



INFORME DE RESULTADOS, CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Impacto del COVID-19 en el Movimiento Asociativo ASPACE

Cómo ha afectado la pandemia a las personas con parálisis cerebral, a sus familias, a profesionales, a personas voluntarias, así como el impacto y sobrecoste económico para las entidades ASPACE.

#EstudiosASPACE

 **ASPACE**
PARÁLISIS CEREBRAL
Confederación

COORDINACIÓN TÉCNICA

Coordinación: **Marta Ibáñez**

Consultoría: **Yolanda Fillat. Alter Civitas**

Fotografías: **Confederación ASPACE**

Edita: Confederación ASPACE

Fotografías: Confederación ASPACE

Año: 2021

ÍNDICE

1. Presentación	4
2. Impacto del COVID-19 en las personas que conforman el Movimiento Asociativo Aspace	7
2.1. Impacto del COVID-19 en las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines	8
2.2. Impacto del COVID-19 en las familias de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines	24
2.3. Impacto del COVID-19 en las y los profesionales de las entidades ASPACE	37
2.4. Impacto del COVID-19 en el voluntariado de las entidades ASPACE	50
3. Impacto y sobrecoste económico del COVID-19 para las entidades Aspace	60
4. Conclusiones	72
5. Propuestas	81

01

1. PRESENTACIÓN

1. PRESENTACIÓN

El contexto del COVID-19 ha supuesto un altísimo impacto para el conjunto del Movimiento Asociativo ASPACE en 2020 y 2021: para las personas con parálisis cerebral y sus familias, profesionales y voluntariado de las entidades ASPACE; así como para la sostenibilidad de las entidades, que han mantenido su compromiso por adaptar sus respuestas al colectivo al que representan y atienden en estas circunstancias y sin apenas contar con ayudas públicas para ello.

Así, por un lado, el impacto del COVID-19 **se ha producido para todas las personas que conforman el Movimiento Asociativo ASPACE en distintas dimensiones y aspectos**, como los siguientes:

- En los servicios que ofrecen las entidades ASPACE, ya que muchos de ellos se vieron interrumpidos o reducidos durante los meses del confinamiento, entre marzo y junio de 2020, sin que en todos los casos hayan recuperado en 2021 sus condiciones previas a la pandemia. Esto ha supuesto y está suponiendo un altísimo impacto para las personas usuarias, ya que estos servicios constituyen un soporte fundamental para mantener tratamientos básicos que son esenciales para prevenir su deterioro y evitar pérdidas en sus capacidades y nivel de funcionamiento, así como para aportarles los apoyos específicos que requieren. Asimismo, para las familias, siendo soportes fundamentales para su respiro y para la conciliación con su vida personal, laboral y social.
- En las condiciones laborales de las y los profesionales, que han tenido que adaptarse a múltiples cambios organizativos para seguir desarrollando su actividad (teletrabajo, cambios de funciones, cambios de centros, ampliaciones o reducciones de jornadas laborales, impacto en las relaciones profesional-persona usuaria como consecuencia del uso de los equipos de protección y limitaciones en los contactos etc.). Asimismo, en las condiciones de la colaboración del voluntariado, con la interrupción o modificación de muchas de las actividades que venían realizando.
- En las dimensiones de participación social, relaciones interpersonales, autodeterminación y derechos de las

personas usuarias, siendo relevantes las limitaciones añadidas del contexto COVID-19, con una particular afectación de sus opciones y posibilidades relacionadas con el ejercicio de sus derechos como ciudadanía activa.

- En la salud física y emocional de las personas usuarias, familias, profesionales y voluntariado.
- En la conciliación personal, laboral y social de todas ellas.
- En la economía familiar y en el empleo de las familias.
- En las limitaciones y dificultades de las medidas de protección frente a los contagios, en el desarrollo de los servicios o en las actividades de voluntariado.

Por otro lado, la situación ha supuesto un **enorme reto para las entidades ASPACE y para su sostenibilidad**, en un contexto de enorme dificultad, riesgo y escaso soporte de las administraciones públicas. A pesar de ello, las entidades ASPACE han incorporado las medidas de seguridad, protección y restricciones de aforo necesarias, y apoyado a sus equipos profesionales con los medios y recursos de los que han podido disponer. Todo ello para seguir respondiendo a las necesidades específicas que presentan estas personas, siendo un soporte fundamental para todas ellas, aún más en este contexto, para mantener sus tratamientos (esenciales para prevenir su deterioro y evitar pérdidas en sus capacidades y nivel de funcionamiento), con medidas extraordinarias de protección y seguridad al tratarse de un colectivo de alto riesgo y especialmente vulnerable en su estado de salud en caso de contagio del COVID-19. Asimismo para mantener su función fundamental de soporte y respiro para las familias, en especial en los momentos de confinamiento o cierre temporal de centros de atención.

Todas estas medidas y adaptaciones han supuesto para las entidades ASPACE un alto sobrecoste económico sobreenvidado e imprevisto (tanto en recursos materiales, como en recursos humanos y organizacionales) que, en la mayor parte de los casos, no ha venido acompañado por el apoyo de las administraciones públicas responsables de garantizar estos servicios (tanto en el ámbito de

los servicios sociales, como en el educativo y laboral) u otras fuentes privadas de financiación.

Este informe profundiza en cada uno de estos aspectos, identificando los principales impactos de la pandemia:

1. Tanto para las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, sus familias, los y las profesionales y el voluntariado.
2. Como para las entidades ASPACE, en lo que respecta al impacto y sobrecoste económico que les ha supuesto.

En cuanto a la metodología para su elaboración:

