios que prestan/reciben apoyos presenciales</i>	187	6.063	31,5
<i>Total profesionales/usuarios que prestan/reciben apoyos a distancia</i>	256	11.552	60,0
Total profesionales/usuarios que dejan de prestar/recibir apoyos a distancia	68	939	8,1

Nota: No se incluyen siete casos en los que no se pudo constatar el número de personas con DID que eran apoyadas por estos profesionales.

En otros términos, el teletrabajo se ha traducido en que **el 73,4% de los profesionales que tuvieron que desempeñar su actividad de este modo pudieran garantizar una cobertura total** de los apoyos que habitualmente prestaban (Tabla 72). Un 12,9% ofreció una cobertura alta-media, pudiendo apoyar, al menos, a dos tercios de las personas con DID. El 13,7% del total de profesionales teletrabajando solo pudo ofrecer una cobertura baja o muy baja, dejando de prestar apoyo al 33%-66% o al 66%-100% de las personas con DID con las que habitualmente trabajaban, respectivamente.

⁷ No se incluyen siete casos en los que no se pudo constatar el número de personas con DID que eran apoyadas por estos profesionales

Tabla 72. *Apoyos ofrecidos por los profesionales en teletrabajo durante el confinamiento*

Nivel de cobertura	Frecuencia	Porcentaje
Cobertura total, atiende a todos sus usuarios	188	73,4
Cobertura alta-media (entre el 1%-33% de las personas con DID dejan de recibir apoyos)	33	12,9
Cobertura baja (entre el 33%-66% de las personas con DID dejan de recibir apoyos)	19	7,4
Cobertura muy baja (entre el 66%-100% de las personas con DID dejan de recibir apoyos)	16	6,3
Total profesionales teletrabajando	256*	100,0

*Nota: no se incluyen seis casos en los que no se pudo constatar el número de personas con DID a las que apoyaban los profesionales

Los servicios que en mayor medida se han visto afectados por las dificultades de los profesionales a la hora de prestar apoyo de manera telemática han sido: **apoyo en centro educativo ordinario** (el 45,5% de los profesionales que experimentaron dificultades trabajaban en este servicio), **centro de educación especial, centro de día y atención temprana** (Figura 10). Estos datos permiten entender, en parte, las dificultades que tanto personas con DID como familias han experimentado a la hora de seguir el curso escolar con normalidad, tal y como se reflejó en apartados previos de este informe.

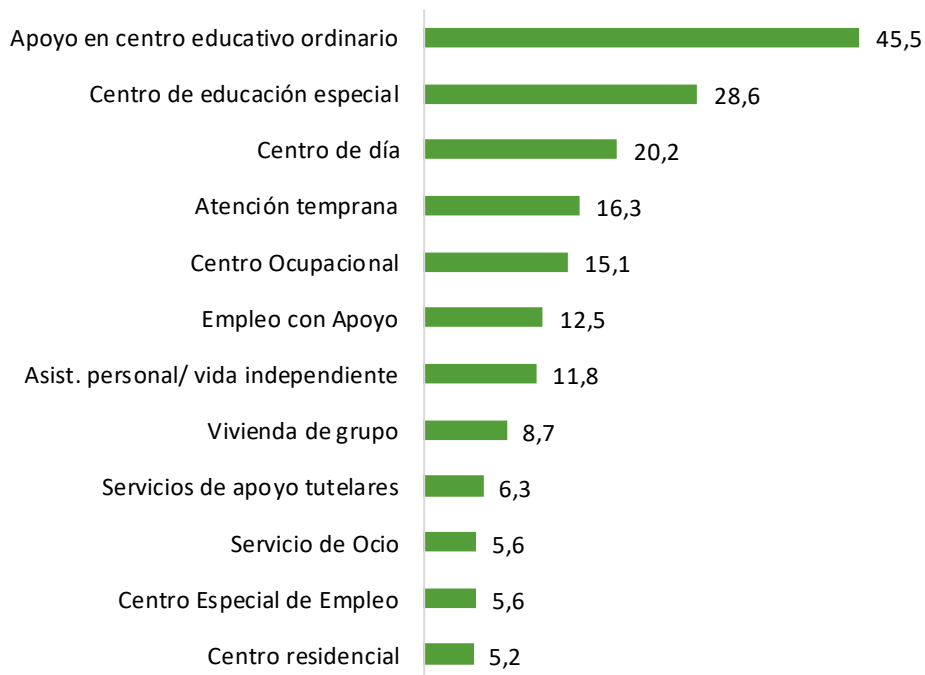


Figura 10. Servicios que se han visto más afectados por las dificultades para ofrecer apoyo a través de medios telemáticos

Según la opinión de los profesionales, estas dificultades se deben a diversos motivos. El más destacado por aquellos trabajadores que no han podido apoyar a muchas personas de manera telemática (n=68) es la **no disponibilidad o dificultad de acceso de las personas con DID a las nuevas tecnologías** (52,7%).

‘Por lo menos he dejado de atender a un 30%. No han podido recibir apoyo por falta de medios por parte de la familia, o porque la comunicación vía videollamada o llamada normal no es compatible con los usuarios’

‘He dejado de prestar apoyo a unas 20 personas debido a la falta de recursos por su parte, que hacían inviable poder contactar con ellas (falta de teléfono...)’

‘No hemos podido prestar los apoyos a las personas más dependientes, por falta de medios o contextos familiares diversos (familias muy envejecidas)’

Además, un 30,9% de los profesionales que experimentaron dificultades teletrabajando **reflexiona sobre la calidad de los apoyos ofrecidos de manera telemática**, destacando lo necesario del contacto con quienes son menores de edad o presentan grandes necesidades de apoyo.

‘Se le ha apoyado, pero se ha tardado por dificultades socioculturales de la familia, dificultad por la temprana edad del menor y los medios disponibles desde el centro y familia’

‘Se han podido dar apoyos, pero no con la intensidad y cercanía a la que estamos acostumbrados. A las personas que presentan dificultades graves de conducta hemos estado ofreciendo apoyos a las familias y a los usuarios, pero muchas veces hemos tenido la sensación de que no podías llegar a ellos como tu querías. A veces esto ha generado cierta impotencia’

Otros de los motivos destacados por un número menor de profesionales (17,7%) hace referencia a las **dificultades asociadas a la reorganización de los apoyos** debido a una reducción de la plantilla o a la complejidad para alcanzar, a través de medios tecnológicos, a **personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental**.

‘Mis compañeros/as sí se han visto afectados por un ERTE, y no he podido atender a todas las inserciones’

‘Tengo reducción de jornada y tuvimos que repartirnos a las personas con discapacidad intelectual entre todos los que teletrabajamos para hacerlo mejor’

‘Hemos dejado de prestar apoyo a quince debido a las necesidades especiales vinculadas a su fluctuación emocional, vinculada sobre todo a diagnósticos duales de discapacidad y enfermedad mental’

Situación de los profesionales que han seguido desarrollando su trabajo de manera presencial durante el confinamiento

‘Han sido muchos cambios, horario, perfil de las personas y lugar. En cuanto a materiales nos los han proporcionado según han ido llegando. Íbamos trabajando según necesidades’

Como se indicaba al comienzo de esta sección, del total de profesionales encuestados (N=495), 188 (37,9%) pudieron seguir desarrollando su trabajo de manera presencial, si bien **67** de ellos experimentaron un **cambio en su puesto de trabajo habitual, debiendo trasladarse a otro lugar o servicio**.

En los casos restantes (n=121), si bien no se ha producido un cambio de servicio, **ocho de cada diez profesionales (79,3%) han visto modificadas las tareas que desarrollaban en su día a día**. Como refleja el siguiente testimonio, estas modificaciones son la respuesta al que quizá sea el mayor reto al que las organizaciones del tercer sector han tenido que enfrentarse hasta la fecha: proteger a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y paliar los efectos de la COVID-19.

‘Las tareas y competencias, los horarios, los espacios, los tiempos, los apoyos, las prioridades, la formación, la información, la comunicación, el modo de trabajar en equipo, han sido para paliar la COVID-19’

En primer lugar, estos profesionales han visto cómo el contacto habitualmente cercano con las personas con DID ha tenido que ser sustituido, en un intento por proteger la salud de las personas, por **otras formas de prestar apoyo (33,3%)** (Tabla 73). Muchas intervenciones han tenido que adaptarse a otros formatos, especialmente si implicaban el trabajo con personas que formaban parte de la red de apoyo de la persona con DID (e.g., familias).

‘Hemos pasado de intervenciones en el centro de forma directa, a intervenciones online (realizando vídeos que se les envían por WhatsApp/correo o con consultas telefónicas)’

‘Las reuniones familiares no se podían hacer presencialmente, tampoco con el equipo, hemos tenido que habilitar espacios...’

‘La personalización es importante en nuestro caso, el cara a cara es fundamental para valorar el momento de cada persona y eso lo hemos perdido’

Otros profesionales aluden a la **imposibilidad de llevar a cabo determinadas actividades** debido a las restricciones sanitarias y/o a la necesidad de proteger a las personas con DID ante un posible caso de COVID-19 en el servicio (24,0%).

‘Debido a los casos de covid-19 no hemos podido realizar las actividades terapéuticas que realizamos cada profesional en el CDO’

Esta disminución de actividades no sólo responde a la situación de confinamiento, sino a que muchos profesionales han visto significativamente alterados sus horarios (21,9%) y funciones (19,8%) al tener que **priorizar otras tareas** como las de desinfección. Han tenido, además, que **sustituir a personas que cursaron una baja** y acudir a otros servicios (10,4%), o han prestado apoyo a un mayor número de usuarios o a otras personas con DID con las que habitualmente no trabajaban (11,5%) debido a la sectorización de los entornos para facilitar la cuarentena de personas en caso de ser necesario (Tabla 73).

‘He prestado apoyo de cuidadora y auxiliar de enfermería (sin tener conocimientos de ello), ya que estaban todos confinados y era el tipo de perfil que necesitaban en ese momento’

‘Atender a personas de otros servicios, que han trasladado por motivos del Covid y tienen más necesidades de apoyo que con los que nosotros trabajamos habitualmente’

‘Atención a un mayor número de usuarios /as. Mayores trastornos de conducta y de ansiedades entre las personas con discapacidad, y entre los profesionales mayor sobrecarga, sobre todo mental’

‘He estado trabajando con personas con discapacidad en aislamiento, no por el Covid, sino porque coincidió la pandemia con su hospitalización y al regresar debía establecerse protocolo de cuarentena en un lugar habilitado fuera de residencia. Trabajamos a turnos de más horas y teníamos más horas de descanso, con todas las medidas de seguridad. El aislamiento estuvo muy bien organizado, ya que nuestro centro cuenta con diversos edificios’

‘Al separar los distintos grupos de alojamiento del centro y evitar el paso de los usuarios por los distintos compartimentos hemos asumido tareas de limpieza, traslados y tareas administrativas que no formaban parte de nuestras obligaciones antes del confinamiento’

Tabla 73. *Atención directa y cambio en funciones debido a la COVID-19*

Modificación de tareas habituales	Frecuencia	Porcentaje
No	25	20,7
Sí	96	79,3
<i>Motivos por los que se han modificado las tareas*</i>		
Cambios en la prestación de apoyos	32	33,3
Imposibilidad de realizar determinadas actividades por restricciones	23	24,0
Cambio en los horarios laborales	21	21,9
Cambios en las funciones motivados por los protocolos COVID-19	19	19,8
Cambios en las actividades principales debido a sustituciones	10	10,4
Sectorización/separación de usuarios/cambio de usuarios	11	11,5
Aumento responsabilidades/trabajo en varios servicios	10	10,4
Otros motivos	6	6,3

N = 96 profesionales que han experimentado cambios en sus funciones habituales. Un profesional puede indicar más de un cambio.

Los cambios experimentados por los profesionales en sus funciones (n=96) y también en su lugar habitual de trabajo (n=67), pueden ayudar a entender que **44 (23,4%)** de los 188 trabajadores que pudieron desarrollar su actividad de manera presencial **afirmen haber experimentado dificultades que incidieron en el desempeño de sus funciones** (Tabla 74). Así, la 'normalidad' en el puesto de trabajo se ha visto afectada por las **mayores dificultades para conciliar vida laboral y familiar** durante el confinamiento (34,9% de aquellos que afirman haber experimentado dificultades), quizá debido a la repentina **flexibilidad laboral** requerida por la situación sanitaria, con cambio de turnos, modificaciones o incrementos en la jornada de trabajo (20,9%).

Otro factor que, según la opinión de los profesionales, ha incidido en el transcurso habitual de su labor se refiere al ya comentado **cambio de servicio** debido a las necesidades de la organización o **cambio de personas** a las que habitualmente se prestaba apoyo (32,6%). **Trabajar con personas que estaban contagiadas** y/o se encontraban aisladas por precaución y la **falta de organización o de personal** (14,0%),

son otras de las razones señaladas por los profesionales que han experimentado dificultades en el desempeño de su actividad (Tabla 74).

Tabla 74. *Dificultades en el desarrollo del puesto de trabajo de manera presencial*

Ha desarrollado su trabajo con normalidad	Frecuencia	Porcentaje
Sí	144	76,6
No	44	23,4
<i>Motivos por los que no se ha desarrollado con normalidad*</i>		
Conciliación vida familiar y laboral	15	34,9
Cambio servicio/personas atendidas	14	32,6
Cambios horarios/turnos/jornadas largas	9	20,9
Trabajo con personas con COVID-19/aisladas	6	14,0
Falta de organización	6	14,0
Falta de personal	6	14,0
Adaptación a los protocolos COVID-19/falta de información	5	11,6
Otros	6	11,6

N = 44 profesionales que no han podido desarrollar su trabajo con normalidad. Un profesional puede indicar varios motivos.

Cabe destacar que, frente a aquellos que han desarrollado su trabajo de manera telemática, **los profesionales que han seguido desarrollando su actividad de manera presencial han experimentado más dificultades para desarrollar su trabajo** (χ^2 1,450= 12,2 p <,001; V = ,16) (Figura 11).

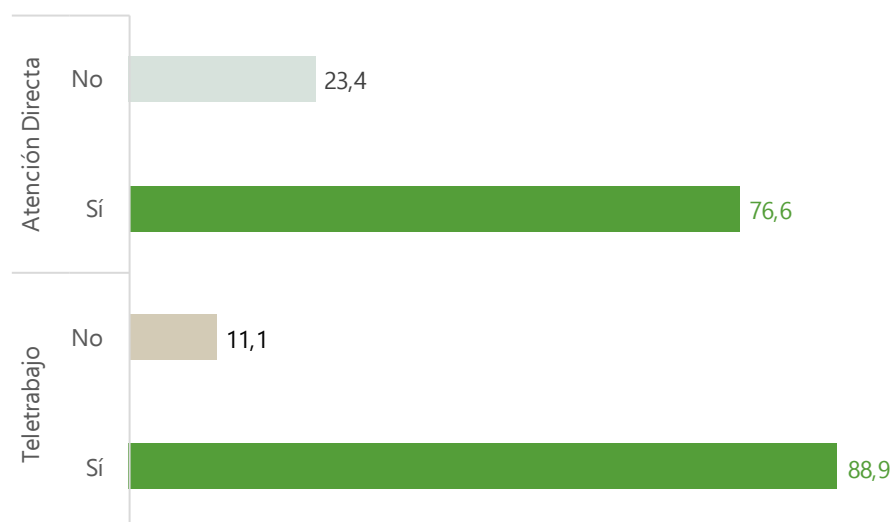


Figura 11. Dificultades experimentadas por los profesionales en función de la modalidad de trabajo

Además, no todos los profesionales contaron con material de protección suficiente para desarrollar su trabajo. Así, **un tercio de los profesionales** que trabajaron de manera presencial durante el confinamiento considera que **el material del que dispuso fue insuficiente**, y casi un 30% careció de formación sobre su uso (Tabla 75).

Tabla 75. Disponibilidad de material de protección

Material de protección	Frecuencia	Porcentaje
<i>Ha contado con material de protección</i>		
Sí y ha sido suficiente	121	64,4
Sí, pero no ha sido suficiente	62	33,0
No	5	2,7
Total	188	100,0
<i>Ha recibido formación en el uso del material de protección</i>		
Sí	129	70,5
Sí, pero la formación ha sido insuficiente	29	15,8
No	25	13,7
Total	183	100,0

Las dificultades experimentadas por los profesionales en el desarrollo de su actividad se han trasladado, en casi la mitad de los casos, a su trabajo habitual con las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (Tabla 76).

Tabla 76. Dificultades experimentadas para que las personas con DID recibieran apoyos durante el confinamiento

Presencia de dificultades para ofrecer el apoyo	Frecuencia	Porcentaje
Sí	88	46,8
No	100	53,2
Total	188	100,0

Así, quizá debido a la necesidad urgente de atender a cuestiones básicas en materia de protección y seguridad, los profesionales que han desarrollado su trabajo de manera presencial afirman, sobre todo (66,3%), haber experimentado **dificultades para que la persona con DID mantuviera un estado de ánimo positivo durante el confinamiento y no manifestara problemas de carácter conductual** (Tabla 77). En segundo lugar, el **44,2%** de los profesionales que han experimentado dificultades (representando al 20,2% de profesionales que han seguido trabajando de manera

presencial) se han encontrado con **problemas para que la persona pudiera realizar las salidas permitidas durante el estado de alarma.**

No contar con un espacio que pudiera adaptarse a las necesidades generadas por la COVID-19 constituye una dificultad señalada por el 17,0% de la totalidad de profesionales que han seguido desarrollando su trabajo de manera presencial, lo que quizá explique por qué para el 13,3% ha resultado complejo responder de manera apropiada a las necesidades de salud de algunas personas (Tabla 77).

Tabla 77. Aspectos en los que ha resultado más difícil apoyar a las personas con DID

Dificultades encontradas	Frecuencia	Porcentaje (sobre el total de trabajadores que han experimentado dificultades)	Porcentaje sobre el total de profesionales trabajando de manera presencial
Lograr que mantengan un estado de ánimo positivo	57	66,3	30,3
Reducir o evitar problemas de carácter conductual	41	47,7	21,8
Dar los paseos terapéuticos permitidos	38	44,2	20,2
La estructura del servicio (por ejemplo, necesidad de reorganizar espacios en los que convivían varias personas de las cuales algunas presentaban sintomatología)	32	37,2	17,0
Atender a sus necesidades de salud	25	29,1	13,3
Conseguir que pudieran realizar su actividad laboral	24	27,9	12,8
Escasa disponibilidad de recursos de protección	20	23,3	10,6
Que puedan seguir el curso escolar con cierta normalidad	16	18,6	8,5
Otras dificultades	11	12,8	5,9

B. Valoración, por parte de los profesionales en activo, de la gestión realizada en respuesta a la emergencia sanitaria

Valoración de la respuesta ofrecida por la organización y los responsables de los gobiernos central y autonómico

Los profesionales que han seguido en activo (no se han visto afectados por ERTE o despido) **valoran de manera positiva la respuesta de su centro o servicio** ante la situación provocada por la COVID-19 (Tabla 78). Solo un 2,3% ofrece una valoración mala o muy mala.

Tabla 78. *Valoración de la respuesta del centro o servicio en el que trabaja el profesional ante la crisis sanitaria*

Valoración del centro	Frecuencia	Porcentaje
Muy buena	156	34,7
Buena	230	51,1
Regular	54	12,0
Mala	7	1,6
Muy mala	3	0,7
Total	450	100,0

Esta valoración positiva es ligeramente superior ($\chi^2 2, 450 = 6,3 p < ,05$) entre aquellos que pudieron desarrollar su trabajo de manera telemática (Tabla 79).

Tabla 79. *Valoración de la respuesta del centro o servicio en el que trabajaba el profesional ante la crisis sanitaria en función de la modalidad de trabajo*

Valoración	Frecuencia		Porcentaje	
	Presencial	Teletrabajo	Presencial	Teletrabajo
Muy Buena / buena	153	233	81,4	88,9
Regular	28	26	14,9	9,9
Mala / muy mala	7	3	3,7	1,1
Total	188	262	100,0	100,0

Dentro de aquellos aspectos identificados como positivos en relación con la respuesta de las organizaciones, una cuarta parte de los profesionales que valoran como buena o muy buena la respuesta de su centro o servicio (26,2%) hace referencia a la **buena organización del trabajo, así como a la mejora de la calidad de las relaciones**

laborales. En un contexto en el que la crisis sanitaria irrumpió con fuerza en la vida de los trabajadores modificando sus quehaceres habituales, así como las formas de interacción entre personas, el hecho de haber contado con un buen ambiente laboral ha influido sin duda en la valoración que los trabajadores realizan sobre la respuesta de la organización en que trabajan.

En un segundo lugar, los trabajadores que se muestran satisfechos con la respuesta de su organización destacan el **haber podido mantener cierta continuidad en la provisión de apoyos a las personas con DID y sus familias** (19,4%).

Finalmente, **la adecuada implantación de protocolos y medidas de seguridad** ha sido valorada positivamente por un 15,3% de los profesionales que consideraron la actuación de su centro como buena o muy buena.

Estos tres factores podrían resumir la valoración positiva de los profesionales hacia su organización: un contexto favorable en que el desarrollar su trabajo, con las medidas y protocolos de seguridad necesarios, y que continúa priorizando la respuesta a las necesidades de apoyo de las personas con DID y sus familias (Tabla 80).

Tabla 80. *Aspectos positivos que motivan que los profesionales se muestren satisfechos con la respuesta de su organización ante la crisis sanitaria*

Aspectos positivos	Frecuencia*	Porcentaje
Buena organización trabajo/buen clima laboral/relaciones laborales	101	26,2
Se han cubierto necesidades/tenido en cuenta a las personas y familias	75	19,4
Buenos protocolos y medidas/buena adaptación	59	15,3
Respuesta suficiente teniendo en cuenta las circunstancias y recursos del centro o servicio	32	8,3
Rapidez en la adopción de medidas	22	5,7
Buena información y fluidez de la misma	17	4,4
Posibilidad de teletrabajo	13	3,4
Materiales de protección recibidos	13	3,4
Se ha contado con más apoyo	12	3,1

*N=386 profesionales que valoraron como muy buena o buena la actuación de su centro o servicio. Un trabajador puede indicar más de un motivo.

La **falta de organización del trabajo, las dificultades de relación con la directiva del centro o servicio, y las condiciones laborales de los profesionales**

explican la mitad de las valoraciones negativas realizadas por estos últimos (n=64; 14,2% del total de profesionales que siguieron en activo), siendo las reflexiones descritas a continuación un ejemplo de la actitud crítica de algunos trabajadores hacia la respuesta de su organización durante el periodo de confinamiento (Tabla 81).

‘Durante todo el confinamiento no nos han ido informando sobre lo que a la Covid-19 nos incumbe como centro. No nos ha llegado ninguna información de nuestros jefes o junta directiva. No se han interesado de cómo estamos o si necesitamos algo’

‘Debido sobre todo a dificultades en la comunicación y en la coordinación. Dificultades para gestionar el trabajo en equipo tan importante a la hora de plantear intervenciones’

Otros motivos, que explicarían entorno al 40% de las valoraciones negativas realizadas sobre la actuación del centro y/o servicio, se deben a la **escasez de material y personal** (Tabla 81), algo que puede explicar por qué los profesionales que han seguido trabajando de manera presencial realizan una valoración algo más negativa que aquellos que teletrabajaron, así como a la **falta de protocolos** de actuación e información ante las necesidades emergentes. Por último, una cuarta parte de estas valoraciones subraya **la menor calidad de los apoyos que se han ofrecido** (Tabla 81).

‘Considero que se ha protegido mucho a los residentes que viven en la asociación, pero en el servicio en el que yo trabajo se nos han limitado los apoyos que podemos prestar en comunidad, domicilio, paseos terapéuticos’

‘Yo creo que ha sido buena pero insuficiente. Hemos podido facilitar apoyos, pero estos no han cubierto todas las necesidades ni franjas de horarios que las familias han necesitado. Hemos hecho mucho seguimiento, pero las familias necesitaban haber podido contar con financiación pública para sobrellevar esta situación tan complicada para ellas y para sus hijos’

‘En mi opinión, el trabajo que se está haciendo con las personas usuarias es insuficiente. Podría haber mejor organización y más frecuencia en el trabajo telemático y haber introducido algunos servicios en domicilio mientras se retomaba el servicio presencial en centro’

Tabla 81. *Aspectos que motivan que los profesionales se muestren insatisfechos con la respuesta de su organización ante la crisis sanitaria*

Aspectos negativos	Frecuencia*	Porcentaje
Falta de organización/mala relación con los directivos/situación laboral de los profesionales	33	51,6
Escasez de material/personal	26	40,6
Sin protocolos/protocolos insuficientes/falta de información/reacción tardía	25	39,1
Mala calidad de los apoyos/atención insuficiente	15	23,4

*N= 64 profesionales que valoraron como regular, mala o muy mala la respuesta del centro o servicio.

La valoración positiva que los profesionales realizaron, en general, sobre la respuesta de su centro o servicio y los apoyos proporcionados desde el mismo, **contrasta con la que emiten sobre la actuación del gobierno y las comunidades autónomas para proteger a las personas con DID** (Tabla 82). Así, **más del 60% de los profesionales** considera que esta gestión **podría haber sido mejor**.

Tabla 82. *Valoración de los profesionales sobre las medidas adoptadas por el gobierno y las comunidades autónomas para proteger la vida, la salud y la seguridad de las personas con DID*

Medidas tomadas por Gobierno y CCAA	Frecuencia	Porcentaje
Han tomado medidas suficientes	179	39,8
Han tomado medidas, pero insuficientes	221	49,1
No han tomado medidas	50	11,1
Total	450	100,0

Muchos de los profesionales que consideran que estas medidas no fueron suficientes destacan que hubiera sido necesario **dotar a los centros y servicios de mayores medidas de protección** (recordemos que un tercio de los profesionales que trabajaron de manera presencial no contaron con suficiente material) y desarrollar **protocolos más específicos** para garantizar la seguridad de las personas en los servicios sociales, los cuales, según la opinión de algunos profesionales han recibido respuestas tardías.

‘Que nos proporcionen equipos de protección más eficientes tanto para profesionales como para usuarios. Que nos realicen test, ya que son muy necesarios prestando este tipo de servicios esenciales y siendo usuarios con alto factor de riesgo de salud’

‘Se han tomado pocas medidas, y las que se han tomado o indicado que había que tomar muy abiertas. Toda la información ha estado un poco en el aire para que cada centro la gestionase de la manera que considerase, dejando así a elección y riesgo de los centros cometer algún error y la toma final de decisiones. Ha sido poco concreto’

‘Se empezó el trabajo con nuestro colectivo algo tarde. No se tuvo suficientemente en cuenta los problemas de salud vinculados a algunas discapacidades’

‘Más que insuficientes, tarde, como, por ejemplo, cuando se apostó por los paseos terapéuticos’

Esta planificación y respuesta tardía, responde, según la opinión de algunos profesionales, **al olvido del tercer sector de acción social y a la falta de sensibilización con respecto a las necesidades de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo** frente a otros colectivos. Probablemente, una explicación de estos resultados se puede encontrar en la escasez de técnicos en las administraciones autonómicas que se dediquen a conocer directamente y supervisar apropiadamente el funcionamiento de los servicios sociales y sociosanitarios desde un enfoque centrado en los derechos de las personas atendidas. Si comparamos la situación con el sistema de salud, encontraremos algunas de las respuestas que ayudan a comprender la situación de alejamiento y cierto abandono.

‘Hubo muchas discrepancias en cuestiones de salidas. Si no es por asociaciones que se pudieron mover, el gobierno no pensaba en personas con discapacidad’

‘No existe ningún responsable en Delegación de la atención al alumnado con NEE’

‘Más apoyos educativos, sanitarios, y de respiro familiar. Niños/as con muchas necesidades físicas que se han quedado sin atención sanitaria, lo mismo con todos los tipos de necesidades...’

‘Es un colectivo del que se ha hablado y se habla poco o nada. Abandonado por la administración’

‘Se ha obviado completamente los servicios residenciales de personas con discapacidad y eso que han tenido la misma incidencia con el virus que en las residencias de las personas mayores. Se han tenido en cuenta a los adolescentes y niños y sus necesidades, pero no los de las personas con discapacidad. De hecho, ni se nos ha informado propiamente de cuándo se pueden reincorporar a los servicios de forma presencial’

'Ha faltado una atención especializada en todos los casos de hospitalizaciones. Escasos recursos, especialmente materiales sanitarios, en residencias y viviendas comunitarias.'

Por último, los profesionales consideran que **la legislación y recursos disponibles en materia de discapacidad han generado situaciones de mayor exclusión** frente a la población general, al estar sujeta la disponibilidad de muchos apoyos a la existencia de servicios físicos.

'Cuando se han ido quitando restricciones a la población en general, a las personas con discapacidad todavía se les han prohibido ciertas cosas como tomar algo en una terraza si vives en una residencia, pero no si vives en una vivienda con apoyos. Se reactivan actividades de ocio, pero no nos dicen nada de reapertura de centros, apoyos en domicilio, etc.'

'Deberían de haberse tomado medidas de prevención y atención emocional y sanitaria, sobre todo para las personas con discapacidad que no viven con sus familiares y les ha pillado el confinamiento lejos de ellos: acompañamiento a centros de salud, tener en cuenta sus condiciones personales a la hora de hacerles pruebas, hospitalizaciones, enfermedad, pérdida de un familiar, etc.'

'Quizá otras medidas no hubieran podido frenar la expansión del virus entre trabajadores y usuarios. Hubiera sido interesante regular la atención domiciliaria de los centros y servicios que prestan apoyo a estas personas durante el confinamiento'

'Creación de centros de día de campaña en los que hubieran podido garantizar las medidas de prevención o apoyos profesionales a domicilio'

'No se puede romper una rutina en cuestión de horas y pensar que eso es lo mejor para proteger la vida de las personas, sin valorar las consecuencias negativas que esto generara, los problemas conductuales generados por la falta de anticipación y recursos'

Quienes valoraron las medidas adoptadas por el gobierno y comunidades autónomas como suficientes (39,8%) destacan que, ante la situación de incertidumbre general, se dio una respuesta adecuada, valorando como positivo el cierre o sectorización de los servicios para proteger a las personas con DID.

'Creo que, aunque ahora nos parezca que las cosas se podían haber hecho mejor, las medidas han sido las adecuadas en cada momento teniendo en cuenta los conocimientos que se tenían sobre el avance de la enfermedad'

'No se las ha expuesto a situaciones de riesgo. Se han cerrado los centros. Se ha atendido a las personas por otras vías sin exponerlas'

‘No sé si han sido las medidas, que lo hemos hecho bien, o que hemos tenido mucha suerte, pero en la residencia donde yo estoy, que son dos servicios los que hemos sectorizado en tres sectores, hay unas 65 o 70 personas con discapacidad intelectual y más de 40 trabajadores y no ha habido ningún caso de coronavirus positivo’

Valoración de la información recibida por los profesionales

Un aspecto clave durante el confinamiento para dar un adecuado apoyo a las personas con DID y sus familias ha sido, como ya han reflejado los propios profesionales, disponer de información actualizada sobre la situación de alerta sanitaria. Al ser preguntados de manera específica por su disponibilidad y calidad, **la mayor parte de los profesionales (83,6%) afirma haber contado con información suficiente sobre cómo apoyar a las personas con DID durante el periodo de confinamiento** (Tabla 83). La información recibida por los trabajadores ha procedido principalmente de dos fuentes: el **centro o servicio en el que desarrollaban sus funciones** (el 62,0% de los profesionales que recibieron información lo hicieron a través de su centro de trabajo), y **Plena inclusión España** (45,5%). En casi la totalidad de los casos, la calidad de la información recibida es considerada como **buena o muy buena** (Tabla 83). Además, muchos profesionales destacan que la necesidad de información constante ha mejorado las relaciones entre equipo profesional y directiva (a la vez que se han creado redes de apoyo con otros profesionales) debido al mayor número de reuniones que han tenido que realizarse, reuniones que, a su vez, han permitido realizar una reflexión sobre las prácticas profesionales en la provisión de apoyos durante el confinamiento.

‘Me ha ayudado a saber qué hacer en este momento y me ha ayudado a reflexionar sobre mis prácticas centradas en la familia’

‘La información ha sido muy buena ya que no existía ningún tipo de información al respecto. Hemos tenido que rediseñarnos y muchos lo hemos hecho a partir de la información facilitada por otros profesionales a través de la plataforma de Plena Inclusión. La ayuda de profesionales de todas las partes del país ha resultado fundamental para continuar con el trabajo’

‘La información ha sido buena y completa, ya que todas las semanas nos reuníamos con la coordinación del servicio para ver que tal iban evolucionando las familias’

‘Han dado directrices necesarias para poder llevar a cabo la nueva modalidad de la teleintervención con el nuevo modelo de prácticas centradas en la familia’

Si bien son pocos los profesionales que afirman no haber contado con información suficiente durante el periodo de confinamiento (16,4%), conviene analizar el motivo de esta valoración para mejorar la fluidez y transmisión de la comunicación entre trabajadores y responsables de centros y/o servicios. Por un lado, los profesionales consideran que la información ha sido de escasa calidad o presentaba contradicciones. Por otro lado, la información generaba más dudas a algunos profesionales de las que era capaz de aclarar, bien por su carácter tardío, bien porque no contemplaba la especificidad de las personas a quienes se estaba prestando apoyo.

‘La información recibida ha sido poco específica y poco clara, no adaptada a las características de las familias y personas con TEA’

‘En muchas ocasiones no sabía qué es lo que se esperaba de mí’

‘En cuanto a la organización considero que ha habido poca información y que ello conlleva a malestar entre el personal’

‘Como he comentado, siempre son directrices muy generales. Muchas veces parece que las personas que las redactan no tienen conocimiento de la realidad de las personas con discapacidad intelectual’

Tabla 83. Información recibida por los profesionales sobre cómo apoyar a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo durante el confinamiento

Se ha recibido información	Frecuencia	Porcentaje
No	74	16,4
Sí	376	83,6
<i>Fuentes de las que recibe la información</i>		
Mi centro	233	62,0
Plena inclusión España	171	45,5
Organismos oficiales del Estado/CCAA	53	14,1
Por mi cuenta	45	12,0
Varias entidades/Otras ONG’S	43	11,4
<i>Valoración de la información recibida</i>		
Muy buena / más que suficiente	114	30,3
Buena /suficiente	249	66,2
Mala / insuficiente	12	3,2
Muy mala / claramente insuficiente	1	0,3
Total	376	100,0

Los profesionales del tercer sector, además de receptores de información, han participado en distintas acciones formativas llevadas a cabo desde Plena inclusión España para hacer frente a las necesidades de información generadas en torno a la situación provocada por la COVID-19. **El 55,3% de los profesionales que siguieron en activo durante el confinamiento participaron en estos seminarios, ofreciendo una valoración muy positiva sobre la calidad de la formación recibida** (Tabla 84).

Tabla 84. *Participación en actividades formativas ofertadas por Plena inclusión España o alguna de sus Federaciones en relación con la situación provocada por la COVID-19*

Formación de Plena Inclusión y valoración	Frecuencia	Porcentaje
<i>Participación en actividades formativas de Plena inclusión</i>		
No	201	44,7
Sí	249	55,3
<i>Nivel de satisfacción con la formación recibida</i>		
Muy alto	42	16,9
Alto	158	63,5
Medio	45	18,1
Bajo	2	0,8
Muy bajo	2	0,8
Total	249	100,0

Las valoraciones positivas realizadas destacan la calidad de los expertos que participaron en las acciones formativas, el contenido tratado, su carácter práctico y la accesibilidad de la información.

‘Tanto en el contenido como en su metodología, la formación se ha ajustado a las necesidades del momento’

‘Se me aclararon las dudas sobre ciertos procedimientos que no estaba seguro de hacer bien’

‘Se han ido adaptando a la situación; ponen en valor lo que otras entidades/profesionales hacen y se puede trasladar a la tuya’

‘Se ha hablado de temas muy interesantes que han ayudado a estar mejor informados y, además, han publicado material de fácil entendimiento y muy productivo para la situación que se ha presentado y enfocado en distintos temas’

‘Se ha contado con buenos expertos y se ha aportado la realidad con vivencias y casos de familias y personas con discapacidad’

La participación en estas acciones formativas se relaciona de manera muy significativa (χ^2 2, 450= 23,5 p <,001; V =,22) con la información con que ha contado el profesional para dar apoyo a las personas con DID durante el periodo de confinamiento (Tabla 85). No obstante, debe tenerse en cuenta que aquellos trabajadores que han seguido desarrollando su actividad de manera presencial pueden haber tenido más dificultades para acceder a esta formación dado el incremento en las necesidades de su servicio ya comentadas. De hecho, el 40,0% de aquellos que siguieron trabajando en su centro o servicio realizaron esta formación frente al 60,1% de quienes teletrabajaron. Por ello, además de seguir fomentado estos seminarios formativos, debe seguir trabajándose en otras formas de hacer llegar la información a los trabajadores que, por necesidades de su servicio u otras circunstancias, no puedan participar en los mismos.

Tabla 85. *Relación entre haber realizado cursos de formación y disponer de información suficiente para apoyar a las personas con DID durante el confinamiento*

Participación en actividades formativas	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí he contado con información suficiente	No he contado con información suficiente	Sí he contado con información suficiente	No he contado con información suficiente
Sí, he participado en alguna formación	227	22	91,2	8,8
No he participado	149	52	74,1	25,9
Total	376	74	83,6	16,4

Valoración de los apoyos y recursos con los que han contado los profesionales en activo para el desarrollo de su actividad

Los cambios acaecidos a raíz del confinamiento han dibujado un escenario que ha puesto a prueba la capacidad de las organizaciones para realizar adaptaciones y desarrollar una planificación estratégica que permitiera garantizar los apoyos a las personas con DID y sus familias y, al mismo tiempo, facilitar la labor de los trabajadores. En este sentido, los profesionales que durante el confinamiento siguieron trabajando, ya sea de manera presencial o telemática, consideran que **sí contaron con apoyo de su centro o servicio durante el estado de alarma para desarrollar su labor**. Así, **sólo uno de cada diez profesionales valora el apoyo recibido como malo**, siendo residuales las

valoraciones muy malas (Tabla 86). No se observaron diferencias estadísticamente significativas en función de la modalidad de trabajo (i.e., presencial y telemático) a la hora de valorar el apoyo recibido de la organización.

Tabla 86. *Valoración y necesidad del apoyo ofrecido desde tu centro o servicio durante este estado de alarma*

Valoración del apoyo recibido	Frecuencia	Porcentaje
Muy bueno	126	28,0
Bueno / suficiente	269	59,8
Malo / insuficiente	48	10,7
Muy malo / claramente insuficiente	7	1,6
Total	450	100,0

Entre los apoyos ofrecidos por la organización para el desarrollo de sus tareas, los profesionales que desarrollaron su actividad de **manera presencial** y se mostraron satisfechos con las ayudas recibidas, destacan la disponibilidad de **materiales de protección** (i.e., mascarillas, guantes, gel, EPIs, etc.). En menor medida, se mencionan apoyos formativos o información sobre la situación de alarma sanitaria, apoyos relacionados con la organización del trabajo (e.g., adaptación del puesto), ayudas para la conciliación, la disponibilidad de otros recursos materiales o humanos, el apoyo emocional o la posibilidad de optar por el teletrabajo (Tabla 87).

Tabla 87. *Apoyos aportados por la organización a sus profesionales: atención directa*

Apoyos aportados por la organización	Frecuencia	Porcentaje (sobre el total de profesionales trabajando presencialmente; n=188)
Protección/Seguridad Covid-19	96	51,1
Formación/Información	33	17,6
Apoyo organizativo/adaptación del puesto	25	13,3
Conciliación	23	12,2
Apoyos materiales y humanos	16	8,5
Apoyo psicológico/emocional	14	7,4
Teletrabajo como opción	10	5,3

Nota: un profesional puede mencionar más de un tipo de apoyo.

Dentro del abanico de recursos ofrecidos por las organizaciones a los profesionales que **teletrabajaron** destacan aquellos de **carácter tecnológico** (30,9%) como portátiles, ordenadores o *smartphones* (Tabla 88). En segundo lugar, las

organizaciones han ofrecido formación en el manejo de las TICs (15,6%). En menor medida, se ha facilitado a los profesionales software específico para la gestión y realización del trabajo de manera telemática (14,5%), se han realizado reuniones para la mejor planificación del mismo (9,5%) o se han difundido materiales sobre uso de plataformas y herramientas informáticas (8,4%).

Tabla 88. *Apoyos y recursos ofrecidos por la organización a sus profesionales: teletrabajo*

Recursos y apoyos recibidos	Frecuencia	Porcentaje sobre el total de profesionales teletrabajando (n=262)
Dotación de recursos tecnológicos (PC, smartphone, portátil...)	81	30,9
Reuniones de equipo/formación de grupos de trabajo en el manejo de las TICs	41	15,6
Adquisición de software específico (para trabajo en remoto, gestión de bases de datos, cuentas Premium...)	38	14,5
Planificación del teletrabajo	25	9,5
Difusión de información, materiales o tutoriales sobre uso de plataformas y herramientas	22	8,4

A pesar de que el 87,8% de los profesionales que siguieron desarrollando su labor durante el confinamiento valoraron el apoyo recibido por la organización como bueno o muy bueno, el 36,0% de los profesionales afirma que necesitó recursos, instrumentales o emocionales, con los que no contó (Tabla 89). Esta carencia es ligeramente mayor entre aquellos que desarrollaron su labor de forma presencial en centros y servicios, como se detalla en la Tabla 90 ($\chi^2 1, 450 = 4,2$ $p < ,05$; $V = ,09$).

Tabla 89. *Recursos y apoyos de los que no han dispuesto los trabajadores en activo durante el periodo de confinamiento*

Has echado en falta algún tipo de apoyo por tu centro o servicio	Frecuencia	Porcentaje
No	288	64,0
Sí	162	36,0
Total	450	100,0
<i>Apoyos instrumentales*</i>		
No me han hecho falta	68	42,0
Sí, me han hecho falta	94	58,0
Total	162	100,0
<i>Apoyos Emocionales o psicológicos*</i>		
No me han hecho falta	78	48,1
Sí, me han hecho falta	84	51,9
Total	162	100,0

N=162 profesionales que han echado en falta algún tipo de apoyo

Tabla 90. *Recursos y apoyos de los que no han dispuesto los trabajadores en activo durante el periodo de confinamiento en función de la modalidad de trabajo*

	Frecuencia		Porcentaje	
	Presencial	Teletrabajo	Presencial	Teletrabajo
Sí, se han echado en falta apoyos	78	84	41,5	32,1
No se han echado en falta apoyos	110	178	58,5	67,9
Total	188	262	100,0	100,0

Los profesionales que han carecido de apoyos de **naturaleza instrumental** (n=94; 20,9% sobre el total de trabajadores que siguieron en activo) señalan que les hubiera hecho falta **material tecnológico** (45,7%) para poder teletrabajar (29 profesionales indican haber tenido que utilizar su móvil u ordenador personal para el desarrollo de sus funciones) o realizar tareas que complementaran la atención presencial (Tabla 91). La carencia de **materiales de protección** es también un aspecto señalado por los profesionales que valoraron como insuficientes los recursos instrumentales con los que contaron (31,9%). Los profesionales mencionan en tercer lugar **dificultades de acceso remoto** a determinada información o documentos necesarios para realizar un mejor seguimiento de las personas con DID (16,0%).

Los profesionales no sólo han echado en falta recursos materiales, sino que el **apoyo emocional** por parte de la organización en una situación como la vivida ha sido

considerado insuficiente por el 51,9% (n=84) de aquellos que afirman no haber contado con apoyos que sí necesitaron (representando al **18,7% del total de profesionales** en activo encuestados). Así, cuatro de cada diez profesionales que manifiestan haber requerido más apoyo emocional señalan que hubiera sido necesario realizar un **mayor seguimiento del bienestar de los trabajadores** en los tiempos complejos que tuvieron que vivir (39,3%). De hecho, 29 profesionales (el 34,5% de quienes afirmaron no haber contado con apoyo emocional suficiente) afirma de manera explícita haberse sentido abandonado por su organización (Tabla 91). Quizá por este motivo, algunos profesionales hubieran agradecido el poder contar con espacios para la comunicación y expresión emocional entre profesionales y responsables de centros y servicios; espacios que sirvieran como mecanismo de escape y en los que pudieran expresar su situación personal y las dificultades experimentadas en el día a día (17,9%).

Tabla 91. *Tipo de apoyos que los profesionales en activo echaron en falta durante el confinamiento*

Apoyos que han echado en falta	Frecuencia	Porcentaje
<i>Apoyos instrumentales (n=94)</i>		
Ordenador/móvil/wifi	43	45,7
Materiales de protección	30	31,9
Acceso remoto a determinada información o documentos necesarios	15	16,0
Elementos para facilitar la comodidad del teletrabajo	6	6,4
Espacios/mobiliario	5	5,3
<i>Apoyos emocionales o psicológicos (n=84)</i>		
Apoyo emocional y seguimiento por parte de los responsables del servicio o centro	33	39,3
Sensación de estar abandonados, no ser valorados	29	34,5
Espacios para la expresión y gestión de la incertidumbre	15	17,9
Conciliación de la vida familiar y laboral	10	11,9

C. Impacto de la COVID-19 en la salud de los profesionales que estuvieron en activo durante el periodo de confinamiento y emergencia sanitaria

Los datos aportados por los trabajadores encuestados que siguieron desarrollando su actividad durante el confinamiento (n=450) revelan que la prevalencia de la COVID-19 en este grupo de profesionales es similar a la observada en la población general, de acuerdo con los últimos estudios sobre seroprevalencia. Así, un 2,9% de los profesionales ha padecido la enfermedad y un 2,7% ha sido considerado como caso probable o posible de infección. Es preciso destacar que **el porcentaje de positivos es mayor entre aquellos que desarrollaron su trabajo de manera presencial** frente a los que teletrabajaron (4,8% frente a 1,5%). No obstante, hemos de tener en cuenta que más de la mitad de la muestra (especialmente aquellos que teletrabajaron) no ha podido hacerse test alguno, haya experimentado o no síntomas.

En resumen, el 30 de junio de 2020 (fecha en la que finalizó la recogida de datos para el presente estudio) **el 45,3% de los profesionales en activo se había hecho en algún momento del estado de alarma un test** o prueba para el diagnóstico de COVID-19, siendo la realización de este tipo de pruebas mucho más frecuente entre quienes desarrollaron presencialmente su trabajo (64,4% frente a 26,7%) (Tabla 92).

Si bien la prevalencia de la COVID-19 parece haber sido similar a la de la población general entre quienes siguieron desarrollaron su actividad durante el confinamiento, **uno de cada tres profesionales temió por su salud en su puesto de trabajo (34,7%)**. Estos datos aumentan (Tabla 93) en el momento en que tomamos como referencia a los profesionales que trabajaron de manera presencial (55,3% frente a 19,8%; χ^2 1, 450 = 60,8 p <,001; V =,36) y a quienes desempeñaron su actividad en un entorno residencial (50,0% frente a 27,6%; χ^2 1, 250 = 21,5 p <,001; V =,29).

Tabla 92. *Profesionales, COVID-19 y realización de pruebas/test*

Situación diagnóstico COVID-19	Frecuencia (%)		Porcentaje sobre el total de trabajadores en activo
	Presencial	Teletrabajo	
He recibido un diagnóstico positivo que se ha confirmado por PCR o test de diagnóstico positivo de antígeno o anticuerpos	9 (4,8)	4 (1,5)	2,9
He sido considerado como caso probable: caso de infección respiratoria aguda grave con criterio clínico y radiológico compatible con un diagnóstico de COVID-19 no confirmado	0,0 (0,0)	3 (1,1)	0,7
He sido considerado como caso posible: caso con infección respiratoria aguda leve al que no se le ha realizado prueba de diagnóstico microbiológico	1 (0,5)	8 (3,1)	2,0
Me han hecho test o prueba cuyo resultado ha sido negativo	121 (64,4)	70 (26,7)	42,4
No he tenido la posibilidad de hacerme prueba o test, pero he experimentado síntomas	8 (4,3)	15 (5,7)	5,1
No he tenido la posibilidad de hacerme prueba o test, pero NO he experimentado síntomas	49 (26,1)	162 (61,8)	46,9
Total	188 (100,0)	262 (100,0)	100,0

Tabla 93. *Temor por la salud en el puesto de trabajo*

Profesionales y salud	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
Profesionales que han temido por su salud	156	294	34,7	65,3
<i>Según modalidad del empleo</i>				
Profesionales en Atención directa	104	84	55,3	44,7
Profesionales en Teletrabajo	52	210	19,8	80,2
<i>Residencias y otros servicios</i>				
Profesionales centros residenciales	71	71	50,0	50,0
Profesionales en resto de servicios	85	223	27,6	72,4

N=450 profesionales que siguieron en activo

Un tercio de los profesionales que experimentaron miedo lo hicieron debido a la **incertidumbre generada por la situación de alarma sanitaria o la posibilidad de contagio** (Tabla 94). El segundo motivo que explica el temor experimentado por los

profesionales es el tipo de trabajo realizado, con intervenciones que requieren un contacto más directo con las personas (19,9%). La falta de equipos de protección, en tercer lugar, explica la sensación de inseguridad de los profesionales, seguida del hecho de estar o haber estado en contacto con personas con COVID-19 (12,8%).

Tabla 94. *Motivos por los que han temido por su salud*

Motivos temor por salud	Frecuencia	Porcentaje
Miedo al contagio, incertidumbre	56	35,9
Por el tipo de trabajo realizado (intervención más directa con las personas)	31	19,9
Falta de protección/desinformación/no hubo test	22	14,1
Por estar en contacto con personas que tuvieron COVID-19	20	12,8
Estrés, ansiedad y otras situaciones derivadas del trabajo	14	9,0
Persona de riesgo	9	5,8
Otros (e.g., haber contraído la infección)	3	1,9

N=196 profesionales que temieron por su salud

Además de esta sensación de temor por la propia salud en el puesto de trabajo, **tres cuartas partes de los profesionales han visto incrementados sus niveles de estrés y ansiedad por la emergencia sanitaria (73,3%)**. Este desgaste emocional se observa tanto en profesionales que trabajaron en centros y servicios presencialmente como en quienes desempeñaron su actividad de manera telemática. El motivo que quizá explica el que no observemos diferencias en función de la modalidad de trabajo reside en que la principal causa de este estrés se relaciona, no con características del propio puesto, sino con la sensación de impotencia experimentada por muchos profesionales al no poder ofrecer todos los apoyos que las personas con DID y sus familias necesitaban (Tabla 95). Así, **un 42,7% de los profesionales** (el 58,2% de quienes refieren mayores niveles de estrés y ansiedad) **manifiesta no haber podido desarrollar su trabajo como desearía**.

La **falta de políticas y estrategias para la conciliación de la vida familiar y laboral** ha afectado a un tercio de los trabajadores que refieren haber experimentado mayores niveles de ansiedad o estrés durante el confinamiento, al no poder hacer frente simultáneamente a las necesidades emergentes de su servicio o centro y las demandas

del propio hogar. Además, otra quinta parte señala la **falta de apoyo por parte de la organización** para el desarrollo y organización de sus funciones (20,0%).

La **gestión emocional del fallecimiento de personas con DID** a las que se apoyaba (11,8%), y la **pérdida de familiares o personas cercanas** (8,8%) son otros de los factores que incidieron de manera negativa en el bienestar emocional de los trabajadores (Tabla 95).

Tabla 95. *Incremento de los niveles de estrés y ansiedad de los profesionales durante la emergencia sanitaria*

Estrés en el profesional	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje sobre el total de trabajadores en activo (n=450)
<i>Incremento nivel de estrés o ansiedad</i>			
No	120	26,7	
Sí	330	73,3	
<i>Motivos incremento de estrés</i>			
Siento que no he podido desarrollar mi trabajo como debería	192	58,2	42,7
No he podido conciliar mi vida familiar con mi trabajo	115	34,8	25,6
Me ha faltado apoyo por parte de mi centro o servicio	66	20,0	14,7
Algunas personas con discapacidad intelectual y del desarrollo a las que apoyo han fallecido	39	11,8	8,7
Cambios en funciones/protocolos/formas de actuar en el trabajo	30	9,1	6,7
He tenido que hacer frente a la pérdida de seres queridos (familia, amigos)	29	8,8	6,4
Otros	17	5,2	3,7

D. Impacto del confinamiento en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: percepción de los profesionales que han prestado apoyo

Adaptación al periodo de confinamiento

‘Se han ido adaptando a lo largo del tiempo, sin embargo, los efectos de este confinamiento han sido notables porque están más ansiosos, tristes y retraídos, y en

algunos casos no comprenden por qué no pueden continuar con sus rutinas habituales y eso les entristece'

Ocho de cada diez profesionales (77,8%; n=350) que durante el estado de alarma siguieron prestando apoyo, ya sea de manera telemática o presencial, consideran que **el confinamiento tuvo consecuencias negativas en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo con las que trabajaban** (Tabla 96).

Una amplia mayoría de estos profesionales (80,9%, representando al 62,9% de los profesionales en activo durante el confinamiento) considera que las personas con DID se han mostrado **más ansiosas o nerviosas debido a la situación de emergencia sanitaria** (Tabla 96). Este dato coincide con el que ya ofrecieran las propias personas con DID en su encuesta, en tanto que el 60% manifestó haberse encontrado más nervioso durante el periodo de confinamiento (dato también arrojado por las familias).

La **tristeza o decaimiento en el estado de ánimo** de las personas con DID ha sido otra de las consecuencias del confinamiento, señalada por seis de cada diez profesionales que observaron consecuencias negativas en las personas con discapacidad con las que trabajaban (50,0% del total de los profesionales que estuvieron en activo durante el confinamiento).

Como ya señalaran los familiares en su encuesta, la suspensión de toda actividad, unida a la incertidumbre generada por el estado de alarma, pudiera explicar por qué, de acuerdo con la opinión también compartida por los profesionales, se ha observado un **incremento de problemas conductuales en las personas con DID. EL 51,7% de los profesionales que afirman haber observado consecuencias negativas en las personas, señalan este aumento de conductas desafiantes** (40,2% del total de profesionales en activo). Recordemos que las familias indicaron mayor frecuencia de problemática conductual en el 37,0% de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que, antes del confinamiento, ya manifestaban estas conductas.

Por último, la interrupción de las rutinas habituales a las que estaban acostumbradas las personas con DID, y el hecho de que los profesionales hayan tenido que diversificar su trabajo, priorizando tareas de protección y sanitarias en detrimento

de otro tipo de trabajo con las personas, ha dado lugar a un **retroceso en la trayectoria de progreso competencial de las personas con DID** (47,1%).

Otras consecuencias que han querido identificar de forma abierta los profesionales recogen situaciones de **deterioro físico** de las personas, así como **actitudes de aislamiento frente al exterior** (10,0%).

Tabla 96. *Impacto del confinamiento en las personas con DID según los profesionales que han prestado apoyo*

Consecuencias negativas en las personas con DID	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje sobre el total de profesionales que siguieron en activo (n=450)
No	100	22,2	
Sí	350	77,8	
<i>Consecuencias detectadas</i>			
Se muestran más ansiosos o nerviosos	283	80,9	62,9
Se muestran más tristes o decaídos	225	64,3	50,0
Manifiestan más problemas conductuales	181	51,7	40,2
Se ha observado un retroceso en habilidades que previamente habían adquirido	165	47,1	36,7
Otras (deterioro físico, aislamiento, rechazo a interactuar o socializar)	25	10,0	5,6

A pesar de estas consecuencias negativas, **los profesionales coinciden casi en su totalidad (94,9%) a la hora de señalar que la capacidad de adaptación de las personas con DID ha sido muy buena o buena** (Tabla 97). Como ya observáramos en la valoración realizada por los familiares, esta valoración positiva responde, en parte, al hecho de que sus **expectativas con respecto a la adaptación de la persona a la situación de confinamiento eran, quizá, peores**.

‘Sorprendentemente, su comportamiento nos ha sorprendido y han tenido mucha capacidad de adaptación’

‘Por lo general han superado mis expectativas sobre cómo se iban a adaptar y lo han llevado muy bien’

‘Para tantos días confinados han aguantado como lo que son, unos campeones’

El **papel que ha jugado la familia** en este proceso de adaptación ha sido notablemente destacado por los profesionales:

‘Se ha dejado ver la importancia de la familia en este periodo y de crear juntos un proyecto de aprendizaje’

‘Para las características que presentan dichas personas, mejor de lo que pensaba, pero con un gran esfuerzo por parte de sus familias’

‘Se ha hecho un gran esfuerzo y trabajo entre todas las partes: participantes, familias y personal de apoyo’

‘En general, bastante bien. En este punto, hay que valorar mucho el trabajo de las familias’

No obstante, detrás de esta positividad emergen realidades que indican la existencia de dificultades, dado que es frecuente observar en las respuestas de los profesionales expresiones como “aunque”, “si bien”, “no todos”, que indican que la adaptación no ha sido fácil para personas residiendo en contextos específicos o con mayores necesidades de apoyo.

‘No ha sido igual en todos los casos. Depende mucho de su perfil. Pero la adaptación ha sido mejor de lo esperado y teniendo en cuenta que no ha habido margen previo de preparación’

‘No todos se han adaptado bien, algunos incluso han madurado como si les hiciera falta un descanso y un periodo en casa, pero otros han experimentado un retroceso en hitos que ya tenían conseguido’

‘Permanecer en sus habitaciones aislados ha sido complicado’

‘Las personas con discapacidad a las que apoyo han llevado muy mal el hecho de no poder ir a sus casas en tanto tiempo y no poder salir a la calle en grupo (ya que no disponíamos de personal que las fuera acompañando de una en una)’

Además, se observa cierta preocupación sobre las posibles consecuencias que el periodo de confinamiento pudiera generar a largo plazo.

‘Pensábamos que sería peor, pero fue buena, aunque ahora es cuando se está viendo la parte mala de este confinamiento’

‘Marzo y abril lo han llevado bien. En mayo ya se ha empezado a notar malestar, cambios de humor’

Tabla 97. *Valoración de los profesionales sobre la adaptación de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo al periodo de confinamiento*

Valoración	Frecuencia	Porcentaje
Muy buena / se han adaptado muy bien	96	21,3
Buena /se han adaptado bien	331	73,6
Mala / se han adaptado mal	22	4,9
Muy mala /se han adaptado muy mal	1	0,2
Total	450	100,0

Consecuencias del confinamiento en la prestación de apoyos

‘El cierre abrupto de los centros no residenciales y la falta de preparación para la teleasistencia han supuesto un obstáculo. Creo que ha habido que organizarse sin conocimientos ni recursos. Eso sí, el compromiso ha sido enorme por parte de los profesionales de los centros, y no creo que se les pueda reprochar nada. Las carencias se deben a características estructurales de nuestro sector, en el que la institucionalización (también en servicios no residenciales) es el paradigma dominante’

Dadas las dificultades a las que ha tenido que hacer frente el tercer sector durante la emergencia sanitaria, desglosadas a lo largo de este informe, se preguntó a los profesionales si las personas con DID habían recibido, de acuerdo con su opinión, la atención y apoyo necesario durante el estado de alarma. **Un 75,8% considera que las personas con DID recibieron los apoyos necesarios** (Tabla 98). No obstante, **una cuarta parte** considera que estos apoyos han sido insuficientes, debido, principalmente al **olvido por parte de la administración** de las personas con discapacidad y **al cierre de muchos servicios** que, pese a ser esenciales para este colectivo, no fueron considerados como tales, debiendo ser prestados de manera telemática (Tabla 98). Recordamos, en este sentido, que sólo **el 31,5% de las personas con DID que recibían apoyo habitual de los profesionales encuestados siguieron recibiendo sus apoyos de manera presencial** durante el confinamiento, el **60,0%** lo hizo de forma **telemática** y el **8,5%** se vio afectado por el **despido o ERTe de sus profesionales**.

Tabla 98. *Valoración de los profesionales en activo sobre el apoyo recibido por las personas con DID durante el confinamiento*

Atención y apoyo necesario	Frecuencia	Porcentaje
<i>Han recibido atención y apoyo necesario</i>		
Sí	341	75,8
No	109	24,2
Total	450	100,0
<i>Motivos por los que no han recibido los apoyos*</i>		
No se les ha tenido en cuenta desde la administración u otros servicios públicos	29	28,4
Prestación telemática insuficiente o inadecuada	25	24,5
Falta de recursos y personal	13	12,7
Falta de apoyos en atención sanitaria	10	9,8
Por las grandes necesidades de apoyo	9	8,8
Cierre de servicios o restricciones para realizar actividades	8	7,8
Brecha tecnológica de usuarios y trabajadores	5	4,9
Dificultades a la hora de trabajar con la familia	5	4,9

N = 109 profesionales que consideran que las personas con DID no han recibido los apoyos necesarios. Un profesional puede señalar más de un motivo.

‘En general a nivel institucional creo que no se ha tenido en cuenta la salud mental de las personas con las medidas establecidas, ni se está teniendo en cuenta en el desconfinamiento en el que solo se está teniendo en cuenta la economía. Esto, evidentemente, afecta en mayor medida a las personas más vulnerables ante posibles problemas de salud mental como es la población con la que trabajamos’

‘Muchos de los aprendizajes se dan en situaciones y entornos estructurados que, posteriormente, generalizan a otros contextos. Y esto no ha podido producirse’

‘Hubieran necesitado una atención individualizada, más frecuente y haber introducido algunos servicios en domicilio en lo que seguimos esperando la reapertura de los servicios presenciales’

A pesar de estas dificultades y de los cambios experimentados por los profesionales en sus funciones e incluso en su lugar de trabajo habitual, es notable el esfuerzo que han realizado por seguir prestando apoyos centrados en la persona (Tabla 99), sin que se observen diferencias en función de la modalidad de trabajo de los profesionales. Los motivos que han dificultado la prestación personalizada de apoyos han sido, principalmente, las **restricciones provocadas por la crisis sanitaria** (29,6%), y la imposibilidad de responder de **manera telemática a las necesidades de apoyo de algunas personas** (18,4%).

‘A los que viven en residencias no se les podía ir a visitar y únicamente se les veía por video llamada y no a todos’

‘La situación de alarma ha restringido realizar gran cantidad de actividades, por lo cual no se ha podido respetar los gustos y preferencias de los chicos. Esta vez no hemos podido adaptarnos a ellos, sino que los propios clientes han tenido que adaptarse a la situación del confinamiento’

‘No ha sido posible porque son apoyos telemáticos y las personas prefieren apoyo presencial. Y hay apoyos que de manera telemática son imposibles de facilitar para que algunas personas puedan llegar a comprenderlos...’

Tabla 99. *Prestación de apoyos a las personas con DID respetando sus preferencias y deseos*

Prestación de apoyos respetando preferencias y deseos	Frecuencia	Porcentaje
<i>Ha prestado apoyos respetando sus preferencias y deseos</i>		
Sí	352	78,2
No	98	21,8
Total	450	100,0
<i>Motivos por los que no lo ha hecho*</i>		
Restricciones sanitarias	29	29,6
Prestación telemática de apoyos	18	18,4
Necesidad de priorizar la salud	12	12,2
Falta de personal/recursos	9	9,2
Reestructuración de servicios y funciones	9	9,2
No acceso a la tecnología por parte de usuarios y familias	7	7,1
Por contagio/enfermedad	2	2,0
Otros motivos	7	7,1

N=98 profesionales que no pudieron prestar apoyos personalizados.

La necesidad de responder a necesidades **asistenciales básicas relacionadas con la salud, en detrimento del trabajo con otras áreas de la vida de la persona**, (12,2%) junto con las **reestructuraciones derivadas del cierre de servicios** (9,2%) también han dificultado el trabajo de acuerdo con los principios de planificación centrada en la persona (Tabla 99).

‘Ha habido que cubrir necesidades básicas principalmente e intentar que sus días fueran amenos, combatir el aburrimiento para que no aparecieran problemas de conducta’

‘Todo el trabajo en apoyo activo que se venía desarrollando ha quedado paralizado, son pocas las personas con quienes tratamos de mantener los niveles de autonomía y fomentamos la realización de elecciones en el día a día’

‘La reducción de los grupos de trabajo, para atender a los turnos creados para garantizar la atención básica de las PcDI, ha implicado una vuelta a un modelo asistencial’

‘Hemos tenido que tomar medidas poco éticas para preservar su salud’

‘Debido a la sectorización no he podido acudir presencialmente a intervenciones a pesar de la solicitud del usuario, ofreciéndole el teléfono como herramienta de comunicación’

‘Se han tenido que redistribuir las zonas de residencia, haciendo aislamiento con cohortes, ubicando en un mismo espacio a las personas que están en una misma situación. Se ha tenido que dejar vacío un módulo de Residencia para tenerlo disponible como zona de aislamiento en caso de necesidad. Las personas de dicho módulo se han reubicado en otros espacios del centro y no siempre se ha podido atender a sus preferencias’

Ante la implantación de protocolos estrictos para salvaguardar la salud y seguridad de las personas, se preguntó a los profesionales si, a su juicio, se habían generado situaciones que en otras circunstancias considerarían poco éticas. Si bien hemos de tener en cuenta que no todos los profesionales pueden sentirse cómodos a la hora de responder a una pregunta que pretende detectar situaciones de vulneración de derechos, **casi uno de cada diez profesionales (8,9%) afirma que la situación provocada por la COVID-19 ha generado situaciones que ‘chocaron’ con su ética profesional** (Tabla 100). Entre estas situaciones, destacan **las especiales restricciones impuestas a este colectivo, especialmente la prohibición de visitas en contextos residenciales**, situación que también se ha producido en residencias de mayores y que, en algunas comunidades autónomas como Castilla y León, ha sido considerada por el Tribunal Superior de Justicia como un atentado contra derechos fundamentales, ‘produciéndose de facto un confinamiento domiciliario de un sector de la población de forma indiferenciada’⁸. Algunas organizaciones defensoras de los derechos en el ámbito europeo, llegan incluso a hablar de “tortura” al referirse a las situaciones de exclusión

⁸ <https://www.elnortedecastilla.es/castillayleon/castilla-leon-permite-20201106212000-nt.html>

provocadas por la eliminación de los contactos interpersonales con las familias y personas más afectivamente próximas⁹.

'Por miedo al contagio se han retrasado las visitas familiares de los usuarios estando permitidas por la normativa de la comunidad'

'El confinamiento en centros residenciales ha sido extremadamente duro. Sin posibilidad de visitas externas, sin poder salir'

'Si los residentes no tienen el Covid 19 no entiendo por qué no podían salir a dar un paseo con las medidas de seguridad del resto de personas'

Otras situaciones consideradas como no éticas por los profesionales implican la **ocultación de información** a la persona o la **priorización exclusiva de la salud frente a la globalidad del individuo**.

'Eliminar su capacidad de elegir en muchos aspectos'

'Porque ha prevalecido la protección de la salud a elecciones individuales'

'Hemos tenido que "mentir" a algunos de nuestros residentes con el fin de calmar su ansiedad, en relación a sus familias (y los contactos). Se ha actuado con las familias de manera diferente en función de la presión que han hecho, sin tener en cuenta las necesidades de los residentes'

'Expulsiones del módulo, carencia de apoyos necesarios, acompañamiento por personas que no habían elegido ellos'

Además, también señalan como poco ético la **implantación de aislamientos largos o muy prolongados en el tiempo**, llegando incluso a producirse situaciones de encierro de personas en un intento por proteger su salud.

'Encerrar a las personas con llave en sus habitaciones para evitar el trasiego en zonas comunes'

'Aislarles, tener que cerrar algunas habitaciones con llave para conseguir el aislamiento, tener que comer en cubiertos de plástico y tirar todo, tener que cambiarles de habitación, que se recogieran sus cosas sin que estuvieran presentes, que no se les diera respuesta a sus necesidades emocionales y bienestar psicológico, tener que adaptarse al centro y no que el centro se adapte a la persona'

'Hemos tenido aislamientos preventivos largos, imposibilidad de ver a familiares, libertad de movimiento, etc.'

⁹<https://validity.ngo/projects-2/tackling-torture-against-persons-with-disabilities-in-the-context-of-the-covid-19-pandemic-webinar-series/>

Tabla 100. *Situaciones de apoyo a personas con DID que se han identificado como no éticas*

Situaciones poco éticas	Frecuencia	Porcentaje
<i>Has identificado situaciones poco éticas</i>		
No	410	91,1
Sí	40	8,9
Total	450	100,0
<i>Tipos de situaciones consideradas como poco éticas*</i>		
Excesivas restricciones, prohibición de visitas	22	45,0
Ocultación de información/priorización de salud	13	32,5
Aislamientos largos/prolongados/encierro	11	27,5

*N=40 profesionales que han identificado situaciones poco éticas. Un profesional puede haber identificado más de un tipo de situación.

Situaciones específicas de prestación de apoyos durante el confinamiento: atención sanitaria y acompañamiento en el proceso de duelo

La emergencia sanitaria provocada por la COVID-19 ha generado situaciones en las que el apoyo a personas con DID ha tenido que ofrecerse en un contexto de mayor estrés e incertidumbre. En este apartado, de manera concreta, nos referiremos a dos de ellas: la atención sanitaria por motivos relacionados con la COVID-19 en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y el acompañamiento en procesos de duelo que, tristemente, han sido más frecuentes debido al impacto de la pandemia en nuestro país.

Con respecto a la atención sanitaria, **el 36,2% de los profesionales** que prestaron sus apoyos de manera presencial afirmó haber tenido que **acompañar a la persona con DID a un centro sanitario** por síntomas o contagio de COVID-19. Si bien es cierto que algunos profesionales han señalado a lo largo de la encuesta la mayor necesidad de formar a profesionales sanitarios en la atención a personas con DID para ofrecer una atención apropiada, **el 88,0% de quienes tuvieron que acompañar a la persona con DID a urgencias y/o centro de salud considera que la atención recibida fue buena o muy buena** (Tabla 101).

Tabla 101. *Atención de la persona con DID en centro sanitario por presentar síntomas o haberse contagiado de la COVID-19*

Asistencia al centro de salud	Frecuencia	Porcentaje
Sí	50	26,6
No	111	59,0
No lo sé	9	4,8
Ha acudido a urgencias o al centro sanitario, pero ha sido derivado al centro o residencia en el que vive para ser tratado	18	9,6
<i>Valoración de la atención recibida*</i>		
Muy buena	20	40,0
Buena	24	48,0
Regular	3	6,0
Mala	3	6,0
Muy mala	0	0,0

*N=50 profesionales que sí acompañaron a la persona con DID a un centro de salud.

Por otro lado, casi **una quinta parte de los profesionales que siguió en activo durante el confinamiento (17,8%; n=80) ha tenido que acompañar a alguna de las personas de su centro o servicio ante la pérdida** de algún familiar (Tabla 102). Si bien el 81,3% de los profesionales que tuvieron que apoyar a personas con DID en la gestión del duelo considera haber contado con los apoyos necesarios para hacerlo, en casi un **20% de las situaciones la falta de formación, las restricciones impuestas** por la situación de alarma sanitaria o la **no disposición de tiempo** suficiente impidieron ofrecer los apoyos necesarios a la persona con DID para gestionar la pérdida.

‘Ante el fallecimiento de un familiar, no poder acompañarle, ni prestarle apoyos para enfrentarlo’

Tabla 102. *Acompañamiento a alguna persona ante la pérdida de un familiar o ser querido durante la situación de confinamiento*

Acompañamiento y apoyos en procesos de duelo	Frecuencia	Porcentaje
<i>Ha acompañado a alguna persona del centro/servicio en la gestión de un duelo durante el periodo de confinamiento</i>		
Sí	80	17,8
No	370	82,2
<i>Ha contado con los apoyos necesarios para acompañar a las personas en su proceso de duelo</i>		
Sí	65	81,3
No	15	18,8

E. Reflexión de los profesionales sobre el futuro de los servicios dirigidos a personas con DID

Una vez detallados los retos a los que han tenido que hacer frente los profesionales del tercer sector durante el confinamiento, y señaladas las dificultades que han experimentado, resulta preciso analizar en qué medida la crisis sanitaria provocada por la COVID-19 ha suscitado entre ellos preocupación por el futuro de los centros y servicios o una reflexión sobre posibles cambios que pudieran ser necesarios en los mismos.

La situación vivida ha dado lugar a que **el 63,6% de los trabajadores que siguieron en activo considere necesario realizar modificaciones en los servicios y centros actuales** para prestar mejores apoyos a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en un futuro (Tabla 103).

Merece la pena señalar que los cambios que los profesionales perciben como necesarios (Tabla 103) **no están relacionados con la mejora de las estructuras y espacios** existentes (aspecto mencionado sólo por 17 participantes), sino con la **necesidad de ofrecer apoyos en un contexto más natural**, de modo que la calidad y cantidad de los apoyos ofrecidos a las personas ante un escenario de cierre 'físico' de los servicios no se vea mermada. La pandemia ha puesto de manifiesto, como se ha observado en los datos arrojados por las familias y por las propias personas con DID, las carencias y fragilidad de nuestra política social, excesivamente anclada en una estructura de centros y servicios en detrimento de una provisión de apoyos más personalizada, estructura sin la cual muchos apoyos no llegan a las personas. Y así lo perciben también los profesionales, señalando la necesidad de avanzar hacia modelos de prestación de apoyos centrados en la persona y su familia, independientemente de que acudan o no a un centro o servicio específico (Tabla 103).

Tabla 103. *Necesidad de realizar cambios en el servicio/centro para prestar mejores apoyos a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en el futuro*

Cambios en los servicios para prestar mejor los apoyos	Frecuencia	Porcentaje
<i>Necesidad de cambios en los servicios/centros</i>		
No	164	36,4
Sí	286	63,6
Total	450	100,0
<i>Cambios propuestos*</i>		
Priorizar la comunidad frente a las instituciones/servicios	65	24,1
Continuar con la transformación y mejora tecnológica de las organizaciones y acceso a los apoyos telemáticos	64	23,7
Atención más personalizada/Planificación centrada en la persona	57	21,1
Implementar y potenciar la planificación centrada en la familia	38	14,1
Más personal/menos ratio de personas	38	14,1
Mejorar coordinación entre organizaciones / apoyo a los profesionales	28	10,4
Cambios relacionados con prevención/protección COVID-19	22	8,1
Otros	21	7,8
Espacios y estructuras	17	6,3

*N=286 profesionales que consideran que son necesarios cambios. Un profesional puede indicar más de un tipo de cambio.

Así, un 24,1% de los profesionales que consideran necesaria la introducción de cambios señala que se debe **priorizar la implementación de procesos que faciliten la prestación de apoyos en la comunidad**, en cualquier contexto en el que la persona participe. En otras palabras, avanzar hacia la desinstitucionalización de las personas con discapacidad, y no sólo en lo que a vivienda se refiere, sino transformando también la excesiva dependencia del colectivo de las instituciones existentes para recibir los apoyos que sean necesarios. Tal y como hemos puesto de manifiesto en este informe, la emergencia sanitaria provocada por la COVID-19 ha dejado ver, por ejemplo, cómo aquellas personas que han residido en el entorno familiar durante el confinamiento han dependido casi exclusivamente de los apoyos ofrecidos por su familia, sobrecargando a esta última. También ha visibilizado los riesgos de una atención 'masiva' en centros con una elevada concentración de personas; centros que pueden verse desbordados, y

consecuentemente dejar de prestar apoyos individualizados en una situación límite como la vivida. Esta emergencia sanitaria puede ser un buen momento para reflexionar y comenzar a avanzar en lo que ya hemos señalado en estudios previos (Verdugo y Navas, 2017): la urgencia de financiar apoyos (no exclusivamente servicios) centrados en las necesidades de cada persona.

‘Se ha puesto de manifiesto lo vulnerables que son los servicios que atienden a muchas personas al mismo tiempo, como es el caso de los centros residenciales’

‘Se ha de enfatizar una línea de trabajo que desarrolle el empoderamiento de familiares y usuarios. Cambio de rol de los Servicios Especializados: Generar apoyos, no darlos. Desinstitucionalizar. Crear Comunidad’

‘La atención se centra en la presencialidad en centros y los apoyos se realizan siempre en ese entorno; habría que abrir esa atención al círculo más cercano a la persona, desde la familia hasta la comunidad (ocio, asociaciones, barrio)’

‘Las personas con discapacidad intelectual con las que he tenido contacto han estado mejor o peor en función de su situación familiar. Para el futuro estaría bien que los apoyos se pongan durante todo el día, no solo en el tiempo del centro, sino fuera de él, con diferentes soluciones’

‘Habrá que tender a mini-residencias o pisos tutelados como alternativa habitacional. Me consta que ha sido mucho más fácil y cercano atender una situación de confinamiento o aislamiento en viviendas tuteladas que en macro residencias’

En segundo lugar (23,7%), la situación de confinamiento ha puesto de manifiesto, según la opinión de los profesionales (Tabla 103), la necesidad de continuar trabajando en la **transformación tecnológica de las organizaciones y la mejora del acceso a posibles apoyos telemáticos**. Si bien las nuevas tecnologías se han convertido en aliado de los profesionales durante el confinamiento, facilitando la prestación de apoyos, la comunicación con otros trabajadores y familias, y la gestión de equipos, también ha puesto de manifiesto la necesidad de seguir formando no sólo a los profesionales en el uso de estas, sino también a las personas con DID y sus familias, reduciendo así su brecha tecnológica. La dependencia de estas herramientas durante el confinamiento ha dejado fuera a una parte importante de las personas con DID, provocando una exclusión de mayor calado sobre quienes mayores necesidades pudieran presentar.

‘Afianzar el conocimiento en nuevas tecnologías a las personas usuarias para prestarles mejor apoyo en caso de repunte. Utilizar nuevas metodologías de trabajo para asegurar la posibilidad de dar apoyos, aunque no sean presenciales’

‘A pesar de la cantidad de cursos de nuevas tecnologías que han recibido las PDID se ha visto como la brecha digital ha hecho mella en ellos. No se han realizado aprendizajes significativos para poderlos llevar a sus espacios cotidianos’

‘De todo se aprende y esta nueva forma de trabajo nos abre una puerta para situaciones en las que los usuarios no puedan asistir de manera presencial al centro’

‘Posibilitar intervenciones en los entornos o con fórmulas telemáticas cuando las sesiones presenciales no son posibles’

‘Formación en competencias tecnológicas para reducir la brecha digital existente en PDID, y seguir realizando formación online adaptada a PDID para reducir también la brecha cognitiva de conocimientos’

En tercer lugar, a causa del cierre de centros y servicios, muchos profesionales han tenido que reforzar los lazos de colaboración con las familias, dado que muchas personas se confinaron en la residencia familiar, otorgando a éstas un papel mucho más activo en el proyecto vital de la persona con DID. Asimismo, dada la sobrecarga de los centros y servicios para desarrollar funciones más allá de las urgentes para proteger la salud y seguridad de las personas, y debido a la necesidad de apoyar a aquellos que residían en su hogar de una forma individualizada, los profesionales manifiestan la necesidad de **adoptar modelos centrados en la persona y su familia** (y no exclusivamente en los servicios) a la hora de trabajar.

‘Mantener el vínculo personalizado que se ha creado con las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias en esta situación excepcional, así como continuar prestando apoyos individualizados’

‘Estar más presente en el entorno natural de la persona a la hora de prestar apoyos individualizados y no tanto en el servicio’

‘Prestar apoyos en entornos naturales y más personalizados donde la persona sea el verdadero centro de la atención’

‘Más contacto con las familias. Gracias a este confinamiento hemos podido obtener un teléfono móvil y tener más contacto vía mensajes y videollamadas con usuarios y familias’

‘Darnos cuenta de que tenemos que involucrar más en el trabajo diario a las familias, también les ha hecho darse cuenta a las familias de la importancia de que participen más del desarrollo de sus hijos, hasta ahora muchos delegan demasiado en el centro, nos hemos propuesto que esta situación nos sirva para cambiar esto’

Las necesidades generadas por la pandemia se evidencian, por último, en cómo los trabajadores perciben como necesarios cambios que implican **reforzar y mejorar la ratio de profesionales-usuarios** (14,1%), algo también señalado por las familias, mejorar la **coordinación entre entidades y la atención a los propios profesionales** (10,4%) junto con la implantación de cambios orientados a la **prevención/protección motivados por la COVID-19** (8,1%).

‘Valorar más al personal de atención directa de residencia, con formación y otros turnos de trabajo. Apenas tienes tiempo de desconectar, son turnos muy difíciles para conciliar con la vida personal, ha sido muy duro para algunos’

Si bien la crisis sanitaria ha puesto de manifiesto la necesidad de introducir mejoras en los centros y servicios dirigidos a la población con discapacidades intelectuales y del desarrollo, debemos señalar que también **ha supuesto la implementación de cambios que son percibidos como positivos por los profesionales**. Tal es la envergadura de las modificaciones que la COVID-19 ha introducido en muchas de nuestras funciones y actividades profesionales que **siete de cada 10 trabajadores afirman que la situación de confinamiento ha mejorado algunos aspectos de su trabajo**. Ahora bien, tal y como se detalla en la Tabla 104, estos cambios positivos son especialmente informados por aquellos trabajadores que siguieron desarrollando su actividad de manera telemática, sin tenerse que enfrentar, en muchos casos, a los desafíos que la pandemia ha introducido en la actividad presencial ($\chi^2 1, 450 = 20,4$ $p < ,001$; $V = ,21$).

Tabla 104. *Consecuencias positivas de la pandemia en el trabajo diario*

Cambios en el trabajo positivos	Sí (%)	No (%)
Se han sucedido cambios positivos en el trabajo	328 (72,9)	122 (27,1)
<i>Modalidad de trabajo</i>		
Telemática	212 (80,9)	50 (19,1)
Presencial	116 (61,7)	72 (38,3)

En primer lugar (Tabla 105), los profesionales (31,4%) destacan que las **herramientas tecnológicas han ofrecido la oportunidad** de continuar el trabajo que venía realizándose con muchas personas con DID, abriendo la puerta a **nuevas formas**

en la prestación de servicios, no necesariamente presenciales, que permiten, además, implicar a otros actores como las familias.

‘Trabajar de manera telemática ha sido el mayor cambio, pero es positivo porque de esta manera hemos aprendido, mejoraremos y estaremos preparados por si hubiera que repetirlo o incorporar un aula virtual en el centro’

‘Apertura de mente frente a la mentalidad del presencialismo’

‘Sobre todo, la colaboración de los padres. Hemos realizado videos para que los padres pudieran entender mejor las pautas de actuación y ha sido muy positivo’

‘Cambios positivos el obligarnos a tener que utilizar una tecnología a la que no estábamos acostumbrados, aunque los inicios han sido muy duros porque generaba mucha frustración el no saber, a la larga creo que ha sido positivo. También ha sido positiva la relación que hemos establecido con las personas con discapacidad, en muchos casos ha permitido establecer unas relaciones más cercanas’

Ligado a lo anterior, la tecnología ha permitido a muchos profesionales **‘adentrarse’ en un contexto** quizá hasta ahora más desconocido, **el entorno familiar**, ofreciendo, además, la oportunidad de prestar **apoyos más individualizados y centrados tanto en la persona como en su familia** (29,9%).

‘Adaptación muy individualizada de los recursos a las necesidades de cada persona. Seguimientos muy exhaustivos. Conocimiento de los recursos y capacidades de algunas familias que se habían infravalorado’

‘Desde mi punto de vista, creo que ha provocado un cambio en modelo de apoyos, de desinstitucionalización y que las personas estén y sean y participen en sus entornos y comunidad de referencia. Creo que se necesita seguir profundizando en esto ya que la formación va en esa línea y las directrices de la administración continúan potenciando el modelo de centro cerrado, por lo que nos encontramos en un choque continuo a la hora de encaminar apoyos comunitarios’

‘Hemos dado un paso más hacia modelos centrados en la persona en el entorno natural y comunitario. Han surgido nuevas alianzas y apoyos naturales impensables antes de esta crisis. Las personas han descubierto habilidades que no se imaginaban que tenían. El apoyo se da uno a uno teniendo en cuenta a la persona’

En tercer lugar (Tabla 105), algunos trabajadores (el 27,1% de quienes refieren cambios positivos) señalan que la situación de confinamiento y emergencia sanitaria ha dado lugar a **mejoras en el entorno laboral**, introduciendo mayor **flexibilidad en las condiciones de trabajo** y mejorando las **relaciones con compañeros, directivos y con las propias personas con DID**.

‘Compañerismo incrementado. Más apertura desde la dirección hacia los compañeros. Conocer por parte de los diferentes profesionales a los usuarios desde otras perspectivas’

‘Se han modificado los ritmos de trabajo a la hora de apoyar a las personas, al no haber horarios tan cerrados mañana-tarde las personas están mucho más tranquilas y el apoyo es de mayor calidad’

‘Mayor compañerismo entre trabajadores. Mayor conexión entre trabajadores y residentes, ya que todos hemos pasado por la misma situación’

Otros aspectos señalados (Tabla 105) inciden en la sensación de que la situación de confinamiento ha supuesto una **oportunidad para reinventarse, incorporar mejoras, plantear la necesaria transformación de los servicios**; en definitiva, una oportunidad de cambio y crecimiento organizacional con respecto al cual los propios trabajadores tienen mucho que aportar (19,8%).

‘Saber adaptarse y reinventarse en cada momento. Un trato mucho más directo con los residentes, al estar más horas con ellos, que te hacen valorar la suerte que tienes. Aprender nuevas habilidades que no sabías que tenías: cocinar, imaginación al hacer actividades con ellos, etc.’

‘Descubrir nuevas formas de trabajo, de organización y ver las capacidades de adaptación de profesionales y usuarios’

‘Nos hemos adaptado a la nueva situación con otra visión, en mi equipo hemos continuado con asesoramiento individual, apoyo a familiares, contacto con la comunidad, talleres virtuales que se llevan a cabo en el centro y otros nuevos adaptados al nuevo estado’

Para algunos trabajadores, además, el confinamiento ha **mejorado el tiempo disponible y el conocimiento que tenían de las realidades individuales de las personas con DID**, lo que se ha traducido en una mejor prestación de apoyos (13,4%).

‘Poder tener más tiempo para dedicarle a cada persona y la consolidación del equipo de trabajo’

‘La opción de conocer al usuario en su entorno familiar y con problemas o inquietudes más cercanas a él’

‘Hemos visto conductas en casa que no conocíamos de algunos participantes, talentos que desconocíamos. También los padres y madres han podido ver a sus hijos/hijas en grupo, y eso les ha hecho ver cómo son fuera de casa’

Por último, algunos profesionales consideran positiva la mejora en materia de **higiene y protección** que ha tenido lugar en sus organizaciones debido a la situación provocada por la COVID-19 (7,6% de quienes refieren cambios positivos).

Tabla 105. *Cambios positivos percibidos debido a la situación de confinamiento*

Cambios positivos experimentados	Frecuencia	Porcentaje (sobre el total de quienes refieren cambios positivos)	Porcentaje sobre el total de trabajadores que siguieron en activo (n=450)
Aspectos positivos de la tecnología en la prestación de apoyos	126	35,4	28,0
Planificación centrada en la persona y la familia / personalización e individualización de los apoyos	98	29,9	21,7
Mejora entorno de trabajo/organización/relaciones laborales	90	27,1	20,0
Sensación de reinención/incorporación de mejoras/transformación de servicios/adaptación	65	19,8	14,1
Mejor conocimiento de las personas	44	13,4	9,8
Mejora en higiene y protección	25	7,6	5,6

F. Principales conclusiones sobre el impacto del confinamiento en las condiciones laborales de los profesionales del tercer sector y sus consecuencias en la prestación de apoyos a personas con DID

- La situación provocada por la COVID-19 ha producido importantes cambios en las condiciones laborales de los profesionales del tercer sector que han afectado a las personas con DID y sus familias. La mitad de los profesionales encuestados tuvo que dejar su puesto de trabajo presencial para teletrabajar. Casi un 10% se vio afectado por un expediente de regulación temporal de empleo o perdió su puesto de trabajo durante el confinamiento, y un 13,5% ha experimentado cambios significativos en sus funciones o servicio de trabajo. Debido a estos

cambios, sólo el 31,5% de las personas con DID con las que los profesionales encuestados trabajaban, pudieron seguir recibiendo sus apoyos de manera presencial.

- Los servicios que en mayor medida se han visto afectados por los cambios en la situación laboral de los profesionales han sido: apoyo en centro educativo ordinario, centro de educación especial, centro de día, atención temprana, los servicios de inserción laboral y ocio.
- El 73,4% de los profesionales que tuvieron que teletrabajar pudieron garantizar una cobertura total de los apoyos que habitualmente prestaban. Las principales dificultades experimentadas para prestar apoyos de manera telemática se relacionan con la no disponibilidad o dificultad de acceso de las personas con DID (o sus familias) a las nuevas tecnologías.
- Los profesionales que siguieron desarrollando su actividad de manera presencial experimentaron más dificultades para realizar su trabajo que quienes lo hicieron de manera telemática. Si bien más del 75% de aquellos afirma haber podido desarrollar su trabajo con cierta 'normalidad', el 25% restante manifiesta haber experimentado dificultades, siendo las más frecuentes conseguir que las personas mantuvieran un ánimo positivo durante el confinamiento y no manifestaran problemas conductuales.
- Tres cuartas partes de los profesionales han visto incrementados sus niveles de estrés y ansiedad por la emergencia sanitaria, debido sobre todo a la sensación de 'impotencia' al no poder desarrollar su trabajo como desearían. Uno de cada tres profesionales temió por su salud en su puesto de trabajo, incrementándose el número entre aquellos que trabajaron en entornos residenciales (55,3%).
- El 77,8% de los profesionales que siguieron en activo durante el confinamiento considera que éste ha tenido consecuencias negativas en las personas con DID, siendo las más frecuentes el incremento de nervios o ansiedad, tristeza, incremento de problemas de conducta y regresión en su progreso competencial (i.e., deterioro de habilidades que ya se habían adquirido). A pesar de esto, la mayor parte de los profesionales considera que las personas con DID se adaptaron bien o muy bien a la situación de confinamiento.

- Aún con las restricciones sanitarias, el 78,2% de los profesionales que siguieron trabajando durante el confinamiento afirma que pudo seguir prestando apoyos teniendo en cuenta los deseos y preferencias de las personas con DID. No obstante, es preciso advertir que casi un 10% de los profesionales considera que la situación de alarma sanitaria ha dado lugar a que se produzcan situaciones no éticas en la prestación de apoyos.
- Los profesionales que han seguido en activo, y especialmente aquellos que teletrabajaron, valoran de manera positiva la respuesta de su centro o servicio ante la situación provocada por la COVID-19. A pesar de esta valoración positiva, el 20,9% de los trabajadores que siguió desarrollando su trabajo durante el confinamiento necesitó apoyo instrumental con el que no contaron (sobre todo material tecnológico y de protección) y el 18,7% del total de profesionales en activo ha requerido más apoyo emocional por parte de su organización.
- Más del 60% de los profesionales encuestados considera que la gestión del gobierno y las CCAA para proteger a las personas con DID es susceptible de mejora. Esta valoración responde a motivos como carencia de materiales de protección, falta de planificación y actuación tardía y olvido del tercer sector, y se relaciona con la debilidad estructural del sistema de servicios sociales y sociosanitarios en las CCAA, el cual carece de la maduración suficiente para garantizar los derechos de las personas con DID.
- La prevalencia de la COVID-19 entre los profesionales que siguieron desarrollando su trabajo es similar a la observada en la población general, siendo mayor el porcentaje de positivos entre aquellos que desarrollaron su trabajo de manera presencial frente a los que teletrabajaron (4,8% frente a 1,5%). No obstante, sólo la mitad ha podido hacerse un test.
- La situación vivida ha dado lugar a que el 63,6% de los trabajadores que siguieron en activo durante el confinamiento considere necesario realizar modificaciones en los servicios y centros actuales. Los cambios que los profesionales perciben como necesarios no están relacionados, en su mayor parte, con la mejora de las estructuras y espacios existentes, sino con la necesidad de ofrecer apoyos en contextos naturales, no específicos.

- A pesar de percibir que algunos cambios son necesarios, siete de cada 10 trabajadores afirman que la situación de confinamiento ha mejorado algunos aspectos de su trabajo, destacando, especialmente, la posibilidad de ofrecer apoyos a través de la tecnología, así como la colaboración con las familias y la posibilidad de prestar apoyos más individualizados a quienes residieron en el hogar familiar durante el confinamiento.

3.4 ORGANIZACIONES

A. Impacto de la COVID-19 en las organizaciones encuestadas

Los gerentes y responsables de las organizaciones participantes (N=75) fueron preguntados por el impacto de la COVID-19 en sus organizaciones, debiendo especificar el número tanto de profesionales como de personas con DID que contrajeron la enfermedad desde el inicio de la pandemia hasta finales de junio (momento en que finalizó la recogida de datos para este informe). Se excluye de este análisis a las Federaciones (n=2), en tanto que los profesionales que forman parte de las mismas no desarrollan su actividad en centros y servicios y tampoco prestan apoyo directo a personas con DID, pudiendo ser menor su riesgo de contagio. Si bien los datos que ofrecemos a continuación deben interpretarse con cautela dado el pequeño tamaño muestral, en el **31,5%** (n=23) de las 73 organizaciones restantes se produjo al menos un caso de COVID-19 positivo entre **profesionales**, elevándose este porcentaje hasta el **37,0%** (n=27) si tomamos con referencia a las **personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo** que recibían algún tipo de apoyo o servicio de las organizaciones encuestadas (Figura 12).

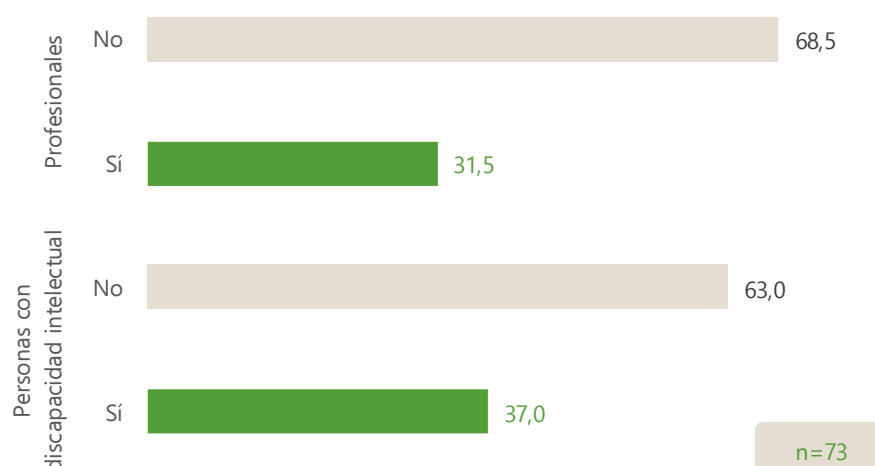


Figura 12. Impacto de la COVID-19 en las organizaciones encuestadas

Teniendo en cuenta la información aportada por los gerentes sobre profesionales y personas con DID contagiadas, **en la mitad de las organizaciones (52,1%) no se ha producido ningún contagio** (Tabla 106). En el lado opuesto, **una de cada cinco entidades ha registrado casos de COVID-19 tanto entre sus profesionales como entre aquellas personas a las que prestaban apoyo** (20,5%). Cabe destacar que se observa una asociación estadísticamente significativa (χ^2 2, 73= 6,9 p <,05; V =,21) entre el tamaño de la organización y los casos de COVID-19 (ya sean de profesionales o de personas con DID) registrados, siendo **las organizaciones con más de 200 usuarios quienes, en mayor medida, han contado con algún caso** (66,7% de las entidades que prestan apoyo a más de 200 personas han registrado algún caso frente al 45,0% y 30,8% de las organizaciones que apoyan a entre 100 y 200 personas o menos de 100 personas, respectivamente).

Tabla 106. Impacto de la COVID-19 en las organizaciones encuestadas

Casos de COVID-19	Frecuencia	Porcentaje
Ningún caso por COVID-19	38	52,1
Entidades con casos de COVID-19 que incluyen tanto a profesionales como a personas con DID	15	20,5
Entidades en las que se han registrado casos de COVID-19 sólo entre las personas con DID	12	16,4
Entidades en las que se han registrado casos de COVID-19 sólo entre los profesionales	8	11,0
Total	73	100,0

Teniendo en cuenta que contamos con 23 entidades en las cuales se ha producido el contagio de algún profesional, ofrecemos a continuación información sobre la **prevalencia de contagios entre profesionales en las entidades encuestadas en las que se registraron positivos**. En dos casos no fue posible saber qué tipo de pruebas se realizaron o no a los profesionales, teniendo que ofrecer esta información sobre un total de 21 entidades que, en conjunto, cuentan con 984 trabajadores. No obstante, se ha de extremar la precaución a la hora de considerar estos datos como representativos del movimiento asociativo dado el pequeño tamaño muestral. Los datos arrojados por los propios profesionales en el apartado 3.3. ofrecen una información más fiable sobre la prevalencia de la COVID-19 entre los trabajadores del tercer sector, ya que los aportados por las organizaciones reflejan, exclusivamente, **la situación de contagio y estrategia de testeo adoptada entre las entidades que registraron algún positivo**.

Como se detalla en la Tabla 107, en aquellas organizaciones que registraron al menos un caso de COVID-19 entre sus trabajadores, se contabilizan un total de 66 contagios de profesionales, representado al 6,7% del total de los trabajadores de las entidades que registraron al menos un caso positivo. El 72,0% de los trabajadores de estas mismas organizaciones pudo hacerse una prueba o test, dando un resultado negativo. Estos datos reflejan que, **ante la presencia de un caso de COVID-19 en una organización, se han tomado medidas para identificar y controlar otros posibles contagios entre profesionales** (el 78,7% de los profesionales fue testado). Tan solo un 1,1% de los trabajadores de las entidades en que se registraron casos, no tuvo la posibilidad de hacerse prueba o test habiendo experimentado algún síntoma (Tabla 107).

Tabla 107. *Entidades que tuvieron algún contagio por COVID-19 entre sus profesionales y pruebas realizadas*

Contagios por COVID-19 y pruebas realizadas	Entidades/ Centros	Suma profesionales implicados	Porcentaje profesionales implicados
Ha recibido un diagnóstico positivo que se ha confirmado por PCR o test de diagnóstico positivo de antígenos o anticuerpos	21	66	6,7
Ha sido considerado como caso probable: caso de infección respiratoria aguda grave con criterio clínico y radiológico compatible con un diagnóstico positivo de COVID-19 no confirmado	9	36	3,7
Ha sido considerado como caso posible: caso con infección respiratoria aguda leve al que no se le ha realizado prueba de diagnóstico microbiológico	8	31	3,2
El resultado en el test o prueba realizada ha sido negativo	14	708	72,0
No ha tenido la posibilidad de hacerse prueba o test, pero ha experimentado síntomas	6	11	1,1
No ha tenido la posibilidad de hacerse prueba o test, pero no ha experimentado síntomas	7	132	13,4
Total	21	984	100,0

Veintisiete organizaciones registraron al menos un caso de COVID-19 entre las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo a las que apoyaban (37,0%). Teniendo en cuenta esta información, e incidiendo, de nuevo, en las limitaciones muestrales¹⁰, ofrecemos a continuación información sobre la **prevalencia de contagios entre las personas con DID en aquellas entidades en las que se registraron positivos**. En cuatro casos no fue posible saber qué tipo de pruebas se realizaron o no a las personas con DID, teniendo que ofrecer esta información sobre un total de 23 entidades que, en conjunto, prestan apoyos y servicios a un total de 1.490 personas con DID.

Como se refleja en la Tabla 108, en aquellas organizaciones que registraron al menos un caso de COVID-19 en personas con DID, se contabilizan un total de 198 contagios en usuarios, representado al 13,3% del total de personas con DID vinculadas a las entidades que registraron al menos un caso positivo. El 67,7% de las personas con DID vinculadas a estas mismas organizaciones dio negativo en una prueba o test (1.008

¹⁰ El lector interesado en la prevalencia de la COVID-19 entre personas con DID puede revisar los datos arrojados por las propias personas y sus familias en los apartados 3.1 y 3.2.

personas). Por tanto, en aquellas entidades en las que se detectó al menos un caso de COVID-19 positivo entre personas con DID, **el 81,0% de los usuarios ha sido testado**, lo que refleja que **se han tomado medidas para identificar y controlar otros posibles contagios entre personas**.

Tabla 108. *Entidades que tuvieron algún contagio por COVID-19 entre personas con DID y pruebas realizadas*

Contagios por COVID-19 y pruebas realizadas	Entidades/ Centros	Suma personas con DID implicadas	Porcentaje personas con DID implicadas
Ha recibido un diagnóstico positivo que se ha confirmado por PCR o test de diagnóstico positivo de antígenos o anticuerpos	23	198	13,3
Ha sido considerado como caso probable: caso de infección respiratoria aguda grave con criterio clínico y radiológico compatible con un diagnóstico positivo de COVID-19 no confirmado	6	28	1,9
Ha sido considerado como caso posible: caso con infección respiratoria aguda leve al que no se le ha realizado prueba de diagnóstico microbiológico	5	35	2,3
El resultado en el test o prueba realizada ha sido negativo	17	1.008	67,7
No ha tenido la posibilidad de hacerse prueba o test, pero ha experimentado síntomas	7	203	13,6
No ha tenido la posibilidad de hacerse prueba o test, pero no ha experimentado síntomas	4	18	1,2
Total	23	1.490	100,0

B. Impacto de la COVID-19 en la situación económica de las entidades participantes

Los gerentes y responsables de servicios que participaron en el estudio fueron consultados por el impacto económico que la situación provocada por la COVID-19 tuvo en sus organizaciones. Concretamente, el impacto económico se midió a partir de tres indicadores: (a) gastos adicionales derivados de la **adquisición de materiales de protección y otras inversiones necesarias** debido a la situación sanitaria (e.g., equipos informáticos, desinfección de instalaciones, sectorización de espacios, etc.); (b) gastos adicionales relacionados con la **contratación de personal** no previstos antes de la

pandemia; y (c) **pérdida de ingresos** motivada por actividades que no pudieron realizarse debido a la COVID-19.

La información aquí presentada refleja, no datos absolutos, sino *tendencias*, en tanto que no todas las organizaciones pudieron ofrecer información precisa sobre los conceptos antes indicados. Además, debe tenerse en cuenta de cara a interpretar los siguientes datos que, para calcular el gasto realizado por cada entidad se considera el periodo comprendido entre el 15 de marzo y el 15 de junio, dado que la mayor parte de las organizaciones contestaron a la encuesta antes de esta última fecha (la encuesta estuvo activa desde el 1 hasta el 30 de junio). Pudiera haber, por tanto, ligeras variaciones, en tanto que aquellos que contestaron al cuestionario en los primeros días de recogida de datos (e.g., 1 de junio) pueden no estar imputando costes que podrían haberse producido con posterioridad. Por otro lado, quienes contestaron durante los últimos días (e.g., 30 de junio) sí pueden estar reflejando los gastos que tuvieron lugar durante la segunda quincena del mes. Además, se debe tener en cuenta la singularidad de cada organización, pues difieren en cuanto a número de personas con DID atendidas, tamaño de plantilla y recursos ofrecidos, lo que, debido al pequeño tamaño muestral, impide la realización de análisis pormenorizados que puedan tener en cuenta estas variables. La incidencia de la COVID-19, además, ha sido diferente en cada organización e, independientemente de su tamaño, algunas entidades han podido verse especialmente afectadas por la pandemia, lo que podría haberse traducido en mayores costes. Actualmente, Plena inclusión España está desarrollando un informe exclusivamente económico sobre el impacto de la COVID-19 en el sector cuya consulta recomendamos para complementar los datos aquí presentados.

Excluiremos en este apartado, además, los datos ofrecidos por las dos Federaciones participantes, dado que el gasto económico que hayan podido realizar diferirá del soportado por las organizaciones, al no contar con recursos de atención directa.

Gastos adicionales derivados de la adquisición de materiales de protección y otras inversiones

Un total de 62 participantes (84,9%) pudieron ofrecer información precisa sobre los gastos adicionales generados por la adquisición de materiales de protección y otras inversiones (e.g., sectorización de espacios). Durante el periodo comprendido entre el 15 de marzo y el 15 junio, los gerentes/responsables de las organizaciones que apoyan a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo han experimentado un **sobrecoste promedio de 5.794,5€**. Estos datos se traducen en que, **de forma semanal**, el gasto destinado a estas partidas se situaría en los **482,9€**. Los datos iniciales ofrecidos por Plena inclusión con respecto a este concepto se sitúan en 416,0€ semanales, si bien desconocemos si este importe incluye el concepto de 'otras inversiones' que sí incluye el presente estudio.

No obstante, y como detallamos con anterioridad, es importante tener en cuenta las características diversas de las organizaciones y su impacto en el gasto adicional soportado. Así, como se detalla en la Tabla 109, el gasto realizado entre el 15 de marzo y el 15 de junio en material de protección y otras inversiones **oscila de 0€ a más de 15.000€** en las organizaciones encuestadas. Un 14,5% (n=9) indica no haber experimentado gasto adicional alguno, mientras que en ocho casos la inversión supera los 15.000€. Las situaciones más frecuentes son aquellas en las que las entidades han invertido entre 1.000 y 4.999€ (30,6%; n=19) o entre 5.000 y 14.999€ (24,2%; n=15).

En términos globales, estas 62 entidades habrían invertido un total de 359.261,0€ en materiales de protección y otras inversiones necesarias para dar respuesta a las restricciones sanitarias desde el inicio del estado de alarma.

Tabla 109. *Gastos en materiales de protección y otras inversiones necesarias debido a las restricciones sanitarias*

Gastos materiales y otras inversiones	Frecuencia	Porcentaje
<i>Distribución según rango de gasto</i>		
Sin gasto adicional	9	14,5
Menos de 1.000€	11	17,7
De 1.000€ a 4.999€	19	30,6
De 5.000€ a 14.999€	15	24,2
Más de 15.000€	8	12,9
Total	62	100,0
	Frecuencia	Importe
Media de gasto en material de protección y otras inversiones (mediados de marzo hasta el 15 de junio)	62	5.794,5€
Desviación típica del gasto realizado (mediados de marzo hasta el 1 de junio)		8.065,1€
Media de gasto semanal en protección u otras inversiones	62	482,9€
Gasto Total imputable al conjunto de las entidades	62	359.261,0€

Gastos adicionales derivados de la contratación de personal

Un total de 61 organizaciones (83,6%) ofrecieron información concreta sobre los gastos realizados para reforzar su plantilla de trabajadores (Tabla 110). En términos globales, el gasto realizado por estas 61 entidades en contratación de personal **asciende casi al millón de euros (958.591,0€)**, siendo el **gasto promedio** realizado por cada entidad entre el 15 de marzo y el 15 de junio de **15.714,6€**. Incidimos, de nuevo, en la **gran variabilidad** que caracteriza a las organizaciones, observando una gran dispersión en los datos ($DT= 37.949,5€$). Así, una de **cada cuatro entidades no ha realizado gasto alguno en contratación de personal (41,0%)**, mientras que **seis de cada diez han tenido que afrontar este gasto**, oscilando de los 5.000€ o menos (19,7%) a los más de 30.000€ (14,8%).

Tabla 110. *Gastos realizados en contratación de personal*

Gastos en refuerzo de personal	Frecuencia	Porcentaje
<i>Distribución según rango de gasto</i>		
Ningún gasto	25	41,0
Menos de 5.000€	12	19,7
De 5.000€ a 14.999€	11	18,0
De 15.000€ a 29.999€	4	6,6
30.000€ y más	9	14,8
Total	61	100,0
	Frecuencia	Importe
Media de gasto en refuerzo de personal durante el periodo medido (mediados de marzo hasta el 1 de junio)	61	15.714,6€
Desviación típica (mediados de marzo hasta el 1 de junio)	61	37.949,5€
Gasto total de las entidades	61	958.591,0€

Ingresos no percibidos

Además de los sobrecostos declarados, las entidades han tenido que hacer frente a **pérdidas debidas a la no recepción de determinados ingresos** a causa de la COVID-19. En esta situación se encuentra **el 83,6% (n =61) de las organizaciones** (Tabla 111).

No obstante, para el análisis de estos datos económicos se contará con un total de 43 casos en lugar de 61, dado que 18 organizaciones no han podido especificar con exactitud el importe asociado a esas pérdidas. Dentro de estas 43 entidades, un tercio ha dejado de percibir cuantías que ascienden hasta 15.000€ (32,6%), y otro tercio ha visto descender sus ingresos entre los 15.001€ y los 50.000€ (34,9%). **La mayor parte de las entidades que declaran pérdidas, por tanto, habrían dejado de percibir cuantías que no superan los 50.000€ (67,5%).** Contamos, como ya se ha reflejado en secciones previas, con entidades (32,6%) que, debido a su tamaño y/o actividad, dejaron de ingresar cantidades que oscilan entre los 50.000 y más de 150.000€ (Tabla 111).

En términos promedio, excluyendo a dos organizaciones que declaran pérdidas muy significativas que afectarían en gran medida al cálculo de la media, **el promedio de ingresos no percibidos** durante el periodo comprendido entre el 15 de marzo y el 15 de junio **se establece en los 76.202,6€ por organización**, aunque insistimos, de nuevo,

en la **gran dispersión de los datos** ($DT=110.311,8€$). **Las pérdidas de estas 41 organizaciones ascenderían a más de tres millones de euros (3.124.306,0€).**

Tabla 111. *Ingresos perdidos a causa de la COVID-19*

Ingresos perdidos	Frecuencia	Porcentaje
<i>Entidades e ingresos sin percibir a causa de la COVID-19</i>		
Sí declaran pérdida de ingresos a causa de la COVID-19	61	83,6
No declaran pérdida de ingresos a causa de la COVID-19	12	16,4
<i>Distribución por rangos</i>		
Hasta 15.000€	14	32,6
De 15.001€ a 50.000€	15	34,9
de 50.001€ a 150.000€	6	14,0
Más de 150.000€	8	18,6
Total	43	100,0
	Frecuencia	Importe
Media	41	76.202,6€
Desviación típica	41	110.311,8€
Total ingresos que se han dejado de recibir	41	3.124.306,0€

Nota: Los indicadores "total de ingresos", "media" y "desviación típica" se han calculado sobre un total de 41 dada la singularidad de dos organizaciones que constatan pérdidas muy elevadas.

Treinta y cinco organizaciones detallaron, además de estos gastos, su presupuesto anual. Con estos datos, y teniendo en cuenta el periodo comprendido entre mediados de marzo y mediados de junio, **tres de cuatro entidades (74,3%) han visto disminuidos sus ingresos totales menos de un 15%**, un 14,3% ha visto sus ingresos anuales reducidos entre un 15% y el 49%, y una de cada diez organizaciones encuestadas ha experimentado una pérdida superior a la mitad de su presupuesto (11,4%) (Tabla 112).

Tabla 112. *Porcentaje de ingresos perdidos debido a la COVID-19 teniendo en cuenta el presupuesto anual de la organización*

Relación ingresos perdidos sobre el presupuesto	Frecuencia	Porcentaje
Menos del 15% del presupuesto	27	74,3
Entre el 15% y el 49% del presupuesto	5	14,3
50% y más del presupuesto	4	11,4
Total	35	100,0

C. Prestación de apoyos durante el periodo de confinamiento por parte de las organizaciones encuestadas

Cambios en la organización motivados por la emergencia sanitaria

Antes de analizar las dificultades que las organizaciones han podido experimentar a la hora de seguir prestando apoyo a las personas con DID con las que habitualmente trabajaban, conviene analizar los cambios que la situación provocada por la COVID-19 ha obligado a introducir en las entidades encuestadas. **Todas las organizaciones que han participado en este estudio, salvo una**, han tenido que realizar, de acuerdo con la opinión de sus gerentes, **cambios importantes** con el fin de asegurar su buen funcionamiento durante la emergencia sanitaria (98,6%). Las organizaciones, en primer lugar (Tabla 113), han tenido que realizar **modificaciones en la prestación de apoyos (94,4%)**, de modo que éstos pudieran seguir llegando a las personas con DID durante el periodo de confinamiento a través, por ejemplo, de medios telemáticos.

En segundo lugar (Tabla 113), **el 87,5%** de los gerentes y responsables encuestados indica que se han tenido que realizar **cambios que facilitaran la reorganización de los apoyos** y que han afectado, principalmente, a las **condiciones laborales de sus trabajadores**. Estos datos explican que los profesionales, en las respuestas que ofrecieron en su encuesta (ver apartado 3.3), indicaran haber experimentado cambios importantes en su situación laboral en el 75,0% de los casos. El análisis de las respuestas ofrecidas por gerentes y responsables de servicios permite detallar diferentes elementos que caracterizan esta flexibilización laboral:

- **Flexibilización o modificación de jornadas y turnos laborales** (48,6% de quienes realizaron algún cambio): ajustes globales en las condiciones laborales de sus trabajadores; modificaciones que implican cambio de turnos, ampliación de jornadas laborales, reorganización de días de descanso, o cambios dirigidos a facilitar la conciliación cuando fuera necesario.
- **Reasignación de personal** (18,0%): movimiento de trabajadores de unos servicios a otros o cambio en sus funciones habituales.

- Solicitud de **expedientes de regulación temporal de empleo y concesión de excedencias** (8,3%).
- **Contratación de nuevo personal** para dar respuesta a las necesidades emergentes (6,9%).

En tercer lugar (Tabla 113) las organizaciones han tenido que realizar **modificaciones en sus espacios motivadas por las medidas de protección sanitaria (80,6%)**. Dentro de esta reorganización, los encuestados destacan los siguientes cambios:

- Configuración de espacios abiertos que permitieran guardar la distancia de seguridad (26,6%).
- Sectorización de espacios y delimitación de zonas de aislamiento (13,9%).
- Implantación de mayores medidas de limpieza, protección individual, y señalización de circuitos (12,5%).
- El establecimiento de ratios más pequeñas (11,1%) para la mejor gestión de las distintas zonas o espacios creados a raíz de la COVID-19.
- Reducción de la movilidad dentro del recinto mediante el cierre de espacios (6,9%).

Por último, las organizaciones señalan, en la mitad de los casos (Tabla 113), haber tenido que **contactar y trabajar con la administración con el fin de flexibilizar las condiciones asociadas al coste y funcionamiento de los servicios** (e.g., gestión y tramitación de ERTes, adquisición y entrega de material de protección, imputación de costes asociados a la situación provocada por la COVID-19, modificación de las condiciones asociadas a la financiación de proyectos o concesión de subvenciones, entre otros).

Cabe destacar que la necesidad de introducir los distintos cambios recogidos en la Tabla 113, no se relaciona con el tamaño de las organizaciones encuestadas.

Tabla 113. *Cambios realizados para asegurar el buen funcionamiento de la organización*

Cambios	Frecuencia	Porcentaje
<i>Realización de cambios</i>		
No hemos tenido que realizar cambios	1	1,4
Sí, hemos tenido que realizar cambios	72	98,6
<i>Tipos de cambios realizados</i>		
Cambios el modo de prestar los apoyos, por ejemplo, a través de servicios de video llamada o similar	68	94,4
Cambios en la reorganización de los apoyos	63	87,5
Cambios en la reorganización de los espacios para respetar las medidas de protección sanitaria	58	80,6
Cambios que ha implicado el contacto con la administración para flexibilizar las condiciones asociadas al coste y funcionamiento de los servicios	36	50,0
Otros	22	30,6

Nota: Una organización puede señalar más de un tipo de cambio. Se excluye de este análisis a las dos Federaciones, en tanto que las dificultades que hayan podido experimentar pueden diferir de las vividas por los centros y servicios

Dificultades experimentadas en la prestación de apoyos

A pesar del esfuerzo realizado por las organizaciones para introducir cambios que permitieran hacer frente a la situación sanitaria, **casi seis de cada diez organizaciones encuestadas (n=42) han experimentado dificultades a la hora de seguir prestando apoyo** a las personas con DID, independientemente de su tamaño (Tabla 114). Estos datos no distan de los ofrecidos por los profesionales que desarrollaron su actividad presencial durante el periodo de confinamiento, quienes manifestaron haber experimentado este tipo de dificultades en la mitad de los casos.

El **78,6% de las entidades que han experimentado dificultades** para enfrentarse a los retos complejos generados por la COVID-19 (**el 45,2% del total de organizaciones encuestadas**) **ha experimentado problemas para seguir prestando los mismos apoyos a las personas con DID** (Tabla 114).

Si bien el apoyo en numerosos casos se venía prestando a la persona, el confinamiento ha puesto de manifiesto la necesidad de trabajar desde un modelo centrado también en la familia, al menos, por dos motivos: conseguir que la persona con

DID recibiera los apoyos con los que habitualmente contaba en caso de estar confinada en el hogar familiar, y atender a las necesidades de los propios familiares que, como vimos en el apartado 3.2, se han intensificado en muchos casos durante el periodo de confinamiento. En este sentido, hemos de señalar que **las dificultades experimentadas por las organizaciones encuestadas han estado también presentes, en un 30,1% de los casos, en el trabajo con familias** (siendo 28 de las 42 organizaciones que refieren haber experimentado dificultades quienes señalan este aspecto). Estas dificultades experimentadas por las entidades pueden ayudarnos a entender uno de los datos que arrojábamos en el apartado 3.2: un tercio de las familias encuestadas dejó de recibir servicios con los que antes contaba.

En tercer lugar, cuatro de cada diez entidades que refieren haber experimentado dificultades (**el 24,7% del total**) se han encontrado con **obstáculos a la hora de garantizar la atención sanitaria de las personas con DID y adquirir los materiales de protección necesarios** (recordemos que, de los profesionales encuestados, –apartado 3.3- el 35,0% no contó con materiales de protección suficientes).

A estas situaciones se suma la dificultad, experimentada por **un tercio de las organizaciones que refieren haber experimentado problemas**, para **ofrecer apoyo a los profesionales que se mantuvieron en activo** durante el periodo de confinamiento (representando al **20,5% del total** de entidades encuestadas). Esta información coincide con la ofrecida por los propios profesionales, en tanto que alrededor del 20% de los trabajadores que siguieron en activo afirmó haber necesitado apoyo emocional o instrumental por parte de su organización que no recibió (ver apartado 3.3). Por último, si bien los casos de despido son anecdóticos, **casi un 20% de las organizaciones encuestadas se han visto obligadas a solicitar ERTes** (Tabla 114).

Tabla 114. *Dificultades experimentadas por las organizaciones*

Dificultades para seguir prestando apoyos	Frecuencia		Porcentaje		Porcentaje sobre el total de organizaciones	
	Sí	No	Sí	No		
Dificultades para prestar el apoyo	42	31	57,5	42,5		
<i>Tipos de dificultades encontradas</i>					Sí	No
Dificultades para dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo	33	9	78,6	21,4	45,2	54,8
Dificultades para dar apoyo a los familiares de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo	28	14	66,7	33,3	30,1	69,9
Dificultades para garantizar la atención sanitaria de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo	18	24	42,9	57,1	24,7	75,3
Dificultades económicas que han impedido adquirir materiales o productos necesarios	18	24	42,9	57,1	24,7	75,3
Dificultades para dar apoyo a los profesionales que han permanecido en el servicio/organización	15	27	35,7	64,3	20,5	79,5
He tenido que solicitar un ERTE	14	28	33,3	66,7	19,2	80,8
He tenido que despedir a profesionales	1	41	2,4	97,6	1,4	98,6

Nota: Una organización puede señalar más de un tipo de dificultad. Se excluye de este análisis a las dos Federaciones, en tanto que las dificultades que hayan podido experimentar pueden diferir de las vividas por los centros y servicios.

Alcance de los apoyos prestados

A pesar de las dificultades experimentadas, **siete de cada diez organizaciones encuestadas (69,3%) consideran que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo han recibido la atención necesaria durante el periodo de confinamiento**, sin que se observen diferencias entre entidades en función del número de personas con DID a las que prestan apoyo (Tabla 115).

En los casos restantes, (30,7%) el principal obstáculo en la prestación de apoyos ha sido **el cierre de los centros y su escasa flexibilidad para poder seguir ofreciendo los servicios** que ofertaban en sus sedes de otro modo, aunque consideren la atención

presencial necesaria para aquellas personas que presentan necesidades de apoyo extensas o experimenten situaciones de especial vulnerabilidad o riesgo.

‘Seguimos en un modelo de centro y no en un modelo de apoyos. Al cerrarse los centros, la propia inflexibilidad del modelo ha impedido reaccionar y reconvertir el modelo hacia el paradigma de apoyos centrados verdaderamente en la persona y en la familia’

‘El centro de día se cerró y los usuarios se marcharon a sus casas, la mayoría de las familias son de edad avanzada y no saben utilizar las redes sociales, se ha estado en contacto telefónico con ellos, pero los usuarios no son capaces de entender la magnitud del problema, y solo quieren volver al centro. El servicio de atención temprana ha seguido funcionando de manera telemática, por lo que todos los niños han sido atendidos, aunque la parte presencial es necesaria en muchas ocasiones’

‘En algunos casos hubiese sido necesario intervención presencial para atajar de forma eficaz algunas situaciones’

‘Las personas con discapacidad reciben una atención integral socio- sanitaria que solo han recibido por parte del recurso residencial en que residían. Nuestro recurso está adscrito a un recurso de atención diurno (reciben atención terapéutica, sanitaria, psicológica, fisioterapia) intervenciones básicas dentro de los recursos sociales básicos para su desarrollo personal e integral, que han dejado de recibir y siguen sin poder recibir y no hay plazo para el reinicio de las mismas, especialmente de aquellas personas consideradas de algún tipo de riesgo. En nuestra organización, existen muchas familias en situaciones muy vulnerables que se encuentran actualmente en esta misma situación, sin recibir la atención necesaria por parte de los servicios básicos (sanidad, educativos, etc.)’

Por otro lado, **la falta de recursos, tanto humanos como tecnológicos**, ha dificultado la prestación de apoyos y el seguimiento de casos en los servicios, afectando de manera especial a aquellos recursos considerados como no esenciales. En este sentido, se percibe en el discurso de algunos gerentes y responsables de servicios cierta sensación de olvido por parte de la Administración, lo cual se relaciona con los comentarios ya realizados sobre la debilidad estructural del sistema de servicios sociales y sociosanitarios.

‘Las personas con discapacidad intelectual y sus familias se han visto muy solas y la falta de recursos humanos suficientes en el confinamiento ha impedido llevar un seguimiento adecuado’

‘La atención ha dependido de los servicios. Por ejemplo, en nuestro servicio de vivienda la atención ha sido excelente ya que se han garantizado apoyos, se ha mejorado la actividad cotidiana introduciendo más personas de apoyo y en general se

ha mejorado la calidad de la vida en la vivienda con cada persona. El centro ocupacional ha trabajado con la mayoría de las personas con apoyos puntuales físicos y apoyos telemáticos, aunque no hemos podido llegar a todas las personas, por falta de recursos técnicos. El centro de día, en cuanto a la atención individualizada en sus domicilios genial, pero han sido muy pocas las intervenciones que hemos podido desarrollar, por tiempos del confinamiento, y por límites de personal. En nuestra realidad los casos de mayores necesidades han venido por parte del programa de niños/as donde hemos tenido que multiplicar las intervenciones ya que se han dado situaciones muy problemáticas dentro del confinamiento. Han faltado medios técnicos, preparación de nuestros técnicos/as y más dedicación'

'La brecha digital ha dificultado determinados apoyos, hubieran necesitado más SAC (los han tenido en algunos casos por contratación de forma privada)'

'Ha habido muchas familias en situación de vulnerabilidad por escasos ingresos y la Administración, aunque ha hecho lo que ha podido, no ha protegido a la totalidad de los casos'

'Hemos echado en falta protocolos, llamadas de seguimiento...Nuestros recursos al no ser recursos residenciales no han tenido prioridad ante la administración. El único seguimiento y preocupación que hemos tenido, así como apoyo, ha sido a la hora de conseguir EPIS...'

Tabla 115. *Capacidad de la organización para proporcionar los apoyos necesarios durante la emergencia sanitaria a las personas con DID*

Las personas con DID han recibido los apoyos necesarios	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
	52	23	69,3	30,7
<i>Entidad según número de beneficiarios</i>				
Menos de 100	18	8	69,2	30,8
Entre 100 y 200	13	7	65,0	35,0
Más de 200	21	8	72,4	27,6

Valoración de la respuesta de los profesionales

El hecho de que la mayor parte de las personas con DID y sus familias hayan podido seguir recibiendo, en mayor o menor medida, los apoyos necesarios, se debe sin duda a la labor realizada por los trabajadores del tercer sector durante el periodo de confinamiento. Así lo reflejan los gerentes y responsables de servicios al afirmar que **los profesionales se han adaptado muy bien (61,6%) o bien (34,2%) a la situación**

vivida. Tan sólo un 4,1% de los gerentes y responsables encuestados valora negativamente la adaptación de sus profesionales (Tabla 116).

‘Los profesionales en este periodo han sido un valor humano incalculable’

‘Todos los profesionales han asumido muy rápido la problemática existente, han apoyado todas las medidas propuestas y han aportado ideas, además han demostrado una gran profesionalidad e implicación con los usuarios que atienden’

‘Los y las profesionales han tenido una muy buena respuesta y se ha evidenciado una vez más la gran calidad humana del equipo. Podría puntuar como muy buena su adaptación. Sin embargo, el miedo y la baja tolerancia a la incertidumbre, especialmente al inicio, así como la falta de contacto directo con sus responsables, a veces ha hecho que las cosas no fluyeran como ha ocurrido cuando ha habido que afrontar otras emergencias a lo largo de nuestra historia. La mayor dificultad la han vivido los que han tenido que cambiar de puesto de trabajo al cerrarse los servicios de día’

‘Se han mostrado abiertos a nuevas propuestas y han dado la respuesta esperada’

Uno de los aspectos más valorados por los gerentes y responsables de servicios en relación con los trabajadores de su entidad ha sido **su disposición plena.**

‘Los profesionales han sido conscientes de la gravedad de la situación y han puesto todo de su parte. Han flexibilizado la atención a las personas con discapacidad prestando más importancia a su bienestar emocional’

‘Desde el primer momento, han puesto todo lo que de su parte se podía poner (medios personales y más tiempo)’

‘Hubo un momento en que se querían confinar con los atendidos’

Valoran, además, **el esfuerzo realizado por los profesionales a la hora de flexibilizar sus condiciones laborales**, adaptándose a las necesidades de la organización en todo momento.

‘Tanto PCDI como profesionales han "arrimado el hombro" y se han mostrado flexibles y comprensivos con los cambios realizados’

‘Se han adaptado a trabajar en un servicio diferente al suyo, en turnos, actividad, etc.’

‘Se cambiaron horarios, algunas funciones...y todo el mundo se ha implicado mucho’

‘Plena disposición a asumir y afrontar las situaciones de las personas con TEA y sus familias’

‘Los profesionales que han mantenido el empleo han debido cambiar la atención directa por el teletrabajo y han debido hacer un esfuerzo enorme en alcanzar las competencias digitales en un tiempo récord para adaptarse al nuevo entorno digital. Además, han debido flexibilizar jornadas y atender a usuarios que no eran los que habitualmente atendían para alcanzar a todos. Algunos de ellos son padres y madres con hijos jóvenes y, a pesar de tener a sus hijos en casa, han cubierto el servicio con un esfuerzo extra’

‘La mayoría ha sabido comprender que la adaptación estaba obligada por la situación. El sentirse protegidos/as por su entidad, manteniendo el puesto de trabajo, y realizar acciones nuevas, pero siempre de la mano de la formación y de la coordinación de las mismas, ha hecho que las personas participen positivamente en todos los procesos que hemos desarrollado y estamos realizando’

Tabla 116. Valoración de gerentes y responsables de servicios sobre la adaptación de los trabajadores

Valoración adaptación profesionales	Frecuencia	Porcentaje
Muy buena / se han adaptado muy bien	45	61,6
Buena / se han adaptado bien	25	34,2
Mala / se han adaptado mal	3	4,1
Muy mala/ se han adaptado muy mal	0	0,0
Total	73	100,0

*Se excluye de este análisis a las dos Federaciones, en tanto que las modificaciones que hayan experimentado sus trabajadores pueden diferir de las que han vivido los profesionales de atención directa.

Valoración de la gestión realizada

La mayor parte de los gerentes y responsables de servicios encuestados (93,2%) considera que la respuesta de su organización ha sido buena o muy buena (Tabla 117). Si bien esta valoración es ligeramente superior a la realizada por los profesionales que siguieron en activo, hemos de recordar que estos últimos valoraron como buena o muy buena la respuesta de su centro o servicio en el 85,8% de los casos.

Tabla 117. Respuesta de la organización según sus responsables

Valoración respuesta organización	Frecuencia	Porcentaje
Muy buena	32	43,8
Buena	36	49,3
Regular	5	6,8
Mala	0	0,0
Muy mala	0	0,0
Total	73	100,0

*Se excluye de este análisis a las dos Federaciones, en tanto que los cambios acaecidos en las mismas pueden diferir de los que tuvieron lugar, durante el periodo de confinamiento, en los centros y servicios.

Este consenso de los responsables y gerentes de organizaciones a la hora de valorar el trabajo realizado por su organización responde a tres motivos principales. En primer lugar, la razón que subyace a esta buena valoración de la propia gestión se relaciona con una **respuesta rápida a la hora de tomar medidas que protegieran a las personas** y una **coordinación eficaz que facilitó la implementación de los cambios necesarios**.

‘Nos aislamos antes. Teníamos comprado el material dos semanas antes, viendo lo que pasaba en Italia. Cerramos las visitas el día diez de marzo y estamos desescalando de una forma muy progresiva’

‘Ya se habían adoptado medidas antes de la declaración del estado de alarma y se habían adquirido EPIS’

‘Nos hemos adaptado muy rápidamente a las circunstancias, tanto a la hora de reorganizar servicios (sectorización en residencias, búsqueda de material de protección, mascarillas, guantes, etc. asistentes personales, búsqueda de soluciones innovadoras) como en la comunicación con todos los grupos de interés y el teletrabajo’

‘Nos hemos mantenido informados y actualizados, transmitiendo esa información acompañada de la mayor calma posible a todo el equipo. Desde el comienzo, se han puesto en marcha todos los protocolos que nos han ido requiriendo según nuestra actividad, sin incidentes y con buena respuesta por parte del equipo de personas que formamos la organización’

En segundo lugar, la razón que motiva esta percepción positiva de la gestión realizada es la **capacidad de la organización para lograr que las personas con DID pudieran seguir recibiendo los apoyos con que contaban antes del periodo de confinamiento**.

‘Se ha dado respuesta al servicio de atención temprana, y se está en contacto permanente con las familias en el centro de día, se está en contacto permanente con los usuarios y familias para conocer su situación y poder dar respuesta a sus demandas, aunque la demanda mayor es la de volver al centro’

‘Por un lado hacia las personas hemos estado muy pendientes de su realidad individual, haciendo un seguimiento muy periódico de cómo estaban y lo que hacían. Con las familias muy interesante todo el trabajo, porque nos manifiestan que sienten que estamos ahí, y nos hemos preocupado por su realidad en general. Esto nos ha servido mucho’

‘Hemos estado desde el segundo día llamado, organizando actividades por medios telemáticos, buscando la interacción, más grupal que individual y un enfoque multidisciplinar y transversal sobre cada una de las personas que atendemos’

‘En ningún momento hemos abandonado a las familias, siempre se mantuvo el apoyo y el contacto con ellas y durante el confinamiento realizamos terapias on-line’

‘Desde un primer momento pusimos a la persona con discapacidad y a las familias como centro de nuestro servicio y se habilitaron todos los recursos necesarios para atender las situaciones, dentro de la complejidad y falta de información inicial hemos sido capaces de habilitar recursos para dar respuesta a situaciones de emergencia y extrema necesidad de los miembros de la entidad’

La capacidad de adaptación de los profesionales es, en tercer lugar, lo que motiva la valoración positiva ofrecida por gerentes y responsables de servicios, quienes destacan que **los trabajadores de su organización se convirtieron en un pilar esencial durante el periodo de confinamiento.**

‘Todos los profesionales han respondido muy bien. Se les ha informado y formado sobre la situación. Han dado respuesta a las necesidades de los profesionales que han estado en atención directa’

‘Gracias a las profesionales, a su compromiso con y para las personas y con la entidad’

‘Se tomaron las medidas con bastante inmediatez, se reforzó la atención a las personas con discapacidad. Y se dio más días libres a los trabajadores para poder soportar mejor la tensión durante el trabajo’

‘Al final, ha sido la implicación de los profesionales, que empezaron con mascarillas de papel y bolsas de basura como batas, la que ha hecho posible que todo siguiera funcionando, con las mejores condiciones de prevención posibles’

D. Valoración, por parte de los gerentes y responsables de servicios, de la gestión realizada en respuesta a la emergencia sanitaria por los gobiernos central y autonómicos y coordinación con otras entidades locales

La valoración positiva que gerentes y responsables de servicios realizan de la gestión de sus organizaciones contrasta con la evaluación que emiten sobre la respuesta ofrecida por los gobiernos central y autonómicos a la hora de proteger la salud y seguridad de las personas con DID (Tabla 118). Así, **una amplia mayoría considera que**

las medidas tomadas desde el gobierno y las comunidades autónomas han sido insuficientes (64,0%) o inexistentes (6,7%). Esta valoración es similar a la que ofrecieron las familias (el 69,6% consideró la respuesta insuficiente) y los trabajadores del tercer sector (60,2%). Las razones que motivan esta valoración son similares a las que ya ofrecieron los profesionales, e implican la carencia de materiales de protección y económicos, así como de protocolos específicos para la población con DID, y el olvido, por parte de la administración, del tercer sector (Tabla 118).

Tabla 118. *Valoración de los responsables de servicios y gerentes sobre las medidas adoptadas por el gobierno y las comunidades autónomas para proteger la vida, la salud y la seguridad de las personas con DID*

Medidas Gobierno y CCAA	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje sobre el total de organizaciones
<i>Han tomado medidas</i>			
Han tomado medidas importantes	22	29,3	
Han tomado medidas, pero insuficientes	48	64,0	
No han tomado medidas	5	6,7	
<i>Medidas que han considerado insuficientes*</i>			
Más recursos económicos, material de protección	28	52,8	37,3
Políticas y protocolos específicos para el área de discapacidad	24	45,3	32,0
Más test a profesionales y usuarios	9	17,0	12,0
Poca atención y olvido del sector de la discapacidad	5	9,4	6,7
Otras	2	3,8	2,7

*N = 53 organizaciones que valoran las medidas como inexistentes o insuficientes

Teniendo en cuenta al grupo de gerentes que ha considerado que las medidas han sido insuficientes o ni siquiera se han tomado, la mitad (52,8%, representando el 37,3% de las organizaciones encuestadas) refiere la **carencia de recursos económicos y material de protección** (Tabla 118) para hacer frente al desafío generado por la COVID-19 en los primeros meses de la emergencia sanitaria (incluyendo falta de agilidad en la convocatoria de ayudas para hacer frente a la necesidad de personal o poder adquirir material de forma directa).

‘Desde la administración no hemos recibido ninguna ayuda a día de hoy en lo que a material de seguridad se refiere. Nos habría gustado también que se hubiera agilizado la convocatoria de ayudas al empleo, en vez de retrasarla, ya que tardaremos más tiempo en recibir la ayuda’

‘Aportación de material específico. Aportación económica para cumplir con la normativa y relativa a trabajadores, al aumentar la plantilla, una aportación económica para compra de material. Hemos sufrido mucha carga de trabajo, ante la cantidad de petición de documentación, a veces muy repetitiva. Al principio, imagino que, como todos, consejos y ayuda y no tanto fiscalización’

En un segundo lugar, uno de cada tres gerentes o responsables de servicios (30,2%) destaca la **carencia de protocolos y políticas enfocadas al sector de la discapacidad** (Tabla 118).

‘Protocolos específicos para el desarrollo de actividades con personas con TEA, una adecuación de la actividad educativa para estas personas y procedimientos claros para una progresiva incorporación de los servicios’

‘La única medida que han tomado ha sido cerrar los centros. No han unificado las acciones entre las distintas consejerías (Salud, Empleo, Asuntos Sociales). No han creado un equipo específico de seguimiento al colectivo de la discapacidad diferenciado de los mayores. No han mantenido ninguna reunión provincial con las entidades para interesarse por nuestras necesidades reales’

‘Políticas coherentes a la hora del confinamiento y en especial en la desescalada. Se ha igualado al sector de mayores y no tenemos nada que ver’

La necesidad de llevar a cabo un **mayor número de test tanto a profesionales como a usuarios** (12,0% de todas las organizaciones encuestadas) y la **sensación de olvido del sector de la discapacidad** frente a la administración (6,7%) constituyen, por último, las razones que motivan la insatisfacción de gerentes y responsables de servicios con la respuesta ofrecida por las administraciones central y autonómicas (Tabla 118).

‘El sector de la discapacidad a veces da la sensación de que no existe’

‘Tener en cuenta a las asociaciones pequeñas, en entorno rural y cuyas familias tienen un estrato socioeconómico y cultural bajo’

‘Poca claridad, falta apoyo directo por parte de la administración. Todo depende de nosotros’

Las decisiones gubernamentales que hubieran motivado una valoración más positiva por parte de gerentes y responsables de servicios se detallan en la Tabla 119.

Tabla 119. *Cambios que debiera realizar la administración en el futuro para mejorar su respuesta ante situaciones similares*

Cambios por parte de la Administración	Frecuencia*	Porcentaje
Asegurar medidas de protección	61	81,3
Mejora de la coordinación interinstitucional, de modo que la administración tenga en cuenta las características y necesidades del sector	45	60,0
Mejorar la coordinación sociosanitaria	40	53,3
Incrementar dotación económica del tercer sector	32	42,7
Desinstitucionalización y apoyos en la comunidad	20	26,7
Respuesta y apoyos individualizados	14	18,7
Visibilidad de la discapacidad en la sociedad	14	18,7
Incentivar económicamente el sistema público sanitario	11	14,7
Garantizar la continuidad de los servicios presenciales	9	12,0
Otras	9	12,0
Fortalecimiento de nuevas tecnologías	7	9,3
Investigación	2	2,7

*Se incluye en este análisis a las Federaciones, ascendiendo la muestra a 75 casos.

Así, el primero cambio que la mayor parte de los gerentes encuestados considera que debe realizar la administración para hacer frente a situaciones similares en un futuro (Tabla 119) hace referencia a la necesidad de asegurar **medidas de protección suficientes** (incluyendo la realización de test) en los centros y servicios (81,3%). Podemos comprender que este cambio se perciba como el más necesario si tenemos en cuenta que un **41,1% de las organizaciones encuestadas afirma no haber contado con material de protección suficiente**.

Gerentes y responsables de servicios perciben como necesario, en segundo lugar (60,0), **mejorar la coordinación interinstitucional, de modo que se tengan en cuenta las necesidades y características de los centros y servicios orientados a población con DID** y se dé una respuesta sólida y temprana a los mismos a través de protocolos, formación e información clara y específica.

‘Dar información clara sobre los protocolos desde el principio y no estar mandando información continuamente de diversas consejerías’

‘Desarrollo de un plan integral participado de intervención’

‘Agilidad en la respuesta (elaboración de protocolos que no sean “corta y pega” de otros -y por ello, con errores-, respuestas concretas y claras, etc.)’

‘Establecer medidas claras para adaptarnos a la nueva normalidad’

‘Información clara y concisa, formación sobre cómo proceder en los distintos casos en las entidades’

En tercer lugar (53,3%), los responsables encuestados hacen referencia de manera concreta a las relaciones que el tercer sector mantiene con el sistema sanitario (Tabla 119). En este sentido, consideran necesario introducir cambios que **mejoren las relaciones de las organizaciones de discapacidad con los centros de salud**, de modo que la población con DID pueda contar con mejores recursos para el seguimiento y control de su salud que no dependan exclusivamente de los centros vinculados al sector de la discapacidad, como pudiera ser la atención preferente o prioritaria ante determinadas circunstancias o contar con profesionales de referencia en los servicios sanitarios que faciliten la coordinación con los servicios sociales.

‘Coordinación con personal de Atención Primaria de centros no residenciales para el seguimiento de casos y para consultas relacionadas con la salud (tener personal de referencia de nuestro entorno)’

‘No considerarnos centros hospitalarios’

‘Crear grupos de coordinación socio sanitaria’

‘Tener previsto un gabinete de crisis con interlocutores válidos de diferentes colectivos’

‘Establecer responsables o profesionales referencia para consultar dudas’

El cuarto cambio que los gerentes y responsables de servicios perciben como necesario (Tabla 119) implica una **mejor gestión (y dotación) de las ayudas económicas orientadas al tercer sector**, ayudas que permitan la contratación de personal para conseguir, entre otros objetivos, la reducción de ratios y aseguren la sostenibilidad de las organizaciones (42,7%).

‘Mayor dotación económica para la financiación de los servicios que compense el déficit que soportamos hace años’

‘Una mayor aportación del coste plaza y que conlleve además una ratio más alta de trabajadores. Nos deberían equiparar al coste de Centros Públicos’

‘Dotar de recursos económicos que permitan a las entidades ser sostenibles’

En quinto lugar (26,7%), señalan un aspecto en el que, de manera especial, incidieron los profesionales: la **necesidad de avanzar hacia un modelo de prestación de apoyos en la comunidad, que priorice el trabajo en contextos naturales en lugar de específicos** y que, a su vez, permita **responder a situaciones específicas de manera individualizada** (18,6%).

'Fomentar las viviendas frente a las residencias'

'Desinstitucionalización. Fomento de servicios inclusivos con apoyo'

'Ir hacia sistemas de apoyo no segregados'

'Repensar los servicios de apoyo hacia un modelo centrado en la persona y no en los servicios'

'Importancia de la adecuación de atenciones individuales'

'Ofrecer apoyo a las familias con niños/as pequeños'

'Organizar y prever cómo recibir la atención psicosocial en el caso de las personas vulnerables con discapacidad'

'Tener más en cuenta a las personas con más necesidades de apoyo'

Otros cambios percibidos como necesarios y que la Administración debiera implementar, de acuerdo con la opinión de los responsables encuestados, se refieren a la necesidad de incentivar la financiación y recursos del sistema público sanitario, garantizar la continuidad de los servicios presenciales, proseguir con el cambio tecnológico y fortalecer la investigación (Tabla 119).

Al ser preguntados por la **coordinación con otras entidades locales**, un **60,0%** de los gerentes encuestados **valora este trabajo conjunto como adecuado** (Tabla 120). No obstante, el detalle ofrecido por estos responsables en su respuesta a esta pregunta permite observar que las valoraciones positivas recaen en un sector concreto: **las fuerzas y cuerpos de seguridad, los profesionales sanitarios y otros actores locales como los bomberos**.

'Por un lado los cuerpos y fuerzas de seguridad, que contactaron con nuestros Centros desde los primeros días del estado de alarma y se pusieron a nuestra disposición facilitando información, apoyo y orientación'

‘La coordinación con los cuerpos y fuerzas de seguridad y los servicios sanitarios de la localidad siempre es buena en nuestra localidad, existe mucha conciencia sobre el sector de población al que atendemos’

‘La coordinación con las fuerzas de gobierno y las FFCCS del Estado ha sido constante y permanente’

‘Los cuerpos y fuerzas de seguridad, los servicios sanitarios desde un principio se han puesto a trabajar de manera coordinada (teniendo claro lo difícil que es hacerlo cuando no se había previsto) y con mucha cercanía hacia las instituciones’

‘Los bomberos han venido hasta 2 veces a la semana a desinfectar el centro, en especial las zonas comunes, conforme se ha ido desescalando han venido menos. Hemos tenido contacto diario con médicos que llamaban para conocer la situación epidemiológica de éste y el resto de centro de la entidad. El médico de referencia del ambulatorio se ha puesto en contacto con nosotros para conocer la situación y darnos indicaciones cuando lo hemos necesitado’

‘Se han realizado pruebas PCR y de serología a cada persona profesional y usuario que ha mostrado síntomas (incluso muy leves) con cierta celeridad y también se ha hecho un estudio a la totalidad de las personas usuarias y profesionales’

Por otra parte, **son los organismos e instituciones locales quienes reciben las valoraciones más críticas** en cuanto a su gestión y colaboración con el tercer sector durante la emergencia sanitaria.

‘El ayuntamiento y sus servicios sociales solo han atendido a las asociaciones grandes, las que trabajan con discapacidad física. Las demás hemos sido dejadas de lado’

‘Se han facilitado para las dudas números teléfonos que nunca cogieron; la información desde la Administración ha sido confusa, hasta se contradecían algunos de los miembros de la corporación municipal’

‘La suspensión ordenada por las autoridades de toda actividad, claramente justificada por la situación y hecho clave para frenar la curva de contagios, ha impedido que hubiera una mayor interacción en ese campo. Ahora bien, dado que por nuestra parte hemos estado llevando a cabo intervención diversa con nuestro colectivo, si hubiéramos tenido una mayor coordinación (puertas a las que llamar) para completar actuaciones, hubiera sido mucho mejor para las personas con discapacidad y sus familias’

Tabla 120. *Valoración de la coordinación con otras entidades locales*

Valoración	Frecuencia	Porcentaje
Muy buena/ha existido mucha coordinación	12	16,0
Buena/ ha existido coordinación	33	44,0
Regular/ la coordinación no ha sido suficiente	19	25,3
Mala/ ha existido poca coordinación	9	12,0
Muy mala/ no ha existido coordinación	2	2,7
Total	75	100,0

E. Reflexión de los gerentes y responsables de servicios sobre el futuro de las organizaciones dirigidas a personas con DID

Merece la pena destacar que los gerentes y responsables de servicios encuestados consideran que la mejor prestación de apoyos a las personas con DID y sus familias requiere implementar cambios, no sólo a nivel administrativo, sino también interno. Así, **ocho de cada diez gerentes (84,0%) consideran que la situación generada por la COVID-19 ha puesto de manifiesto la necesidad de introducir cambios en las organizaciones de las que son responsables** (Tabla 121). Entre ellos existe consenso casi absoluto con respecto a la **necesidad de innovar en la prestación de apoyos** (90,5%), destacando la **importancia de avanzar hacia su provisión en contextos naturales** (71,4%), algo también compartido por los profesionales (ver apartado 3.3).

La situación de alerta sanitaria ha puesto de manifiesto la necesidad de implementar cambios de manera rápida y eficaz, haciendo uso de las nuevas tecnologías en la prestación de muchos servicios. Quizá por este motivo, un 63,5% de quienes consideran que se han de introducir modificaciones en las entidades (n=40, representando al 53,3% de las organizaciones encuestadas) señala la necesidad de **continuar con la formación y mejora del rendimiento de los equipos profesionales**, así como de implementar **mejores sistemas de evaluación y seguimiento de los apoyos ofrecidos** (45,3% del total de entidades). Mejorar la evaluación de resultados personales en el colectivo de personas con DID con quienes se trabaja es el cambio que en menor medida se percibe como necesario, quizá porque las organizaciones vinculadas a las discapacidades intelectuales y del desarrollo llevan tiempo poniendo en marcha

procesos de planificación centrada en la persona. No obstante, es preciso señalar que los cambios restantes tendrán, bien implementados, consecuencias positivas en las personas con DID y sus familias, siendo necesario incrementar los esfuerzos dirigidos a monitorizar en qué medida las modificaciones en la prestación de apoyos mejoran su calidad de vida.

Tabla 121. *Cambios percibidos como necesarios en las propias organizaciones para mejorar la prestación de apoyos*

Necesidad de realizar cambios futuros	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
Necesidad de realizar cambios futuros en la prestación de apoyos	63	12	84,0	16,0
<i>Tipos de cambios futuros proyectados*</i>				
Cambios relacionados con la innovación en la prestación de apoyos a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo	57	6	90,5	9,5
Cambios orientados a la provisión de apoyos en contextos naturales (proveer apoyos allá donde sean necesarios, no exclusivos de una cartera de servicios)	45	18	71,4	28,6
Cambios relacionados con una mejor formación y rendimiento de los equipos profesionales	40	23	63,5	36,5
Cambios relacionados con la implementación de mejores sistemas de evaluación y seguimientos de los apoyos y planes personales de nuestros usuarios	34	29	54,0	46,0
Cambios relacionados con la evaluación de los resultados personales de cada persona con discapacidad intelectual y del desarrollo	21	42	33,3	66,7

*N=63 organizaciones que consideran los cambios necesarios

A pesar de que una gran mayoría considera que los cambios mencionados mejorarían la calidad de los apoyos ofrecidos desde el movimiento asociativo, **el 74,0% de los responsables que participaron en el estudio considera posible la continuidad de su organización tal y como ha estado funcionando hasta el momento**. Es decir, aun no llevándose a cabo los cambios arriba indicados, la 'viabilidad' de la organización estaría garantizada.

Quienes cuestionan la viabilidad de que las organizaciones continúen trabajando tal y como han hecho hasta el momento (26,0%) son, en mayor medida, gerentes de

organizaciones que, además, llevan muchos años de experiencia en el sector (Tabla 122), y lo hacen por tres motivos, principalmente: la necesidad de avanzar hacia **procesos de prestación de apoyos en el contexto natural de la persona, la necesaria transformación tecnológica de las organizaciones y la formación de personas con DID y sus familias en TICs y los recursos económicos disponibles.**

Apoyos en contexto natural

‘Hemos detectado el valor de la importancia de trabajar en el contexto natural en que vive la mayor parte de su tiempo la persona con diversidad funcional. Para ello es fundamental el apoyo de la administración a la hora de dotar de recursos a la entidad que hagan posible este hecho, ya que a lo largo de los días la saturación del trabajo diario hace imposible el hecho de poder personalizar los apoyos y mucho menos individualizarlos a cada contexto natural’

‘La acumulación de personas para servicios masivos ya no tiene ningún sentido a parte de constituir un riesgo en sí misma. Se hace necesario redoblar esfuerzos para expandir nuestra atención más centrada en las personas y sus familias en sus contextos naturales’

‘Porque el modelo estaba obsoleto y esta crisis lo ha puesto de manifiesto de manera evidente y radical’

‘Debe existir un contacto. Lo único que continuaría es la intervención en entornos naturales’

‘Los tiempos han cambiado. Las necesidades de las personas, de la sociedad y del medio ambiente son otras. Hay que abrirse a otros modelos’

Transformación tecnológica

‘Requerimos fortalecer habilidades en las familias y buscar medios para solucionar el bache a nivel informático de usuarios y familias’

‘Es fundamental la transformación digital y el apoyo a las personas con discapacidad para el acceso a las nuevas tecnologías’

Recursos económicos disponibles

‘Porque hemos necesitado de más recursos humanos’

‘A nivel económico es insostenible al 30% del rendimiento’

‘Por cuestiones económicas, no se reciben ingresos mensuales y los gastos son los mismo’

Tabla 122. *Valoración de la viabilidad de la continuidad de la organización*

Viabilidad de la continuidad de la organización tal y como ha estado funcionando hasta el momento	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
Total	54	19	74,0	26,0
<i>Ocupación</i>				
Gerentes	26	15	63,4	36,6
Responsables de servicio	28	4	87,5	12,5
<i>Experiencia profesional</i>				
Menos de 5 años de experiencia	7	2	77,8	22,2
De 5 a 14 años de experiencia	22	7	75,9	24,1
15 y más años de experiencia	24	10	70,6	29,4

F. Principales conclusiones sobre el impacto de la COVID-19 y el confinamiento en las organizaciones del tercer sector encuestadas

- En el 31,5% de las organizaciones se produjo al menos un caso de COVID-19 positivo entre profesionales, elevándose este porcentaje hasta el 37,0% si tomamos con referencia a las personas con DID. Las organizaciones con más de 200 usuarios son quienes, en mayor medida, han contado con algún caso de COVID-19. En la mitad de las organizaciones encuestadas (52,1%) no se ha producido ningún contagio, ni de profesionales ni de personas con DID. El análisis de los datos arrojados por las entidades en las que se registró algún positivo pone de manifiesto que la gran mayoría de profesionales y personas con DID fue testada.
- Si bien hay que tener en cuenta la variabilidad de las organizaciones encuestadas, el análisis del impacto económico producido por la situación de alarma sanitaria arroja datos de interés que ponen de manifiesto la fuerte inversión realizada por el tercer sector para paliar los efectos de la pandemia y el confinamiento. Durante el periodo comprendido entre el 15 de marzo y el 15 junio, las organizaciones, en términos promedio, realizaron un gasto semanal de 482,9€ en material de protección y otras inversiones necesarias para dar respuesta a las restricciones sanitarias (e.g., sectorización de espacios). Sólo un 14,5% refiere no haber invertido dinero en este concepto. En términos globales, las 62 entidades que

ofrecieron información sobre este tipo de costes habrían invertido un total de 359.261,0€ en el periodo mencionado.

- Una de cada cuatro entidades no ha realizado gasto alguno en contratación de personal (41,0%). En los casos restantes, el gasto realizado asciende, en conjunto, casi al millón de euros (958.591,0€), siendo el gasto promedio de cada entidad de 15.714,6€, si bien se registra, de nuevo, una gran variabilidad entre organizaciones.
- El 83,6% (n =61) de las organizaciones han visto mermados sus ingresos anuales debido a la situación provocada por la COVID-19. El promedio de ingresos no percibidos durante el periodo comprendido entre el 15 de marzo y el 15 de junio se establece en los 76.202,6€ por organización, aunque observamos, de nuevo, una gran dispersión en los datos ($DT=110.311,8€$). Las pérdidas de estas organizaciones ascenderían a los más de tres millones de euros (3.124.306,0€).
- Todas las entidades encuestadas, salvo una, tuvieron que hacer cambios en sus centros y servicios para dar respuesta a la situación provocada por la COVID-19. Los cambios más frecuentes fueron: (a) cambios en la provisión de los apoyos, adoptando formas telemáticas de trabajo (94,4%); (b) cambios que afectaron a los trabajadores (87,5%), introduciendo mayor flexibilidad en sus condiciones laborales; y (c) modificaciones en sus espacios (80,6%).
- A pesar del esfuerzo realizado por introducir las adaptaciones necesarias, casi seis de cada diez organizaciones han experimentado dificultades, siendo las más frecuentes: (a) dificultades para dar los mismos apoyos a las personas con DID (45,2% del total de entidades) y sus familias (30,0%); (b) ofrecer la adecuada asistencia sanitaria a las personas (24,7%); y (c) apoyar a los profesionales que siguieron en activo (20,5%). Un 19,2% de las organizaciones, además, tuvo que solicitar un ERTE. Las entidades que experimentaron dificultades lo hicieron independientemente de su tamaño.
- Aún con estas dificultades, siete de cada diez organizaciones (69,3%) consideran que las personas con DID han recibido la atención necesaria durante la emergencia COVID-19. En los casos restantes, el principal obstáculo en la prestación de apoyos ha sido el cierre de los centros y su escasa flexibilidad para

poder seguir ofreciendo los apoyos en otros contextos, seguido de la falta de recursos materiales y humanos y cierta sensación de olvido por parte de la Administración.

- Los gerentes y responsables de servicios encuestados consideran que los profesionales se han adaptado muy bien (61,6%) o bien (34,2%) a la situación vivida. Los aspectos más valorados con respecto a los trabajadores han sido su plena disposición y aceptación de la flexibilización de sus condiciones laborales.
- La mayor parte de los gerentes y responsables de servicios encuestados (93,2%) considera que la respuesta de su organización ha sido buena o muy buena (43,8% y 49,3%, respectivamente), debido, principalmente, a: (a) la rápida implementación de los cambios y a una coordinación eficaz; (b) su capacidad para dar apoyo a las personas con DID; y (c) la plena disposición de los profesionales.
- Una amplia mayoría considera que las medidas tomadas desde el gobierno y las comunidades autónomas han sido insuficientes (64,0%) o inexistentes (6,7%). Esta valoración negativa se debe, en la mayor parte de los casos, a la carencia de recursos económicos y material de protección y la ausencia de protocolos y políticas enfocadas al sector de la discapacidad. El trabajo con otras entidades locales ha sido valorado positivamente por el 60,0% de las entidades encuestadas, siendo especialmente positiva la valoración que se realiza de las fuerzas y cuerpos de seguridad, profesionales sanitarios y bomberos.
- Ocho de cada diez gerentes encuestados (84,0%) consideran que la situación generada por la COVID-19 ha puesto de manifiesto la necesidad de realizar cambios en las organizaciones de las que son responsables. Los cambios que se perciben como especialmente urgentes están relacionados con la necesidad de innovar en la prestación de apoyos para avanzar hacia modelos de trabajo en la comunidad.
- A pesar de percibir que es necesario introducir modificaciones en las organizaciones del tercer sector, el 74,0% de los responsables que participaron en el estudio considera posible la continuidad de su organización tal y como ha estado funcionando hasta el momento. Quienes cuestionan la viabilidad de que las organizaciones continúen trabajando tal y como se ha hecho hasta el

momento (26,0%) son, en mayor medida, gerentes de organizaciones que, además, llevan muchos años de experiencia en el sector, y lo hacen por tres motivos, principalmente: (a) la necesidad de avanzar hacia procesos de prestación de apoyos en el contexto natural de la persona; (b) la necesaria transformación tecnológica de las organizaciones y la formación de personas con DID y sus familias en TICs; y (c) los recursos económicos disponibles.

3.5 IMPACTO DEL CONFINAMIENTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DID DESDE SU PERSPECTIVA Y LA DE SU ENTORNO MÁS CERCANO

La situación de confinamiento y emergencia sanitaria ha incidido en las condiciones de vida de todas las personas. No obstante, a lo largo de este informe se han detallado situaciones que ponen de manifiesto que la calidad de vida de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo ha podido verse especialmente afectada por distintos motivos, como la carencia de servicios y apoyos que resultaban necesarios, la sensación de especial incertidumbre dadas las mayores dificultades de comprensión en algunos casos o las especiales restricciones que han afectado a este colectivo y que han mermado aún más sus posibilidades de contacto con otras personas, entre otros factores. Así, hemos detallado cómo la situación de confinamiento ha afectado negativamente a muchas de las dimensiones que configuran una buena vida, como bienestar emocional (e.g., incremento de problemas de conducta, mayor nerviosismo o ansiedad), desarrollo personal (e.g., especiales dificultades de acceso a la educación online debido al poco apoyo recibido por parte de los centros educativos) o derechos (e.g., situaciones consideradas por los profesionales como no éticas en el trabajo con las personas), entre otras.

Con ánimo de contrastar estos datos con otras fuentes de información, se preguntó a las propias personas con DID, sus familiares y los profesionales que prestaron apoyo durante el confinamiento, qué dimensiones de calidad de vida se habían visto afectadas debido a la emergencia sanitaria, cuáles no habían sufrido modificaciones y, en su caso, cuáles habrían podido registrar algún cambio positivo. Se ha de señalar que

hablamos de tres grupos poblaciones diferentes, no existiendo correspondencia en las evaluaciones realizadas. Es decir, ni familiares ni profesionales evalúan la calidad de vida de quienes conforman la muestra de personas con DID; los profesionales, a su vez, realizan una valoración general, basando sus observaciones en lo acontecido en aquellos a quienes apoyaron durante el confinamiento. Por ello, en este apartado, se ofrecerá un análisis meramente descriptivo, con ánimo de observar tendencias y posibles similitudes en las valoraciones realizadas por estos tres grupos de interés. Los gerentes y/o responsables de organizaciones, del mismo modo que los profesionales, realizaron una valoración general teniendo en cuenta la situación observada en las personas con DID a quienes apoyaban, señalando exclusivamente qué dimensiones de calidad de vida se habían visto, en su caso, especialmente afectadas y en cuáles el confinamiento podría haber ejercido una influencia positiva si se diera el caso. Por ello, sus datos serán ofrecidos al final, y detallaremos a continuación la valoración de profesionales, familias, y personas con DID, pues utilizaron el mismo sistema de respuesta (algo más desglosado, como se detalla en las figuras que se presentan en esta sección, en el caso de los dos primeros) a la hora de evaluar las distintas dimensiones de calidad de vida. Además, y en el caso de profesionales y familiares y/o tutores legales, se detallarán los motivos de la valoración realizada, en tanto que disponían de un apartado abierto para indicarlos. Esto no se hizo en la encuesta dirigida a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, pues se construyó un cuestionario más breve para facilitar su participación en el estudio.

Antes de ofrecer resultados concretos para cada dimensión y detallar los motivos que, según profesionales y familiares, han incidido en los distintos dominios de calidad de vida, ofrecemos en la Figura 13 los resultados generales de las valoraciones ofrecidas por los tres grupos mencionados con anterioridad. En la misma, vemos como no todas las dimensiones se han visto igualmente afectadas por la situación de confinamiento, y cabe destacar que **los tres grupos coinciden en señalar que las dimensiones de bienestar emocional y relaciones interpersonales se han visto especialmente perjudicadas** (el 84,4% de los profesionales considera que el bienestar emocional de las personas con DID ha empeorado, porcentajes que se sitúan en el 56,3% para las familias, y 34,3% si hablamos de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo). Por otro

lado, bienestar material y derechos son las dimensiones en las que, según los tres grupos consultados, las personas con DID han experimentado menos dificultades. Cabe destacar que los datos ofrecidos por las familias, a quienes se solicitó información sobre la presencia/ausencia de necesidades extensas o generalizadas de apoyo en la persona con DID, indican, como hemos ido desglosando a lo largo del informe, que **quienes presentan grandes necesidades de apoyo han experimentado más dificultades** en todas las dimensiones de calidad de vida (Figura 14). Por otro lado, si bien no son muchas las familias o profesionales que refieren que el confinamiento haya tenido alguna consecuencia positiva en la persona con DID, aquellos residiendo en centros han experimentado, en menor medida que sus iguales residiendo en hogares, cambios positivos en alguna de las dimensiones objeto de estudio (Tabla 123).

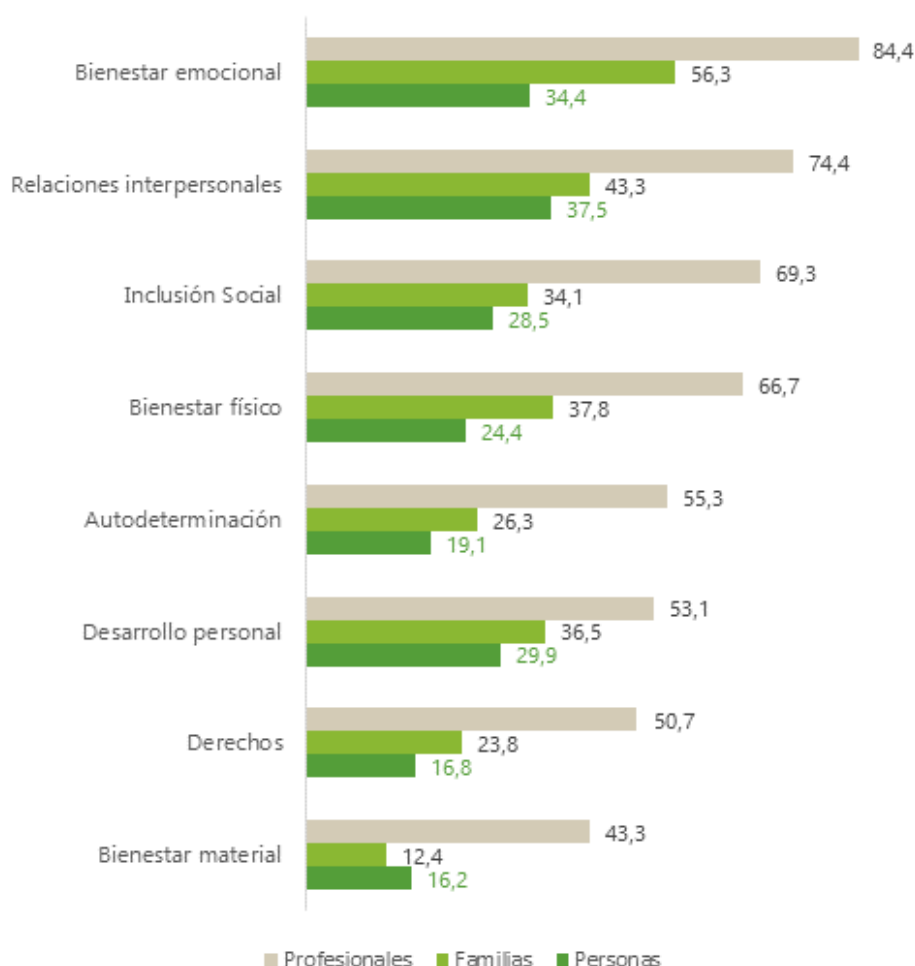


Figura 13. Dificultades experimentadas en las distintas dimensiones de calidad de vida

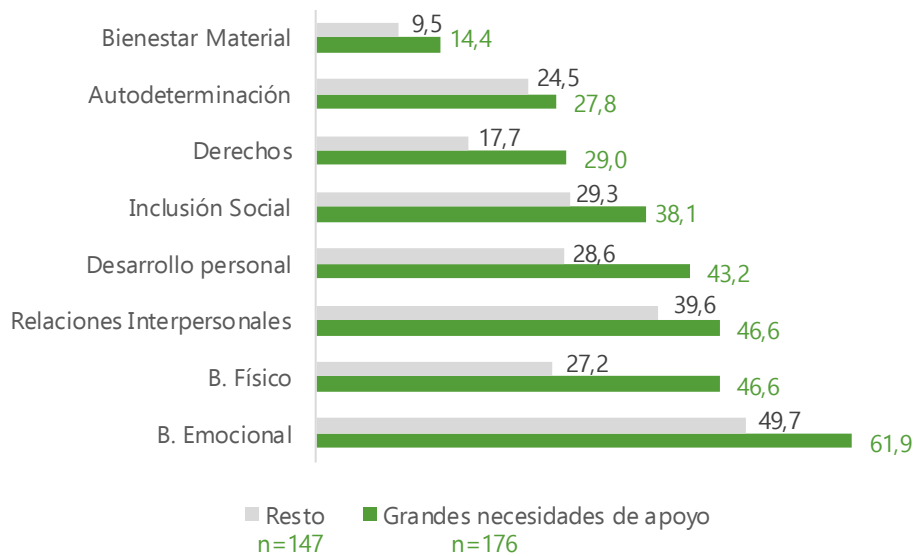


Figura 14. Dificultades experimentadas en las distintas dimensiones de calidad de vida en función de la presencia/ausencia de grandes necesidades de apoyo

Tabla 123. Alguna dimensión se ha visto afectada positivamente

Se han experimentado consecuencias positivas	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
Familias	67	252	21,0	79,0
La persona con DID pasó el confinamiento en el hogar	63	225	21,9	78,1
La persona con DID pasó el confinamiento en un centro residencial	3	26	10,3	89,7
Profesionales	153	297	34,0	66,0
Profesionales de centros residenciales	3	26	10,3	89,7
Profesionales de resto de servicios	105	203	34,1	65,9

Nota: familias =323; profesionales = 450.

En la Figura 13 observamos cierta variabilidad en las respuestas ofrecidas en función del tipo de participante. Como se reflejará en los datos que se ofrecen en esta sección, los profesionales perciben, en mayor medida que las personas con DID y las familias, que las dificultades experimentadas por este colectivo han sido más intensas. Esta tendencia obedece a varios motivos. Por un lado, los profesionales emiten su valoración teniendo en cuenta lo que ha sucedido en el grupo de personas con DID con quienes han trabajado durante el confinamiento, grupo que puede estar integrado por personas con distintas necesidades de apoyo, mientras que familiares y personas realizan una evaluación individual. En segundo lugar, un 30,1% de los profesionales desarrolló su

trabajo en contextos residenciales, entornos en los que se encuentran las personas con mayores necesidades de apoyo y que han experimentado especiales dificultades para dar respuesta a otras necesidades más allá de las generadas por la emergencia sanitaria, mientras que sólo un 8,8% de las personas con DID que contestaron a la encuesta residía en entornos residenciales y la mayor parte de las familias participantes convivía con la persona con discapacidad (89,5%). Por último, y como ya se ha comentado en otras partes de este informe, las familias y personas con DID que han contestado a la encuesta presentan unas características que, de algún modo, pudieran incidir en estos resultados: contamos con familias que gozan de una buena posición económica y, si bien no podemos confirmarlo ya que no se solicitó el dato, es probable que las personas con DID que participaron en el estudio presenten, en su mayoría, necesidades de apoyo intermitentes o limitadas, pues en casi un 65% de los casos pudieron completar la encuesta de manera independiente o con algo de apoyo por parte de una tercera persona.

No obstante, las cuestiones señaladas son, en cierta medida, positivas, en tanto que nos permiten obtener información sobre diversas realidades dentro del colectivo heterogéneo que conforman las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

A. Impacto del confinamiento en el bienestar emocional de las personas con DID

La dimensión bienestar emocional es la que registra **valoraciones más negativas tanto entre profesionales, como entre familiares y personas con DID**. No obstante, observamos una gran variabilidad en las evaluaciones realizadas por estos tres grupos. Así, mientras que ocho de cada diez profesionales consideran que las personas con DID han experimentado dificultades en esta dimensión, el porcentaje disminuye hasta el 56,3% cuando la valoración es realizada por las familias (quienes, además, consideran que estas dificultades son leves en la mayor parte de los casos) y hasta el 34,3% si son las personas con DID quienes responden (Figura 15). Esta variabilidad responde a los motivos detallados con anterioridad, si bien es preciso profundizar en las razones que llevan a casi un tercio de las personas con discapacidad a considerar que su bienestar

emocional mejoró durante el confinamiento. Para muchas personas con DID el confinamiento ha supuesto una reducción de las demandas del entorno, motivo que pudiera explicar estos datos, así como los que se detallarán en otras dimensiones como relaciones interpersonales o inclusión social (e.g., el confinamiento dio a las personas la oportunidad de participar y relacionarse con otros, pero limitando la interacción presencial, más compleja para algunas personas). También ha supuesto una oportunidad para contar con el apoyo y compañía constante de su entorno social más cercano (el que genera mayor afectividad y que en la vida cotidiana puede estar muy limitado en el tiempo), tal y como detallan algunos profesionales y familiares.

‘El hecho de haber estado en familia y con una buena calidad de vida ha hecho que se acostumbrara y al final ha estado bien emocionalmente hablando’ (familiar)

‘Los mejores meses de su vida. Han sido tres meses plenos para ella, viviendo en una familia funcional con alegría. Ella no se da cuenta de la tensión alrededor’ (familiar)

‘Mi hija es muy feliz de poder estar todo el día con su padre y madre en casa con ella’ (familiar)

‘En líneas generales, todas las familias valoran positivamente el tiempo que han pasado con sus hijos e hijas y lo que esto les ha permitido’ (profesional)

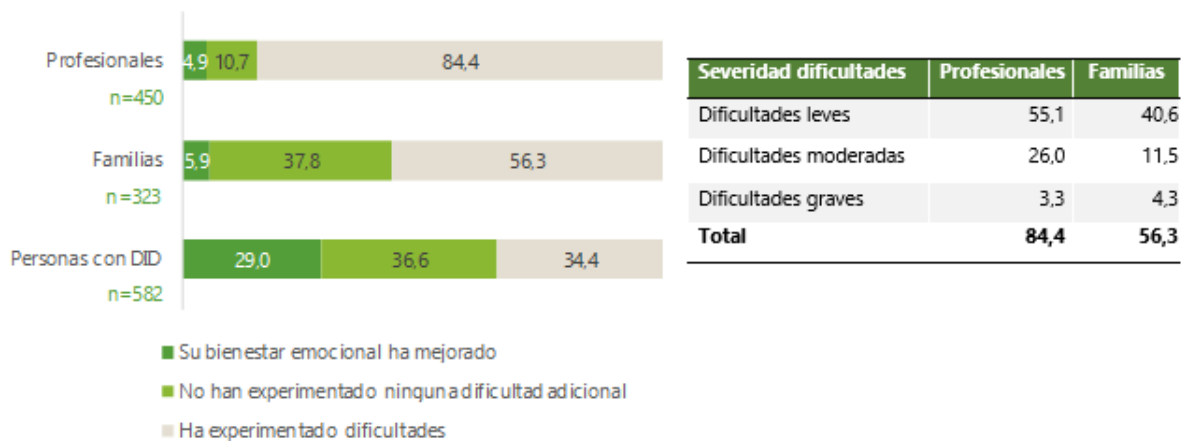


Figura 15. Dificultades que han experimentado las personas con DID en la dimensión bienestar emocional

El aumento de los **problemas de conducta y la falta de apoyos para abordarlos**, la disrupción que la situación de confinamiento supuso en las **rutinas diarias**, las **dificultades para comprender** la situación, el incremento de la **ansiedad**, o las especiales **necesidades de apoyo** de la persona son los motivos que, de acuerdo con

la opinión de familiares y profesionales, explican el descenso en el bienestar emocional de las personas con DID durante el periodo de confinamiento.

'Alteraciones graves de conducta ante las cuáles se ha solicitado intervención externa que no ha acudido por estar desbordados por la situación general'
(profesional)

'En general, el bienestar emocional ha sido la dimensión que más ha sufrido con esta situación. Se han dado episodios de ansiedad, frustración, incomprensión y alteración conductual. En algunos casos han sido graves, teniendo ingresos hospitalarios' (profesional)

'Personas con Autismo, que se les rompe la rutina, no se les anticipa lo que está pasando, bien por falta de información. Tampoco se les puede anticipar actividades a largo plazo porque la vuelta a la normalidad es incierta, lo que genera graves problemas conductuales, así como una gran frustración al no poder salir de casa y hacer lo que normalmente hacían' (profesional)

'Mayor dependencia de mí, aumento de obsesiones, ansiedad al reiniciar el contacto social por miedo al contagio, enfado por distancia social, por dificultad para llevar la mascarilla, alteración conductual por no ver a amigos del cole hasta el próximo curso' (familiar)

'Tiene más miedos y obsesiones, ha tenido más conductas violentas y disruptivas, se le ha tenido que aumentar la medicación' (familiar)

'Sus problemas de conducta (a veces graves) han continuado en este periodo, lo cual ha derivado en problemas de convivencia para toda la familia. Estos problemas, además los que hemos tenido que gestionar nosotros' (familiar)

'Pienso que es pronto para valorar el impacto emocional de esta situación, ya que seguimos en ella, y las consecuencias pueden venir más a largo plazo. En nuestro centro, que han estado aislados en habitaciones algunos residentes hasta casi tres meses, no ha habido apenas alteraciones conductuales. Creo que es pronto para valorar los efectos, aunque no han tenido apenas apoyo psicológico durante el tiempo de aislamiento. Se ha retomado hace una semana' (profesional)

En los centros residenciales las situaciones se han complicado al experimentar las personas que habitan los mismos **numerosas y más intensas restricciones**. La inexistencia de contacto con familiares, el aislamiento y la extrañeza de las realidades vividas han generado, en algunos casos, estrés, miedos y sentimientos de tristeza. Situaciones que, según relatan algunos profesionales, han sido más difíciles de gestionar para las personas con necesidades de apoyo más extensas.

‘Los usuarios sin contacto con familiares se sentían inferiores con las personas que sí podían mantener contacto – telefónico -con sus seres queridos’ (profesional)

‘Para las personas con grandes necesidades de apoyo y para sus familias esta situación ha sido muy muy complicada y por lo que nos cuentan algunas, al no haber podido contar con apoyos, esto está siendo muy duro y complicado de gestionar’ (profesional)

‘Al quedarse 24 horas en su habitación aislados, las conductas empeoraban. Vernos con esos trajes a algunas personas les producía miedo y no reconocer a los cuidadores ansiedad y tristeza’ (profesional)

B. Impacto del confinamiento en el bienestar físico de las personas con DID

El bienestar físico constituye otra de las dimensiones de calidad vida que se ha visto negativamente afectada por la situación de confinamiento, especialmente teniendo en cuenta el punto de vista de los profesionales, quienes refieren, en comparación con la opinión ofrecida por las familias, que las personas con DID han experimentado dificultades más intensas (Figura 16). Recordemos que una parte importante de los profesionales (alrededor del 30%) trabajaba en contextos residenciales, donde las medidas sanitarias han limitado aún más la movilidad de las personas, con **restricciones severas que dificultaban sus salidas y limitaban su movimiento** dentro de las instalaciones debido a la sectorización de espacios y establecimiento de itinerarios. De hecho, en aquellos hogares en los que ha sido posible realizar una actividad física rutinaria y mantener unos hábitos de alimentación adecuados, las familias expresan que se ha conseguido mantener un buen estado de salud.

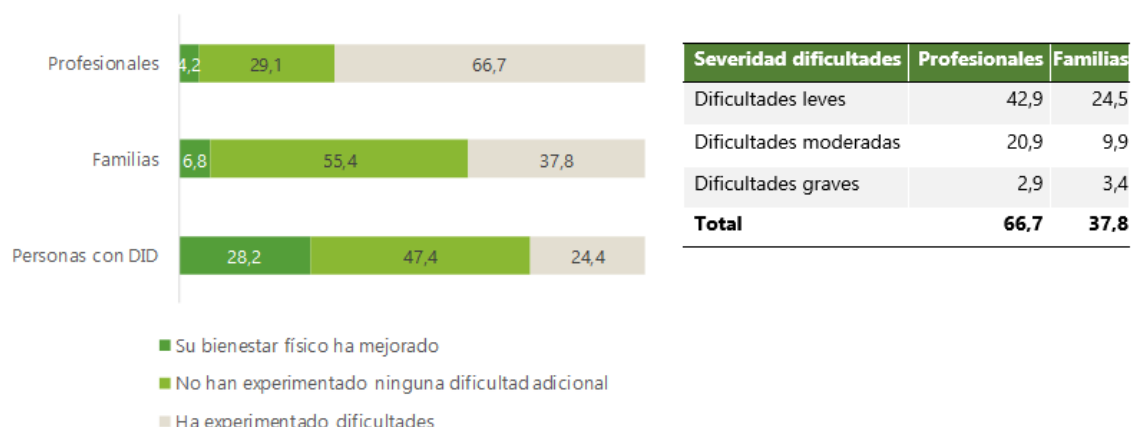


Figura 16. Dificultades que han experimentado las personas con DID en la dimensión bienestar físico

Las restricciones de movilidad durante el periodo de confinamiento no sólo han **limitado las posibilidades para realizar ejercicio**, sino que, como detallábamos en el apartado anterior, han generado ansiedad o **malestar emocional que, en algunos casos, se ha saciado a través de la comida y/o se ha traducido en alteraciones del sueño y conductuales**, con consecuencias a nivel físico.

‘Al no poder salir de casa, y estar todo el día en un espacio cerrado y pequeño genera mucha ansiedad que sacia comiendo. Lo que genera un aumento de peso considerable, que se ve dificultado por la falta de ejercicio físico’ (familiar)

‘Problemas derivados del aumento de peso, puesto que en general ha hecho menos ejercicio y ha mostrado su incomodidad al hacerlos. También muestra síntomas de cansancio y abulia’ (familiar)

‘Ansiedad por la comida, que conllevó en sobrepeso y pérdida de movilidad por dejar sus ejercicios de fisioterapia, educación física’ (profesional)

‘Ha presentado mayores dificultades en el sueño, incremento de peso por mayor ansiedad con impulso a comer y menos actividad física. Mayor irritabilidad y autoagresiones’ (familiar)

‘Trastornos en el sueño, sobre todo a la hora de acostarse y conciliar el sueño. Algunos días a última hora del día, pequeños momentos de irritabilidad’ (familiar)

‘Aumento de conductas repetitivas, destructivas de cosas, aumento de autorascado que le lleva a heridas. Ha necesitado aumento de medicación habitual por sus alteraciones conductuales’ (familiar)

Por otra parte, la pandemia ha generado un escenario en el que muchas personas **no han podido acceder a los apoyos y cuidados médicos requeridos**. La necesidad de incorporar apoyos de carácter presencial en el domicilio se hizo evidente en aquellos casos en los que, además de la discapacidad, coexistían otras condiciones de salud a las que la familia, sin apoyos, no pudo dar una adecuada respuesta. Por otra parte, las restricciones en los centros residenciales han afectado a un colectivo que pudiera presentar con anterioridad especiales dificultades de movilidad.

‘En aquellos alumnos que requieren apoyo de fisioterapia, este apoyo directo y presencial se ha visto interrumpido y/o sustituido por el apoyo prestado por las familias con la orientación de las fisioterapeutas del colegio’ (profesional)

‘Dificultades para caminar que se han agravado con el confinamiento al ser necesarios dos familiares para los paseos y no haberlos podido realizar’ (familiar)

‘Sin opción a fisioterapia, sin opción a ocio ni a nada la gimnasia que ha podido hacer ha sido dar paseos sin ver a nadie’ (familiar)

‘Más crisis epilépticas, movilidad reducida, estrés, crisis emocionales’ (familiar)

‘A muchos les han suspendido citas médicas programadas y otros han empeorado físicamente al no poder recibir sus sesiones de fisioterapia’ (profesional)

‘No ha podido acudir a sus terapias en agua, rehabilitaciones, corrientes, fisios, etc., logopedia, etc.’ (familiar)

‘Aunque algunas personas de los centros residenciales han seguido una dieta más controlada y, como consecuencia, una mejora en su bienestar físico, se ha notado especialmente el deterioro físico en personas con PCI. Después de tres meses sin recibir atención de fisioterapia las limitaciones articulares y la rigidez han ido a más’
(profesionales)

‘A nivel físico sí ha habido dificultad sobre todo en las viviendas de mayores, menos movilidad, pérdida de hábitos relacionados con la parte más física’
(profesional)

C. Impacto del confinamiento en el bienestar material de las personas con DID

Como comentábamos al comienzo de este apartado, la dimensión ‘bienestar material’ es la que, según la opinión de los tres grupos encuestados, se ha visto menos afectada por la situación de confinamiento. Así, para una amplia mayoría de familias

(86,4%) y de personas con DID (60,5%) esta dimensión no ha experimentado cambios (Figura 17), motivo por el que la mayor parte de las dificultades que se destacan a continuación corresponden a valoraciones realizadas por profesionales.

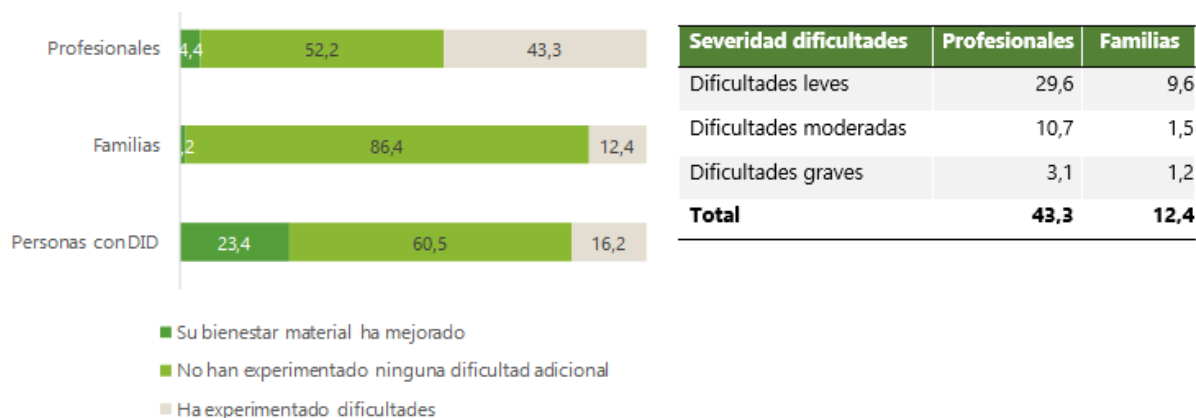


Figura 17. Dificultades que han experimentado las personas con DID en la dimensión bienestar material

No obstante, hemos de destacar que el análisis de las valoraciones individuales pone de manifiesto que las familias y las personas con DID que dispusieron de menos recursos durante el confinamiento experimentaron situaciones complejas que han afectado a esta dimensión. Los **efectos de la pandemia sobre el mercado de trabajo**, el **no disponer de medios tecnológicos para recibir apoyos o comunicarse**, el **retraso en la gestión de ayudas necesarias**, **residir en un entorno rural con limitado acceso a recursos**, o **peores condiciones de habitabilidad** de la vivienda, constituyen factores que dibujan situaciones de mayor vulnerabilidad y exclusión.

‘Sesenta y nueve de las ochenta personas han estado un periodo de ERTE, por lo que han visto sus ingresos disminuidos. De esas, a 6 personas hubo que hacerles un adelanto a cuenta a primeros de abril porque si no hubieran tenido problemas para la adquisición y pago de cosas básicas. Los que han continuado trabajando no han sufrido ninguna merma económica, pero han sido un grupo muy reducido’ (profesional)

‘En general bien. Algunas familias lo han vivido con un poco de angustia el hecho de no vivir en una casa o de vivir en un piso sin balcón... y económicamente alguna familia no lo ha vivido muy bien, pero se le ha intentado dar recursos y ayudas desde la trabajadora social’ (profesional)

‘En algunos casos, la falta de recursos por pasar el confinamiento en zonas rurales les ha impedido recibir la intervención necesaria’ (profesional)

‘La mayoría de las personas a las que atendemos no tiene recursos económicos suficientes, suelen vivir al límite y esta situación ha traído gastos extras como mayor cantidad de saldo para nunca encontrarse sin comunicación, compra de dispositivos móviles o tablets, contratación o aumento de SAD para limpieza o para compra... todo esto ha llevado a unos gastos a los que se ha de hacer frente’ (profesional)

‘Han carecido de materiales y equipos informáticos que habrían mejorado su calidad de vida’ (profesional)

‘Sobre todo, los que tenían pendientes temas de calificación de minusvalía, dependencia, etc., ya que todos esos trámites se paralizaron’ (profesional)

Además de los factores comentados, residir en un entorno residencial se ha traducido en cierta **‘despersonalización’ de los espacios** que habitaban las personas debido a las restricciones sanitarias, motivo por el que algunos profesionales consideran que el bienestar material de las personas con DID que residían en contextos específicos se vio especialmente afectado. Además, las personas se han visto privadas de un espacio íntimo como es su habitación, debido a los cambios y reestructuraciones llevados a cabo en los centros.

‘Han tenido que cambiar de habitaciones y se dejó la ropa necesaria y algunas cosas que les gustaran/ pudieran disfrutar en la habitación, pero la mayoría de las pertenencias se guardaron para una mejor desinfección’ (profesional)

‘Se les ha tenido que cambiar muchas veces de habitación, llevando consigo algunas pertenencias que por tanta desinfección y movimiento se han deteriorado’ (profesional)

‘Cambio de habitaciones en reiteradas ocasiones lo que conlleva alteración en general por todo. No tenían toda su ropa, sus pertenencias, etc. Al final eso acaba influyendo en la persona’ (profesional)

‘El único cambio ha sido relativo a sus pertenencias, ya que como para realizar los diferentes aislamientos ha habido tantos cambios de habitaciones, algunos han tenido sus pertenencias en la habitación habitual, y durante este tiempo no las han tenido consigo’ (profesional)

D. Impacto del confinamiento en las relaciones interpersonales de las personas con DID

‘Relaciones interpersonales’ es la segunda dimensión de calidad de vida en la que las personas con DID han experimentado más dificultades, tanto desde su punto de vista,

como desde el de familiares y profesionales. Estos últimos, además, valoran como más graves las dificultades experimentadas por las personas (Figura 18). **Cuatro de cada diez profesionales indican que las personas con DID han experimentado dificultades moderadas o graves.**

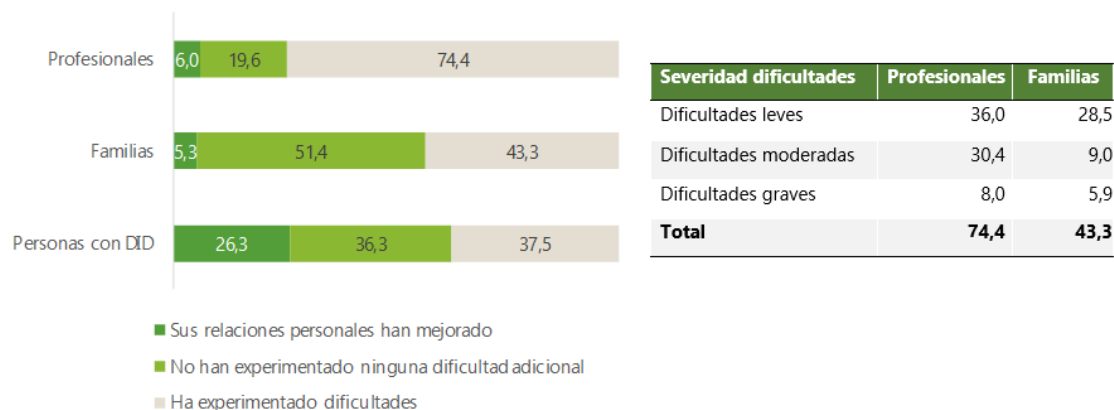


Figura 18. Dificultades que han experimentado las personas con DID en la dimensión relaciones interpersonales

Si bien algunas de las situaciones que se reflejarán en esta dimensión han sido también experimentadas por muchas personas sin discapacidad durante el confinamiento, **es preciso indicar que para las personas con DID se traducen en una serie de consecuencias que pudieran afectar, además, a su bienestar emocional,** como pudieran ser más dificultades para interactuar socialmente en un futuro cercano o mayor aislamiento o retraimiento, dificultades que se acentúan por la exclusión social ya experimentada previamente por este colectivo.

‘Volver al nivel de sociabilización, les va a llevar un tiempo recuperar esas habilidades’ (profesional)

‘No tenían relaciones interpersonales con nadie fuera de su entorno’ (profesional)

En aquellos casos en los que se registran **menos dificultades**, profesionales y familias aluden a la **importancia de haber dispuesto de medios para seguir manteniendo comunicación** con amigos y familiares, al esfuerzo realizado por los profesionales para **generar redes de apoyo** entre personas, así como al hecho de poder pasar **tiempo de ‘calidad’ con los miembros de la familia.**

‘Las relaciones interpersonales se han mantenido, la relaciones e interacciones familiares no han podido ser de forma física, pero sí se han dado mediante teléfono con llamadas y videollamadas’ (profesional)

'Los profesionales hemos intentado poner en contacto a amigos, facilitar las videollamadas para intentar que nadie estuviera desconectado de su grupo de amigos'
(profesional)

'Al estar 24 horas en casa, su relación familiar ha sido muy positiva, incluso integrándose en las labores diarias del hogar' (familiar)

'Ha colaborado mucho y ha entendido nuestras dificultades' (familiar)

'Han mejorado gracias a la red de apoyo creada, y porque las personas con las que mantienen relaciones han estado conectadas con ellos a través del Whatsapp principalmente' (profesional)

Los motivos que explican el especial deterioro observado en las relaciones interpersonales de algunas personas con DID durante el confinamiento son diversos, especialmente cuando la persona ha residido en un contexto específico. Por un lado, las **dificultades de acceso a herramientas tecnológicas**, bien porque la persona presentaba grandes necesidades de apoyo, bien por dificultades económicas o por vivir con personas ya envejecidas con escasas competencias digitales, han limitado la posibilidad de contacto con familiares y amigos. Además, quienes vivían en una residencia han sufrido **restricciones severas durante un periodo de tiempo más prolongado**, lo que sin duda ha afectado a su posibilidad de contacto con otras personas. La **dificultad para mantener relaciones de mayor intimidad** es otro de los motivos al que los participantes se refieren en algunos casos.

'Las relaciones interpersonales han disminuido, sobre todo en aquellos casos que no han podido conectarse con otros/as compañeros/as y/o amigos/as vía telemática por carecer de recursos o conocimiento de las TIC'S' (profesional)

'La mayoría no ha podido tener contactos con otras personas, con sus amigos. Y ha sido difícil mantener una intimidad respetada por las familias' (profesional)

'Es difícil de valorar. Desde el centro se ha buscado que los usuarios de centro ocupacional continuaran en contacto, pero esto sí ha sido un problema con los usuarios de centro de día, ya que no fue posible realizar videollamadas entre ellos'
(profesional)

'No han podido tener relaciones interpersonales en mucho tiempo, y sobre todo los de residencia siguen sin poder tener, y eso lo echan mucho en falta' (profesional)

'La dificultad de relacionarse y comunicarse telemáticamente ha hecho que dejen de tener relaciones sociales' (profesional)

'Muchos conviviendo con personas muy mayores' (profesional)

Por otro lado, las **medidas de protección** que han tenido que introducirse en centros residenciales (e.g., sectorización, aislamiento) han provocado que muchas personas **tuvieran que convivir con compañeros que no eran los habituales o los que les hubiera gustado tener, o que vieran limitado el contacto con sus familiares**. Además, los **cambios experimentados por los profesionales** en turnos, jornadas de trabajo e incluso personas a las que habitualmente apoyaban (comentados en el apartado 3.3) han generado modificaciones importantes en las dinámicas de interacción habituales.

‘No se han podido relacionar con sus amistades habituales, ya que los grupos en los diferentes servicios han sido impuestos por organización de las personas en zonas (por cohortes). En ocasiones estos grupos establecidos no funcionan bien y estar tanto tiempo sólo con esas personas y no ver a nadie más impacta de manera negativa’ (profesional)

‘El aislamiento ha hecho que algunos residentes no se hayan visto en casi tres meses. Con respecto a la relación con las familias, aquellas familias que han querido y podido han realizado videollamadas con los residentes, para lo que la entidad ha aportado un móvil y una tablet, si bien es cierto que muchas familias no han llamado. Los residentes, en función de la zona de aislamiento en la que estuvieran, podían llamar o no. El grupo de residentes que había dado negativo a COVID llamaba todas las semanas a sus familiares, pero los residentes de las zonas de aislamiento sólo cuando sus familias eran las que llamaban. Actualmente se han retomado las llamadas cada dos semanas’ (profesional)

‘Ha habido continuos cambios en sus compañeros de habitación y además han tenido que dejar sus habitaciones’ (profesional)

‘La interacción se ha reducido gravemente, tanto con otros compañeros, ya que solo ha quedado en el centro una parte de la residencia, como con el equipo de trabajo, que al asistir en turnos y trabajar de modo asistencial limita la interacción. Las salidas al exterior del centro se han realizado en muy pequeño grupo, debido al número de personas en silla de ruedas. Las visitas de familiares están de momento prohibidas’ (profesionales)

‘El centro, al estar sectorizado por plantas, ha ocasionado que amigos que residen en diferentes unidades perdiesen el contacto, mitigándose promoviendo videollamadas entre ellos por parte de los profesionales. Han surgido roces entre personas que tuvieron posibilidad de hablar con sus familiares y las que no’ (profesionales)

E. Impacto del confinamiento en la inclusión social de las personas con DID

La crisis sanitaria ha impuesto importantes restricciones en las condiciones que garantizan nuestra participación e inclusión en la sociedad. En el caso de las personas con DID, especialmente si pasaron el confinamiento en un contexto residencial, los **encierros y aislamientos prolongados** han exacerbado situaciones previas de exclusión y, en algunos casos, **las necesidades específicas de un colectivo poco visibilizado han generado otras nuevas** (e.g., increpar o insultar a personas que ejercían su derecho a las llamadas 'salidas terapéuticas'). Todas estas situaciones de exclusión pueden, además, vivirse de una manera más intensa si no se llega a comprender lo que está sucediendo alrededor.

'Al ser una residencia y estar supeditada a un protocolo diferente al de la población general, se ha visto muy perjudicado el aspecto de las salidas al entorno, la interacción con colaboradores de otras organizaciones que han tenido que restringir su actividad en nuestro centro, así como la propia participación de los usuarios en actividades dentro de la comunidad' (profesional)

'Muchas personas de la comunidad lejos de apoyarles, cuando nos encontrábamos en la peor fase del COVID, si veían a los padres por la calle con los niños les insultaban. No me parece bien que en esa situación los niños tengan que llevar un brazalete azul para ser identificados por las diferentes personas y así protegerse de la falta de respeto' (profesional)

'Algunas familias han sufrido acoso verbal por parte de algunos vecinos al dar paseos con sus hijos' (profesional)

'Cuando salíamos a pasear se enfadaba porque no entendía que no podía salir dando la mano' (familiar)

'No hay entornos sociales adaptados, nadie entiende qué le pasa, hemos sido increpados por la calle' (familiar)

Como ya señaláramos en el apartado de relaciones interpersonales, los profesionales y familiares temen que la situación de confinamiento se traduzca en **futuras dificultades de interacción** que limiten su inclusión social en un contexto, que, además, será diferente al que conocían.

'No ha supuesto dificultad, pero ha provocado retracción social' (familiar)

‘Retroceso en relaciones sociales con pérdida de tolerancia a estímulos y a las propias relaciones sociales’ (familiar)

‘Sus pocas opciones de socializar han mermado y ya veremos si se normalizan’ (familiar)

‘Ahora es más difícil que participe en algunas actividades de la vida cotidiana, como por ejemplo ir al supermercado, ya que si hay que hacer turnos largos de espera no es adecuado para ella. En un ambiente social restrictivo (no usar baños, no servilletas en las cafeterías, aforo de autobuses, acceso limitado a playas, parques) es más exigente para mí como familiar el planificar’ (familiar)

Siete de cada diez profesionales (69,3%) han señalado que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo han experimentado alguna dificultad en lo referido a su inclusión social (percibiendo dificultades graves y moderadas no tan señaladas en otras dimensiones), así como una tercera parte de las familias y de las personas con DID (Figura 19).

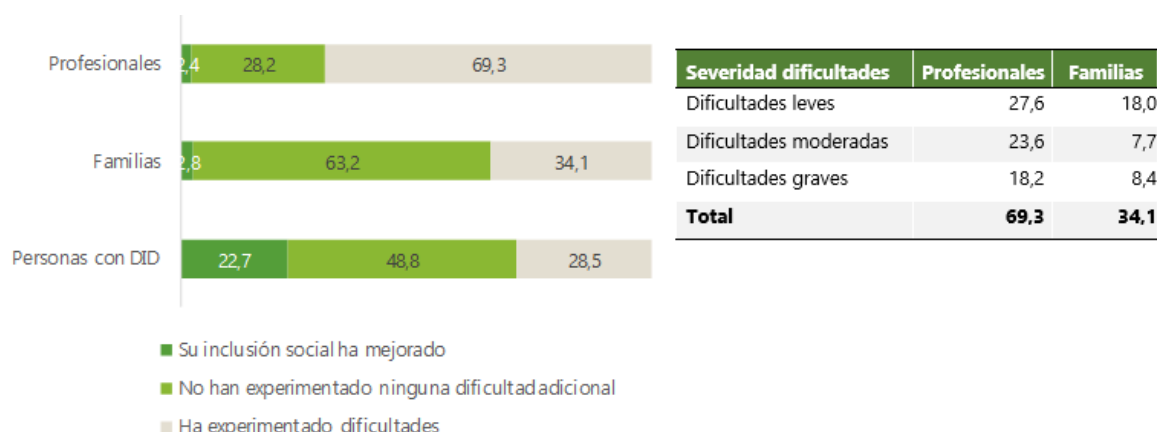


Figura 19. Dificultades que han experimentado las personas con DID en la dimensión inclusión social

F. Impacto del confinamiento en el desarrollo personal de las personas con DID

El desarrollo personal, relacionado con las posibilidades que tiene la persona para aprender diferentes cosas y adquirir competencias esenciales para la vida y la realización personal, constituye la dimensión de calidad de vida en la que más profesionales y familiares, así como personas con DID, **observaron cambios positivos** (Figura 20) **en algunos casos** (22,2%, 12,7% y 28,9% respectivamente).

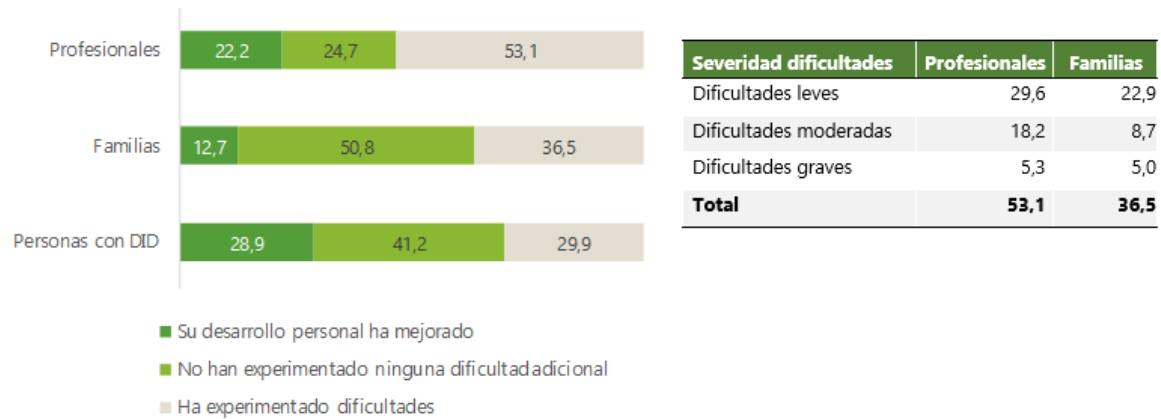


Figura 20. Dificultades que han experimentado las personas con DID en la dimensión desarrollo personal

Esta valoración en parte positiva responde al hecho de que, para algunas personas con DID que han pasado el confinamiento en su hogar, el ‘encierro’ ha supuesto una **oportunidad para aprender a utilizar nuevas tecnologías** (o mejorar el uso que hacían de las mismas) **y adquirir nuevas habilidades relacionadas con los quehaceres diarios**. También ha permitido a las **familias dedicar más tiempo a la enseñanza de estas competencias**, así como ‘descubrir’ capacidades de la persona con DID.

‘Han mejorado en el uso de nuevas tecnologías y de actividades de la vida diaria y autonomía, ya que se han planteado actividades enfocadas a la participación en el hogar, el contacto con compañeros, etc.’ (profesional)

‘En la mayoría de los casos han realizado un desarrollo personal importante en cuanto a gestionar la evolución y su papel en el hogar’ (profesional)

‘Pienso que esto ha mejorado, en muchos casos han apoyado mucho en sus casas, en los temas de la vida diaria y esto les ha proporcionado satisfacción’ (profesional)

‘Este periodo que a veces ha sido muy frustrante por las limitaciones que nos imponía, en otros momentos ha permitido sacar a la luz habilidades personales y familiares que desconocían, produciendo acercamiento y satisfacción entre los componentes de la familia’ (profesional)

‘Hemos hecho cosas nuevas en relación con las tecnologías, hemos aprendido a darle más tiempo para que consiga retos personales como vestirse o ducharse solo’ (familiar)

‘Ha mejorado, porque ha aprendido a cocinar con las clases online de la asociación y a conectarse en chats que antes nunca lo había hecho’ (familiar)

‘Creo que muchos de ellos han podido mejorar sus competencias personales con el aprendizaje y uso diario de herramientas telemáticas de comunicación que hemos potenciado desde nuestro servicio. Y están muy orgullosos y satisfechos por ello’ (profesional)

‘Ha mejorado y adquirido confianza, al tener acceso a las tecnologías de la información y comunicación y poder estar telemáticamente en contacto con las instituciones en que participa durante el año’ (familiar)

En el lado opuesto, aquellos que **no han dispuesto de las herramientas tecnológicas necesarias o han carecido de adaptaciones** que facilitaran su uso, han experimentado, según la opinión de algunos familiares y profesionales, un **retroceso** en esta dimensión. Este retroceso se ha acentuado en aquellos casos en los que las medidas sanitarias han impedido a los profesionales trabajar aspectos con las personas que **no estuvieran directamente relacionados con la protección de su salud**, o cuando las personas **no han podido contar con los apoyos** que necesitaban. Como hemos ido reflejando a lo largo de este informe, muchos centros escolares **no han dado una respuesta educativa apropiada** durante el confinamiento a los alumnos con DID, provocando progresos desiguales entre las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que han afectado, de manera especial, a las personas con grandes necesidades de apoyo y/o que residían en hogares que carecían de algunos recursos.

‘Todas las actividades y esfuerzos del centro se han visto orientadas a mantener un buen estado de salud’ (profesional)

‘Al retomar un modelo de actividad asistencial e interrumpir las actividades técnicas, el trabajo de rehabilitación, estimulación y desarrollo se ha visto muy afectado’ (profesional)

‘Muchos coles no han adaptado ni las propuestas de actividades ni los materiales. No en todas las casas ha habido suficientes recursos tecnológicos para cada menor’ (profesional)

‘Los recursos han estado, pero a ella no le valían, por tanto, en este aspecto sí ha existido un retroceso’ (familiar)

‘Las dificultades se han dado por la falta de adaptación del sistema educativo, por la falta de previsión de esta situación’ (familiar)

‘En general carecen de recursos tecnológicos. No disponen de ordenador. Tampoco disponen de apoyos en el entorno familiar para la utilización de dichos

recursos. Y hay personas con dificultades de comunicación graves, con quienes ha sido difícil el seguimiento durante la pandemia' (profesional)

'No puede acceder a internet, a video llamadas, etc., porque no sabe y sus padres (muy mayores) no pueden ayudarla' (familiar)

'Al no disponer de los recursos oportunos, no han alcanzado en estos tres meses un desarrollo personal oportuno. Lejos de ello, se ha valorado un retroceso en los hábitos adquiridos previamente al covid' (profesionales)

'Durante tanto tiempo sin intervención directa de logopedia y estimulación cognitiva, se ha observado un pequeño retroceso' (familiar)

'Han quedadas interrumpidas sus actividades relacionadas con su PCP'
(familiar)

G. Impacto del confinamiento en la autodeterminación de las personas con DID

En esta dimensión, junto con bienestar material y derechos, profesionales y familiares (también personas con DID) refieren menos dificultades, aunque existen, en comparación con el resto de dimensiones de calidad de vida (Figura 21), valoración que no debe hacernos pensar que las personas con DID han tenido capacidad para ejercer cierto control sobre sus vidas durante el confinamiento, pues esta evaluación en realidad refleja que, **en su día a día, exista o no pandemia, las personas con DID, y especialmente aquellas con mayores necesidades de apoyo, disponen de muy pocas oportunidades para desarrollar y manifestar una conducta autodeterminada.**

'Hemos observado cómo en la mayoría de los casos las personas con discapacidad no están en la toma de decisiones familiar. Son los familiares los que siguen tomando decisiones en aspectos importantes de la vida de la persona. Les permiten realizar algún tipo de elección, pero desde luego desde un enfoque ético esto es totalmente inadmisibile' (profesional)

'En el caso de mi hija, Gran Dependiente, con una minusvalía reconocida del 76% por discapacidad intelectual, sus elecciones están limitadas básicamente a la comida y poco más' (familiar)

'No decide nunca o muy poco. Ahora menos. Se impone todo' (familiar)

‘La toma de decisiones, las elecciones personales y el establecimiento de metas según preferencias personales se ven más supeditadas que antes a las situaciones familiares, necesidades y miedos’ (profesional)

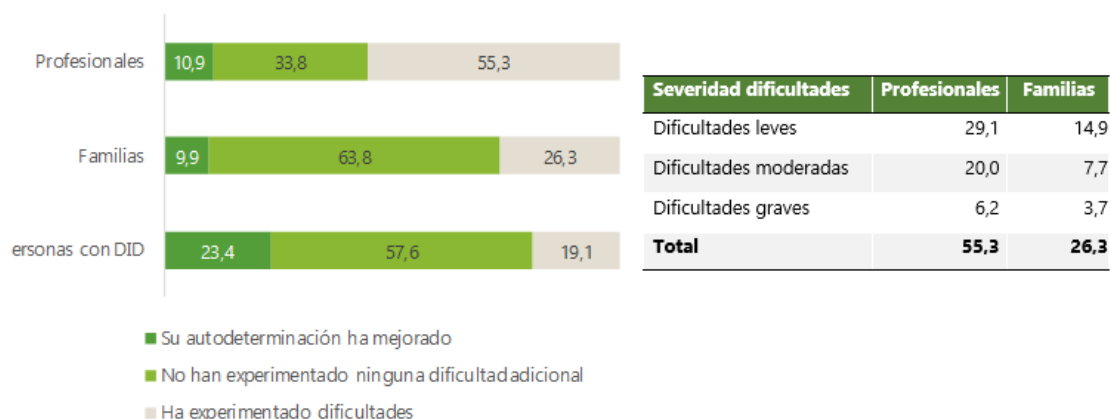


Figura 21. Dificultades que han experimentado las personas con DID en la dimensión autodeterminación

Aquellos familiares y profesionales que refieren especiales dificultades en esta dimensión aluden al **impacto de las restricciones sanitarias en la capacidad de las personas para tomar decisiones con respecto a aspectos cotidianos del día a día**, decisiones que no se han visto limitadas en población general o con discapacidad residiendo en su hogar y que explican, como hemos visto a lo largo de este informe, que algunos profesionales, gerentes o responsables de servicios y familiares muestren disconformidad con los encierros especialmente prolongados y restrictivos a los que se han visto sometidas algunas personas con DID.

‘No han sido partícipes de las decisiones. Únicamente el asiento en el que se sentaban en las comidas y, en caso de que hubiera más opciones, el tipo de pan, de postre o desayuno. En cuanto a las actividades, han podido decidir si querían escuchar música, pintar, ver la tv, cuando era posible’ (profesional)

‘No se les ha escuchado, las decisiones las toman el personal residencial y la dirección’ (profesional)

‘Se han eliminado la mayoría de las oportunidades de decisión en las personas de los servicios residenciales’ (profesionales)

‘Se ha intentado respetar, en la medida de lo posible sus elecciones personales, pero éstas siempre han estado supeditadas al cuidado de su estado de salud’ (profesional)

Por otro lado, llama la atención comprobar cómo ‘autodeterminación’ es la segunda dimensión en la que profesionales y familiares consideran que se ha producido

algún **cambio positivo** (un porcentaje similar de personas con DID percibe cambios positivos en todas las dimensiones). **Si bien son más quienes afirman que las personas con DID han experimentado dificultades** (Figura 21), merece la pena analizar los motivos de esta valoración en parte positiva.

Como ya observáramos en la dimensión de desarrollo personal, el confinamiento **ha facilitado que algunas familias puedan dedicar más tiempo a sus hijos e hijas, trabajando con ellos su capacidad de toma de decisiones y realización de elecciones.**

‘Ha madurado bastante, en la aceptación de la situación. Ha aprendido a ser mucho más responsable en la ayuda en casa’ (familiar)

‘Ha aumentado su autonomía en la casa y a la hora de tomar decisiones’ (familiar)

‘Dependen en gran medida del tiempo que sus familiares pudieran dedicarles y no todos lo vivieron de la misma manera’ (profesional)

‘Establecer preferencias y elecciones personales se limita al ámbito doméstico’ (profesional).

H. Impacto del confinamiento en los derechos de las personas con DID

La dimensión ‘derechos’, junto con bienestar material y autodeterminación, no se ha visto especialmente afectada durante el periodo de confinamiento según la opinión de los tres grupos de interés, (Figura 22). No obstante, a lo largo del informe, hemos ido detallando situaciones que constituyen claras vulneraciones de derechos de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo: dificultades de acceso a información, servicios y recursos generales, confinamientos especialmente restrictivos y prolongados, inadecuada respuesta educativa, discriminación social ante el ejercicio de un derecho reconocido como fueron las salidas terapéuticas, entre otras. Quizá los resultados que se obtienen en esta dimensión reflejen cierta situación de ‘adormecimiento’ o ‘conformidad’, por parte de profesionales, familias y personas, con una situación de exclusión que se mantiene desde hace años, siendo más que nunca necesario empoderar y formar a personas y familias en la reivindicación de derechos que, ante situaciones excepcionales como la vivida, pero también habituales, pueden verse vulnerados.

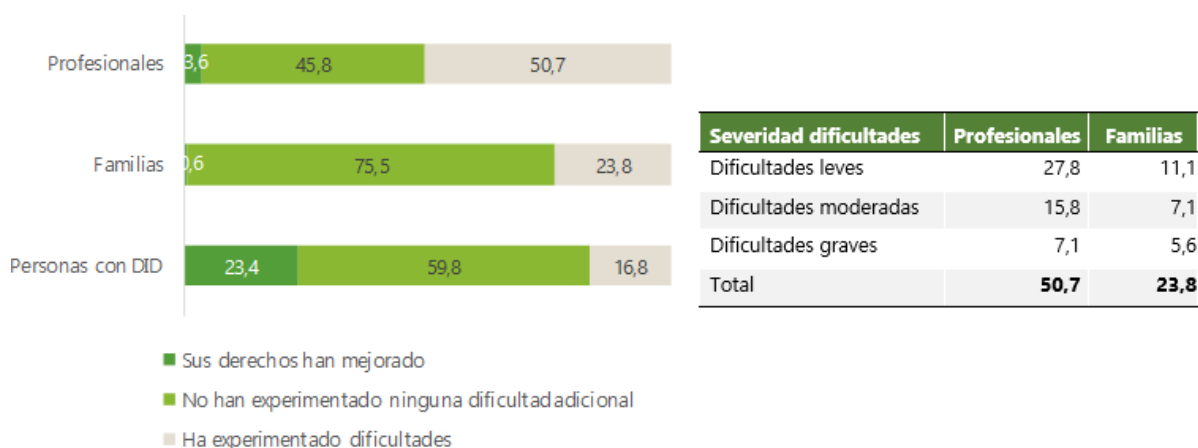


Figura 22. Dificultades que han experimentado las personas con DID en la dimensión derechos

Quienes manifiestan que las personas con DID han experimentado especiales dificultades en esta dimensión, aluden a las siguientes situaciones:

- **Exclusión y falta de apoyos en el sistema educativo**

‘Los alumnos que acuden a centros educativos ordinarios no han tenido un apoyo especial para poder seguir sus clases virtuales. Escasísimo apoyo emocional para estos alumnos y sus familias por parte de los equipos educativos’ (profesional)

‘Sobre todo, el ámbito de la educación se ha visto particularmente afectado por la situación de confinamiento, por la falta de adaptación del sistema educativo, por la falta de previsión de esta situación’ (familiar)

‘Nadie se ocupó de eso que llamaron enseñanza en casa salvo que un Whatsapp con un dibujo refiera lo que necesita una persona con síndrome de Down a los 16 años como enseñanza y apoyo. Ni logopedas, ni psicopedagogos, ni psicólogos, pero nadie’ (familiar)

- **Especiales dificultades de acceso a recursos y apoyos, con pocas medidas de discriminación positiva**

‘En general se han respetado sus derechos, pero no ha habido la adaptación necesaria en los apoyos que hagan que exista una igualdad real y un trato en condiciones similares a otros ciudadanos’ (familiar)

‘Se han vulnerado algunos derechos como el acceso a los recursos sanitarios durante el pico de la pandemia en algunos casos. En algunos casos los centros no han puesto en marcha los paseos terapéuticos a pesar de estar autorizados. Las salidas o paseos se han puesto en marcha más tarde’ (profesional)

‘El no poder recibir la asistencia sanitaria al igual que cualquier otro ciudadano con síntomas es una pérdida de derechos’ (profesional)

‘Derecho a la accesibilidad médica tanto en la atención por Covid donde en algún caso se insistía en mantenerlo en la residencia, y el hecho de la gestión online o telefónica que ha dificultado el poder acceder a la receta electrónica, comunicados de baja... ya que todo es vía trámite online y hemos tenido que ofrecer nuestro apoyo’
(profesional)

‘Quizá hubieran necesitado una mayor discriminación positiva en algunos aspectos y no las han tenido’ (profesional)

- **Mayor intensidad en la aplicación de las medidas restrictivas en contextos residenciales, con confinamientos excesivamente largos y prolongados, que, además, han mermado las posibilidades de elección, interacción e incluso desarrollo profesional de las personas**

‘Creo que muchos de los derechos están siendo vulnerados: posibilidad de elegir (actividad, con quién estar, etc.), variación de las personas que se ocupan de los cuidados, reducción de los momentos y espacios de intimidad, reducción de movilidad, etc.’ (profesional)

‘El confinamiento indiscriminado y prolongado de personas con discapacidad hasta fase 3 en la CAM supone una discriminación evidente que no está sufriendo ningún otro colectivo ciudadano’ (familiar)

‘El estar en aislamiento en habitaciones casi tres meses creo que elimina directamente casi todos los derechos de la persona’ (profesional)

‘Sobre todo, ahora en la desescalada se han visto mermados los derechos de algunas personas con discapacidad intelectual, ya que por ejemplo en servicios residenciales no han podido ver a sus familiares o no pueden salir libremente’
(profesional)

‘Una vez llegado a las fases en que se podía salir de casa, algunas personas (personas que no son de riesgo) no han elegido si pueden o no salir, sino que ha sido su familia o la administración (caso de las viviendas tuteladas) quien les ha prohibido salir o deben salir siempre acompañados de un profesional, aunque ellos demandan poder salir solos o con algún amigo tal y como lo hacemos el resto de población’
(profesional)

‘Preocupa en el caso de personas que trabajan en el centro, pero el derecho a la salud comunitaria del centro prevalece sobre el derecho al trabajo. A día de hoy, tenemos personas que todavía no se pueden incorporar al trabajo por vivir en una residencia de personas con DI. Que por otro lado entendemos. Pero que han tenido que tramitar una baja laboral temporal y ello supone un impacto económico personal’
(profesional)

Par finalizar, y como señalábamos al inicio de este apartado, gerentes y responsables de organizaciones sólo indicaron qué dimensiones de calidad de vida se habían visto especialmente impactadas por la situación de confinamiento. Coinciden con profesionales, familias y personas con DID al señalar que **bienestar emocional y relaciones interpersonales constituyen las dimensiones en que las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo han experimentado más dificultades**. Del mismo modo, coinciden al valorar que los derechos, autodeterminación y bienestar material de las personas con DID se han visto menos afectados (Figura 23).

‘El aislamiento ha provocado una situación que afecta directamente a estas dimensiones y así lo hemos comprobado. Los apoyos, de hecho, se han centrado en estas áreas intentando acompañar y paliar el malestar emocional, así como la nueva forma de relacionarnos de manera no presencial’ (gerente/responsable)

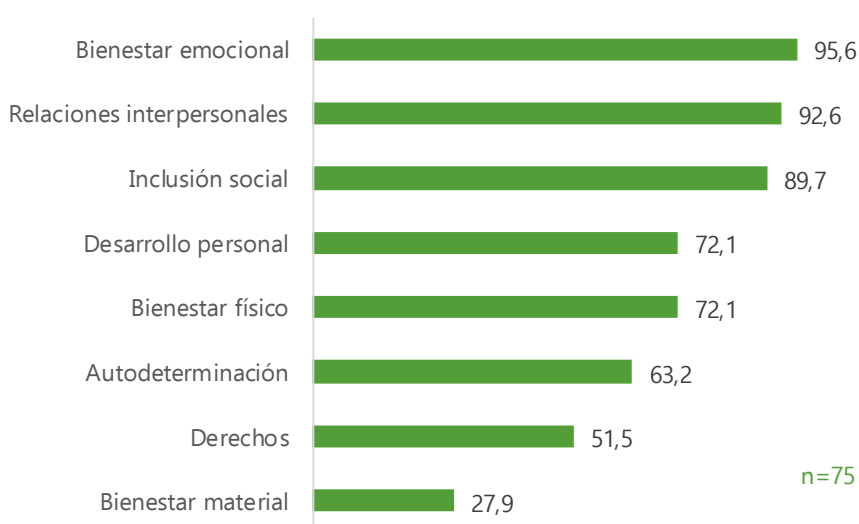


Figura 23. Consecuencias negativas sobre las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo identificadas por los gerentes/responsables de los centros/servicios

A pesar de enfatizar más las consecuencias negativas en bienestar emocional y relaciones interpersonales, gerentes y responsables de centros y servicios señalan que **este colectivo ha experimentado un confinamiento muy diferente al del resto de la población**, sobre todo quienes estuvieron en centros residenciales, con consecuencias negativas en muchas áreas de calidad de vida.

‘Se ha privado a las personas con discapacidad, sin poder explicárselo de una forma que ellos lo puedan comprender, de su normalidad, sin darles en muchos casos

la oportunidad de restaurar esa normalidad de alguna forma... sin contacto con sus compañeros, ni con sus monitores, terminando de golpe con su rutina diaria, sin derecho a elegir, sin opciones... en muchos casos sin los recursos económicos para optar a tablets, móvil u ordenador para continuar comunicándose con ellos. Sin permitirles salir a caminar, sin recibir sus terapias...' (gerente/responsable)

'La reclusión ha supuesto la eliminación de las relaciones sociales con la población, de las colaboraciones que aportaban bienestar emocional, reconocimiento y crecimiento personal, se ha visto eliminada la participación en eventos sociales y comunitarios, reducidas las opciones de actividades terapéuticas, reducido al mínimo el espacio vital y de movimiento físico, reducida su capacidad de elecciones y por tanto su autodeterminación y finalmente al no dejar desconfinarlos al ritmo de la población general sin ser por edad o enfermedades población de riesgo, se ha vulnerado sus derechos humanos' (gerente/responsable)

Desde su perspectiva, la **no disponibilidad de los apoyos y servicios habituales** o la reducción significativa de los mismos constituye la **causa principal de las consecuencias negativas** experimentadas.

'Porque su bienestar emocional y las relaciones interpersonales están sumamente ligadas a su asistencia presencial al centro de día' (gerente/responsable)

'Porque no se ha tenido en cuenta sus necesidades ni las dificultades de acceso a varios de los servicios existentes' (gerente/responsable)

'Porque en la mayoría de los casos toda su red de apoyos está concentrada en el servicio al que acuden' (gerente/responsable)

'Por la falta de intervención profesional directa, pérdida de las rutinas, disminución de la autonomía personal, desaparición de las relaciones sociales o de aquellas actividades que propician este campo' (gerente/responsable)

'La situación de confinamiento ha tenido un impacto claro en la calidad de vida de todas las personas. En lo que respecta a nuestras personas, en términos generales este impacto entiendo que se ha visto agravado, dado que no se han contemplado desde la administración apoyos adicionales para minimizar el impacto' (gerente/responsable)

'Durante el periodo de la crisis sanitaria han dejado de recibir la mayoría de su atención psicológica, terapéutica, actividades físicas, emocional' (gerente/responsable)

'No han podido acceder a las terapias que se dan en los centros, aunque intentamos paliarlas online, no todos tienen medios ni capacidades. No han mantenido relaciones interpersonales, la mayoría de las veces su inclusión se hace a través de la entidad y la mayoría de las familias se ven superadas por esta situación y tener que atender a sus hijos' (gerente/responsable).

4. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Como se ha ido reflejando a lo largo de este informe, la situación de alerta sanitaria provocada por la COVID-19 ha **acentuado situaciones de exclusión en el colectivo de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo**. Decimos ‘acentuado’ y no generado, pues, como señala Inclusion Europe (2020), la pandemia ha visibilizado e intensificado situaciones de discriminación y contextos de exclusión previamente experimentados por este colectivo¹¹ y que tienen su origen en una larga trayectoria de sociedad ‘capacitista’ (Lund et al., 2020) que deja fuera a las personas con discapacidad en general, y a aquellas que presentan necesidades más extensas de apoyo en particular. Así, se ha acentuado la exclusión que los alumnos con DID ya experimentaban antes de la COVID-19 en el contexto educativo ordinario (e.g., Echeita, 2010); ha puesto de manifiesto que una parte importante de la población de personas con discapacidades del desarrollo lleva mucho tiempo confinada, con pocas oportunidades para ejercer pleno control sobre su vida (e.g., Verdugo y Navas, 2017); o ha acrecentado, en ocasiones, las dificultades ya existentes en el acceso a una atención médica apropiada (e.g., Haverkamp et al., 2004), entre otros. A pesar de que en 2013 la OMS ya alertara de que las necesidades de las personas con discapacidad suelen pasarse por alto en situaciones de crisis, este colectivo ha vuelto a permanecer en la sombra durante la pandemia provocada por la COVID-19.

Para que sus necesidades no vuelvan a ser desatendidas durante el periodo de recuperación que seguirá a la pandemia, señalamos a continuación las principales conclusiones de este estudio, así como algunas recomendaciones. Todo ello con el objetivo de no retroceder en la lucha por la conquista de derechos individuales aún no plenamente alcanzados. También para evitar el regreso a un modelo de prestación de servicios rehabilitador, que considere que, para proteger la salud de las personas con DID, es necesario prestar apoyos específicos en residencias medicalizadas, alejadas de la comunidad y en las que se sufren confinamientos indiscriminados, con apoyos que

¹¹ Los informes anuales que la red ANED (Academic Network of European Disability experts; <http://www.disability-europe.net/>) realiza desde el año 2008 en toda Europa son una buena fuente de referencia para analizar las situaciones de exclusión a día de hoy aún existentes.

dependen del sobreesfuerzo de las organizaciones y sus profesionales, en lugar de ser el resultado de una política social fortalecida.

Los datos de este estudio reflejan, en primer lugar, que ‘parece’ que los contagios por COVID-19 entre personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo han sido similares a los observados en la población general. Decimos, no obstante, ‘parece’ por dos motivos principales. Primero, si bien familias y personas con DID participantes en este estudio ofrecen datos de prevalencia que se encuentran alrededor del 5%, **son pocas las personas que, residiendo con su familia, han podido hacerse el test**. En segundo lugar, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social **no ha ofrecido datos desagregados sobre la incidencia y prevalencia de la COVID-19 en población con discapacidad**, contando exclusivamente con datos recogidos por algunas Comunidades Autónomas como Castilla y León¹² en residencias públicas de mayores y personas con discapacidad. Los datos publicados por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales a través del análisis del Sistema de Información del SAAD¹³ pueden llevarnos a pensar que el impacto de la COVID-19 en personas ‘dependientes’ ha sido mayor que en la población general, en tanto que ‘en el periodo comprendido entre enero-octubre de 2020 han fallecido 208.331 personas que tenían una solicitud de dependencia, **un 22,8% más que en el mismo periodo del año anterior**’. Contar, no obstante, con datos específicos de lo ocurrido en población con discapacidades intelectuales y del desarrollo no es posible hoy en día en nuestro país, pero sí en otros como Reino Unido, en el que el sistema público de salud estima que los fallecimientos por COVID-19 en población con discapacidad intelectual son **tres veces superiores a los observados en población general** (Public Health England, 2020). Contar con datos en nuestro país resulta esencial no sólo para conocer cómo la COVID-19 ha afectado a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sino también para poner en marcha una estrategia que dé respuesta a las consecuencias que la alerta sanitaria y las medidas para contenerla han tenido en este colectivo.

¹²<https://comunicacion.jcyl.es/web/jcyl/Comunicacion/es/Plantilla100Detalle/1284939308625/Comunicado/1285005598289/Comunicacion>

¹³

https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/evo_sisaad_covid19_202010.pdf

Por otra parte, si bien comentamos que son pocas las personas con DID que, residiendo en su hogar, han podido hacerse el test, **el análisis de los datos arrojados por las entidades que participaron en el estudio en las que se registró algún positivo, pone de manifiesto que la gran mayoría de profesionales y personas con DID vinculadas a servicios fue testada.** Ahora bien, en casi la mitad de las organizaciones encuestadas (47,9%) se produjo algún contagio, o de profesionales o de personas con DID. Las organizaciones con **más de 200 usuarios** son quienes, en mayor medida, han contado con **algún caso de COVID-19** (ya sea de profesionales o de personas con discapacidad). Estos datos confirman lo que ya se planteó en el comienzo de este informe: muchas personas con DID viven en entornos residenciales que albergan una alta concentración de personas y dificultan el mantenimiento de la distancia física (especialmente entre aquellos que requieren un apoyo más intenso por parte de los profesionales), situación que incrementa el riesgo relativo de infección (Safta-Zecheria, 2020), tanto de profesionales como de personas con DID.

El intento por contener la pandemia en un sector que sufre importantes carencias desde la pasada crisis económica y que no ha sido tenido en cuenta en la planificación de medidas específicas (EASPD, 2020), ha dado lugar a que **las organizaciones realicen un esfuerzo económico importante para garantizar la salud de sus trabajadores y de las personas a las que prestan apoyo.** Durante el periodo comprendido entre el 15 de marzo y el 15 junio, las organizaciones, en términos promedio, realizaron un **gasto semanal de 482,9€ en material de protección y otras inversiones** necesarias para dar respuesta a las restricciones sanitarias. Sólo un 14,5% refiere no haber invertido dinero en este concepto. En términos globales, las 62 entidades que ofrecieron información sobre este tipo de costes habrían invertido un total de 359.261,0€ en el periodo mencionado. Además, y aunque se registra una gran variabilidad entre organizaciones, **un 59,0% ha tenido que reforzar su plantilla, con gastos que, en conjunto, ascienden casi al millón de euros (958.591,0€).** Este sobre-esfuerzo económico se traduce en que el 83,6% (n=61) de las organizaciones encuestadas haya visto mermados sus ingresos anuales debido a la situación provocada por la COVID-19. **Las pérdidas de estas organizaciones ascenderían a los más de tres millones de euros (3.124.306,0€).**

Estos datos ponen de manifiesto la necesidad de adoptar estrategias y medidas 'post-COVID' que contemplen el esfuerzo realizado por el tercer sector de acción social y sus trabajadores, pues también se han producido importantes cambios en las condiciones laborales de estos últimos que, además, y como detallaremos a continuación, han afectado a las personas con DID y sus familias. La mitad de los profesionales encuestados tuvo que dejar su puesto de trabajo presencial para teletrabajar. Casi un 10% se vio afectado por un expediente de regulación temporal de empleo o perdió su puesto de trabajo durante el confinamiento, y un 13,5% ha experimentado cambios significativos en sus funciones o servicio de trabajo.

Debido a estos cambios, **sólo el 31,5% de las personas con DID, con las que los profesionales encuestados trabajaban, pudo seguir recibiendo sus apoyos de manera presencial**. Estos datos explican por qué un 19,9% de las personas con DID encuestadas afirma no haber contado con apoyos que resultaban necesarios, y que un 31,3% de las familias haya visto reducidos de manera muy significativa los apoyos que recibían o incluso haya dejado de recibirlos por completo en otro tercio de los casos. La situación de precariedad que, desde hace años, experimenta el tercer sector, ha sido visibilizada por la pandemia pues la prestación de apoyos ha requerido de un importante esfuerzo extra dados los deficitarios recursos con que cuenta el mismo.

Esta situación nos lleva, además, a subrayar **la necesidad de que los servicios de apoyo a personas con DID sean considerados esenciales, pues de ellos depende no sólo la calidad de vida de las personas con DID, sino la de sus familias**. Así, la no recepción de los apoyos necesarios ha generado **consecuencias emocionales importantes en ambos colectivos**: (a) alrededor del **60% de las personas con DID** encuestadas manifestaron **mayor nerviosismo y ansiedad** durante la emergencia sanitaria; **(b)** un 60,0% de las familias manifiesta que la persona con DID estuvo más nerviosa durante el confinamiento, **los problemas de conducta aumentaron en el 37,0% de aquellos que ya los presentaban y el 43,9%** de las personas con DID que experimentaron cambios en sus apoyos habituales manifestaron, según su familiares, **retroceso en habilidades previamente adquiridas**; (c) un **66,3%** de los **familiares** que pasaron el confinamiento con la persona con DID **experimentaron más estrés o**

ansiedad debido a la sobrecarga de cuidados y a las dificultades para conciliar vida familiar y laboral. Este estrés se observa con mayor intensidad en quienes tenían a otra persona a cargo en el hogar, convivieron con una persona con necesidades de apoyo extensas durante el confinamiento, y/o vieron significativamente reducidos los apoyos que habitualmente recibían, siendo los servicios especialmente afectados los de ocio, centro de día, inserción laboral, apoyo tutelar, atención temprana, centro de educación especial, centro ocupacional y apoyo en centro educativo ordinario.

A pesar de estas dificultades, familiares, responsables y gerentes de organizaciones y las propias personas con DID subrayan **el ingente trabajo realizado por los profesionales del tercer sector** quienes, debido a las dificultades experimentadas en su puesto de trabajo, han vivido, también, **situaciones de desgaste emocional: tres cuartas partes** de los profesionales que siguieron en activo durante el confinamiento han visto incrementados sus **niveles de estrés y ansiedad por la emergencia sanitaria**, debido sobre todo a la sensación de 'impotencia' al no poder desarrollar su trabajo como desearían. **Uno de cada tres profesionales temió por su salud** en su puesto de trabajo, incrementándose el número entre aquellos que trabajaron en entornos residenciales (55,3%). Estos datos, junto con lo arrojados por personas con DID y sus familias, nos llevan a subrayar la necesidad de contar con medidas que, durante el periodo de recuperación de esta crisis sanitaria, no sólo refuercen el tercer sector, sino que también lo 'curen', garantizando a familias, profesionales, y sobre todo personas con DID (dadas las dificultades de acceso existentes) adecuado apoyo psicológico.

A pesar de esta situación de desgaste, los datos que arroja este informe ponen de manifiesto que **los profesionales y las organizaciones han intentado no dejar a nadie atrás durante la pandemia**: tres de cada cuatro familias que manifiestan haber contado con ayuda (75,9%) recibieron el apoyo necesario de las organizaciones del tercer sector; siete de cada diez organizaciones (69,3%) consideran que las personas con DID han recibido los apoyos necesarios durante la emergencia COVID-19, a pesar de haber tenido que introducir cambios importantes en sus entidades en todos los casos; aún con las restricciones sanitarias; el 78,2% de los profesionales que siguieron trabajando de manera presencial afirma que pudo seguir prestando apoyos teniendo en cuenta los

deseos y preferencias de las personas con DID; y el 73,4% de los profesionales que tuvieron que teletrabajar pudieron garantizar una cobertura total de los apoyos que habitualmente prestaban.

Este esfuerzo contrasta con el realizado desde las **administraciones públicas**, quienes, según un 60% de familiares, profesionales y gerentes de organización o responsables de servicios, **no han tomado medidas suficientes** para proteger a las personas con DID durante la emergencia sanitaria. Esta valoración negativa se debe, en la mayor parte de los casos, a la carencia de recursos económicos y material de protección y a la ausencia de protocolos y políticas enfocadas al sector de la discapacidad, sector que se ha sentido ‘olvidado’ durante esta crisis. Llama la atención la debilidad estructural del sistema de servicios sociales y sociosanitarios al compararlo con los sistema sanitario y educativo, aunque este último, especialmente, ha mostrado un grado todavía mayor de rigidez y falta de flexibilidad para adaptarse a las necesidades de los alumnos con DID durante la situación provocada por la pandemia.

A pesar del esfuerzo realizado por el tercer sector, la crisis sanitaria **ha dejado al descubierto las carencias de nuestro sistema de apoyos**: un sistema infradotado, que acentúa, incluso en tiempos de confinamiento, las situaciones de soledad y exclusión social. El contexto de residencia ha condicionado, además, el tipo de apoyo con el que las personas con DID han contado durante el confinamiento: aquellos residiendo en contextos específicos parecen haber contado con menos apoyos naturales, y quienes convivieron con su familia han dependido en gran medida de los apoyos proporcionados por ésta. El apoyo por parte de los centros educativos, ordinarios y especiales, a quienes se encontraban estudiando ha sido, además, anecdótico (tres cada cuatro familias con personas con edades comprendidas entre los 3 y 21 años tuvieron dificultades para que su hijo siguiera el curso escolar debido al escaso apoyo). Esta situación nos lleva a subrayar la necesidad de ‘repensar’ tres aspectos fundamentales: (a) el grado en que se trabaja en el **desarrollo y mantenimiento de redes naturales de apoyo cuando la persona vive en un entorno específico**; (b) la medida en que los apoyos ofrecidos desde el tercer sector **llegan a otros contextos como el familiar cuando la persona no acude a un servicio concreto** (especial atención debiera prestarse a aquellas familias

mayores, con una mayor desventaja socioeconómica, o con especiales dificultades de acceso a la tecnología, pues han quedado fuera de la prestación de apoyos); y (c) el papel de nuestro sistema educativo a la hora de garantizar el **derecho a la educación cuando existen especiales necesidades de apoyo**.

Con respecto al primer punto, desde hace tiempo, el movimiento asociativo en favor de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, viene denunciado que este colectivo lleva mucho tiempo 'confinado'. A esta denuncia empiezan a sumarse, también, organizaciones de mayores que recogen el buen trabajo realizado por los primeros en torno a otros modelos de prestar apoyos centrados en la persona y no en los servicios. La situación actual debe llevarnos a reclamar, con más motivos, el cambio de nuestro modelo de apoyos hacia un modelo comunitario inclusivo, que contribuya a mejorar la calidad de vida de todas las personas. No se debe correr el riesgo de que el modelo residencial que impera en nuestro país se medicalice aún más. El derecho a la salud no es incompatible con el derecho a vivir una vida significativa, tener un proyecto vital deseado, en el que primen tus seres queridos y apoyos naturales en lugar de fármacos, personal sanitario y grandes instituciones (Navas, 2020). Debemos aprovechar la visibilización que ha provocado la COVID-19 de las carencias de nuestro sistema de atención, muchas veces segregador y con escasos apoyos naturales, para construir hogares en los que todos quisiéramos vivir y desarrollar un proyecto personal a cualquier edad y en cualquier condición vital.

En relación con el segundo punto, es evidente que las prácticas centradas en la familia son más necesarias, algo señalado por los propios profesionales en este estudio, ya que constituyen un factor clave para la autonomía y el bienestar de los padres (Mas et al., 2019; Vanderkerken et al., 2020). Finalmente, y en relación con el sistema educativo y su apoyo a alumnos con necesidades educativas especiales, la situación provocada por la COVID-19 debe llevarnos a reclamar, aún con mayor intensidad, una mejor implementación de ajustes razonables y del diseño universal para el aprendizaje en nuestras aulas (Simón y Echeita, 2016), al ser este último uno de los caminos principales para promover una enseñanza al alcance de todos los estudiantes. Es lamentable la falta de "reflejos" para adaptar la atención educativa a la situación de pandemia por parte de

los centros de educación especial, quienes cuentan con profesionales expertos, y parece que, en general, no han sabido tomar las decisiones más oportunas. Para cerrar el capítulo educativo, conviene destacar la alarmante falta de datos en la vuelta a las aulas. Aunque desde el inicio del confinamiento diversos expertos señalaran que la pobre preparación de nuestro sistema educativo para adaptarse súbitamente a la modalidad a distancia podría incrementar la brecha educativa experimentada por el alumnado con determinadas necesidades de apoyo (Cáceres-Muñoz et al., 2020; Espinosa, 2020), tres meses después desde la reapertura de las aulas, hay una falta de datos acerca de las experiencias vividas por este alumnado. En este sentido, hay una doble necesidad en relación con la educación de este alumnado en la vuelta a la educación presencial: (a) abordar los desafíos que experimentan y sus necesidades post-confinamiento; y (b) analizar indicadores (e.g., porcentaje de alumnos con DID que empezaron el curso académico en entornos ordinarios vs. porcentaje de estos alumnos que, finalmente, se mantengan en esta modalidad educativa) para ver si el confinamiento ha acrecentado la brecha educativa. Esto permitiría identificar áreas prioritarias de apoyo al alumnado con DID y mitigar los efectos negativos potenciales del confinamiento, algo crítico para este alumnado, quien, junto a aquel con pluridiscapacidades, es el que experimenta las peores tasas de inclusión de España (Alcaraz y Arnaiz, 2020).

También las familias, profesionales y gerentes de organizaciones encuestados, son conscientes de la **necesidad de introducir cambios en las entidades del tercer sector** de acción social, entre los que destacan: (a) mejorar las ratios de profesionales-usuarios; (b) flexibilizar la prestación de apoyos, promover el trabajo en contextos naturales y reducir las grandes estructuras que concentran a un gran número de personas; (c) introducir medidas que garanticen el adecuado acceso a recursos; y (d) avanzar en la necesaria transformación tecnológica de las organizaciones y la formación de personas con DID y sus familias en TICs.

A pesar de las dificultades generadas por la COVID-19, no podemos obviar algunas de las **conclusiones positivas** que arroja este estudio. En primer lugar, la mayor parte de las personas con DID y familias encuestadas afirma que ha contado con **suficiente información** sobre la situación de alarma sanitaria, información que ha

resultado, además, fácil de entender para la mayor parte de las personas con discapacidad, si bien debe seguir trabajándose para que la información llegue a aquellos más jóvenes en un formato que les resulte atractivo y comprensible, al ser quienes más dificultades de comprensión han manifestado. La **principal fuente de información** de ambos participantes han sido las **organizaciones del tercer sector**, cuyo papel activo en la difusión de información durante el periodo de confinamiento merece ser destacado: durante el confinamiento, sólo la organización Plena inclusión España organizó más de 20 seminarios formativos, publicó más de 12 guías, y adaptó más de 80 documentos sobre coronavirus a lectura fácil (e.g., Plena inclusión, 2020b).

También se ha puesto de manifiesto que **las personas con DID no son sólo receptoras de servicios** y apoyos: **más de la mitad afirma haber ayudado a personas de su círculo social cercano durante el confinamiento**. Además, han puesto de manifiesto su capacidad para dar su opinión a través de una encuesta (recordamos que 582 personas con DID participaron en el estudio), lo que nos lleva a subrayar su necesaria inclusión en todas las conversaciones en las que, a cualquier nivel –familiar, organizacional, político–, se debatan cuestiones que les incumban.

En tercer lugar, a pesar de percibir que algunos cambios son necesarios, **siete de cada 10 trabajadores afirman que la situación de confinamiento ha mejorado algunos aspectos de su trabajo**, destacando, especialmente, la posibilidad de ofrecer apoyos a través de la tecnología, así como la colaboración con las familias.

Por último, muchas familias pudieron pasar un tiempo de mayor calidad con sus familiares durante el confinamiento, fomentado el aprendizaje de habilidades y su desarrollo personal. El **trabajo realizado por las familias** durante el confinamiento en sus hogares ha sido destacado por los profesionales en distintos apartados de este informe.

Debemos finalmente destacar las **limitaciones de este estudio** y que debieran tenerse en consideración en su lectura. En primer lugar, la situación de confinamiento nos obligó a realizar una encuesta online, por lo que aquellas personas con dificultades de acceso a la tecnología o con mayores necesidades de apoyo pueden no estar

correctamente representadas. Tampoco aquellas familias, personas, profesionales o gerentes que atravesaban situaciones especialmente delicadas que impedían dedicar tiempo a contestar a un cuestionario. Una encuesta online tampoco permite 'entrar' en los hogares y centros y detectar situaciones de abuso que hayan podido producirse durante el confinamiento. La situación provocada por la COVID-19 ha disparado la presencia de factores de riesgo en las familias (pérdida de empleo, mayores niveles de estrés) y en los centros (sobrecarga) que constituyen predictores muy significativos de situaciones de maltrato.

Tampoco hemos podido, debido a los escasos recursos invertidos en investigación para responder a las necesidades de este colectivo, realizar un seguimiento de las consecuencias de la pandemia en población con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Subrayamos la necesidad de que este seguimiento se realice desde las instituciones públicas, por diversos motivos: las personas con discapacidad pueden ser más vulnerables a perder su empleo o su estatus económico en situaciones de recesión, presentan mayores condiciones de salud que pueden no haber sido correctamente atendidas o vigiladas dada la tensión asistencial que aún tiene lugar en el sistema público de salud, y han dejado de recibir apoyos que pueden traducirse, como hemos reflejado en el estudio, en una regresión en habilidades previamente adquiridas. Recordamos en relación con este último aspecto que un 78,6% de las familias encuestadas se muestra preocupado por cómo se adaptará la persona al contexto de 'nueva normalidad' y posible convivencia con el virus, por la continuidad de los apoyos y servicios como han sido hasta el momento conocidos, y por los efectos que la situación de confinamiento y COVID-19 ha tenido o tendrá en la salud de la persona con DID.

Finalmente, hay que entender que los estudios presentados en este Informe reflejan solamente una parte importante de la realidad, descrita a partir del testimonio voluntario de los participantes, y convendría extenderlo a otros centros y organizaciones. Por otro lado, el análisis debiera ser complementado con un estudio de la situación de los centros de dependencia pública. Posiblemente, los datos pueden cambiar sustancialmente, dada las previsibles diferencias en la intensidad de los apoyos

requeridos por las personas allí atendidas, el tipo de familias (nivel económico y sociocultural), el sistema de trabajo, las competencias profesionales o el perfil gerencial.

La pandemia ha creado una situación de incertidumbre sobre el futuro, ansiedad y estrés para los profesionales, las familias y las personas con DID, que han visto sus vidas alteradas al tener que cambiar sus rutinas diarias y se enfrentan a las consecuencias de un sistema que ha demostrado tener carencias en la prestación de apoyo a las personas con DID en todos los niveles: educación, empleo, salud y servicios sociales. Estas dificultades han dado lugar a la violación de muchos de los derechos de las personas con discapacidad recogidos en la Convención de las Naciones Unidas, como el derecho a la salud, la educación, la accesibilidad o la habilitación y rehabilitación, entre otros. Es por tanto urgente adoptar medidas que, en escenarios futuros similares, garanticen que un grupo particularmente vulnerable no sufra una mayor exclusión, y que recojan la realidad específica por la que han atravesado las personas con DID, sus familias, y los profesionales y organizaciones que han prestado apoyo.

REFERENCIAS

- Akoglu, H. (2018). User's guide to correlation coefficients. *Turkish Journal of Emergency Medicine*, 18(3), 91-93. <https://doi.org/10.1016/j.tjem.2018.08.001>.
- Alcaraz S. y Arnaiz P. (2020). La escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales en España: Un estudio longitudinal. *Revista Colombiana de Educación*, 1(78), 299–320. <https://doi.org/10.17227/rce.num78-10357>.
- Alexander, R., Ravi, A., Barclay, H., Sawhney, I., Chester, V., Malcolm, V., Brolly, K., Mukherji, K., Zia, A., Tharian, R., Howell, A., Lane, T., Cooper, V. y Langdon, P. E. (2020). Guidance for the treatment and management of COVID-19 among people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 17(3), 256-269. <https://doi.org/10.1111/jppi.12352>.
- Baralt, M. (2011). Coding Qualitative Data. En A. Mackey y S. M. Gass (Eds.), *Research methods in second language acquisition: A practical guide* (pp. 222-244). John Wiley & Sons.
- Cáceres-Muñoz, J., Jiménez, A. S. y Martín-Sánchez M. (2020). Cierre de escuelas y desigualdad socioeducativa en tiempos del COVID-19. Una investigación exploratoria en clave internacional. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(3e), 199–211. <https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.3.011>.
- Cahapay, M. B. (2020). How Filipino parents home educate their children with autism during COVID-19 period. *International Journal of Developmental Disabilities*. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1780554>.
- Courtenay, K. (2020). COVID-19: challenges for people with intellectual disability. *The BMJ*, 369, m1609. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1609>.
- Courtenay, K. y Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 37(3), 231-236. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.45>.

De Cauwer, H. y Spaepen, A. (2020). Are patients with Down syndrome vulnerable to life-threatening COVID-19? *Acta Neurologica Belgica*.
<https://doi.org/10.1007/s13760-020-01373-8>.

Dugerdil, A., Deriaz, J., Hurst-Majno, S. y Dao, M. D. (2020). Ethical questions regarding the medical care of adults with disabilities. *Revue Medicale Suisse*, 16(708), 1790-1795.

Echeita, G. (2010). Alejandra L.S. o el dilema de la inclusión educativa en España. En P. Arnaiz, M^a. Hurtado y F. J. Soto (Coords.). *25 años de integración escolar en España. Tecnologías e inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario* (pp. 1-13). Consejería de Educación, Formación y Empleo.

Esentürk, O. K. (2020). Parents' perceptions on physical activity for their children with autism spectrum disorders during the novel coronavirus outbreak. *International Journal of Developmental Disabilities*.
<https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1769333>.

Espinosa, M. A. (2020). Covid-19, educación y derechos de la infancia en España. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(3e), 245-58.
<https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.3.013>.

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

Hassiotis, A., Ali, A., Courtemanche, A., Lunsy, Y., McIntyre, L. L., Napolitano, D., van der Nagel, J. y Werner, S. (2020). In the time of the pandemic: safeguarding people with developmental disabilities against the impact of coronavirus. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13(2), 63-65.
<https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1756080>.

Havercamp, S. M., Scandlin, D. y Roth, M. (2004). Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Public health reports*, 119(4), 418-426.

Hughes, N. y Anderson, G. (2020). The experience of the COVID-19 pandemic in a UK learning disability service: lost in a sea of ever changing variables - a perspective. *International Journal of Developmental Disabilities*.
<https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1773711>.

Inclusion Europe (2020). *Neglect and discrimination. Multiplied How Covid-19 affected the rights of people with intellectual disabilities and their families*.
<http://www.inclusion-europe.eu/covid-report-2020/>

Jeste, S., Hyde, C., Distefano, C., Halladay, A., Ray, S., Porath, M., Wilson, B. y Thurm, A. (2020). Changes in access to educational and healthcare services for individuals with intellectual and developmental disabilities during COVID-19 restrictions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(11), 825-833.
<https://doi.org/10.1111/jir.12776>.

Landes, S. D., Turk, M. A., Formica, M. K., McDonald, K. E., y Stevens, J. D. (2020). COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disabilities living in residential group homes in New York State. *Disability and Health Journal*, 13(4).
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100969>.

Luckasson, R. y Schalock, R. L. (2020). A balanced approach to decision-making in supporting people with IDD in extraordinarily challenging times. *Research in Developmental Disabilities*, 105, 103719.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103719>.

Lund, E. M., Forber-Pratt, A. J., Wilson, C. y Mona, L. R. (2020). The COVID-19 pandemic, stress, and trauma in the disability community: A call to action. *Rehabilitation Psychology*, 65(4), 313–322. <https://doi.org/10.1037/rep0000368>.

Mas, J. M., Dunst, C. J., Balcells-Balcells, A., Garcia-Ventura, S., Giné, C. y Cañadas, M. (2019). Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 94, 103495. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103495>.

Naciones Unidas (2020). *COVID-19 and the rights of persons with disabilities: Guidance.*

https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/COVID-19_and_The_Rights_of_Persons_with_Disabilities.pdf

Navas, P. (2020). *Envejecimiento y discapacidad intelectual en tiempos de pandemia: la necesaria revisión de un modelo de servicios para avanzar hacia un modelo de apoyos.*

<https://futurosingularcordoba.org/2020/06/02/envejecimiento-y-discapacidad-intelectual-en-tiempos-de-pandemia-la-necesaria-revision-de-un-modelo-de-servicios-para-avanzar-hacia-un-modelo-de-apoyos/>

Navas, P., Amor, A. M., Crespo, M., Wolowiec, Z. y Verdugo, M. Á. (2020). Supports for People with Intellectual and Developmental Disabilities during the COVID-19 Pandemic from their Own Perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 103813. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103813>.

Navas, P., Verdugo, M. Á., Martínez, S., Sainz, F. y Aza, A. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero*, 48(4), 7-66. <http://dx.doi.org/10.14201/scero2017484766>.

O'Cathain, A. y Thomas, K. J. (2004). "Any other comments?" Open questions on questionnaires—a bane or a bonus to research? *BMC Medical Research Methodology*, 4(1), 25. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-4-25>.

Organización Mundial de la Salud (2020). *WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19.* <https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>.

Organización Mundial de la Salud (2013). *Guidance Note on Disability and Emergency Risk Management for Health.* <https://www.who.int/hac/techguidance/preparedness/disability/en/>

Payne, J. (2020). IDD discrimination in crisis-time medicine. *Exceptional Parent*, 50(5), 31.

Plena inclusión (2020a). *Guía de apoyos en casa durante el coronavirus*
https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_apoyos_en_casa_durante_el_coronavirus.pdf.

Plena inclusión (2020b). *Coronavirus. ¿Cómo ha cambiado la vida de las personas con discapacidad y sus familias?*
https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/coronavirus._como_ha_cambiado_la_vida_de_las_pcdi.pdf.

Plena inclusión (2020c). *El derecho a la educación durante el COVID-19. Análisis, propuestas y retos para la educación del alumnado con discapacidad intelectual o del desarrollo durante el confinamiento.*
https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/el_derecho_a_la_educacion_durante_el_covid19.pdf.

Pope, C., Ziebland, S. y Mays, N. (2000). Analysing qualitative data. *The British Medical Journal*, 320(7227), 114-116.

Public Health England (2020). *COVID-19: deaths of people with learning disabilities.*
<https://www.gov.uk/government/publications/covid-19-deaths-of-people-with-learning-disabilities/covid-19-deaths-of-people-identified-as-having-learning-disabilities-summary>.

Rose, J., Willner, P., Vooper, V., Langdon, P. E., Murphy, G. H. y Stenfert, B. (2020). The effect on and experience of families with a member who has intellectual and developmental disabilities of the COVID-19 pandemic in the UK: developing an investigation. *International Journal of Developmental Disabilities*.
<https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1764257>.

Sabatello, M., Landes, S. D. y McDonald, K. E. (2020). People with disabilities in COVID-19: Fixing our priorities. *The American Journal of Bioethics*, 20(7), 187-190.
<https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1779396>.

Safta-Zecheria, L. (2020). Challenges posed by COVID-19 to the health of people with disabilities living in residential care facilities in Romania. *Disability & Society*, 35(5), 837-843. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1754766>

- Sandelowski, M., Voils, C. I. y Knafl, G. (2009). On quantitizing. *Journal of Mixed Methods Research*, 3(3), 208-222. <https://doi.org/10.1177/1558689809334210>.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Simón, C. y Echeita, G. E. (2016). Educación inclusiva: ¿de qué estamos hablando? *Heritage & Museography*, 17, 25-38.
- Tummers, J., Catal, C., Tobi, H., Tekinerdogan, B. y Leusink, G. (2020). Coronaviruses and people with intellectual disability: an exploratory data analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(7), 475-481. <https://doi.org/10.1111/jir.12730>.
- Turk, M. A., Landes, D. S., Formica, M. K. y Goss, K. D. (2020). Intellectual and developmental disability and COVID-19 case-fatality trends: TriNetX analysis. *Disability and Health Journal*, 13(3). <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100942>.
- Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P. y Maes, B. (2020). Family-centered practices in home-based support for families with children with an intellectual disability: Judgments of parents and professionals. *Journal of Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1177/1744629519897747>.
- Verdugo, M. A. y Navas, P. (2017). *Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Real Patronato sobre Discapacidad.
- Walmsley, J. (2020a). Investigating premature deaths of people with intellectual disabilities: who is protecting whom? *Disability & Society*, 35(6), 1018-1023. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1775554>.
- Walmsley, J. (2020b). Don't count, don't care? *Community Living*, 33(4), 21.
- Willner, P., Rose, J., Stenfert Kroese, B., Murphy, G. H., Langdon, P. E., Clifford, C., Hutchings, H., Watkins, A., Hiles, S. y Cooper, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33, 1523-1533. <https://doi.org/10.1111/jar.12811>.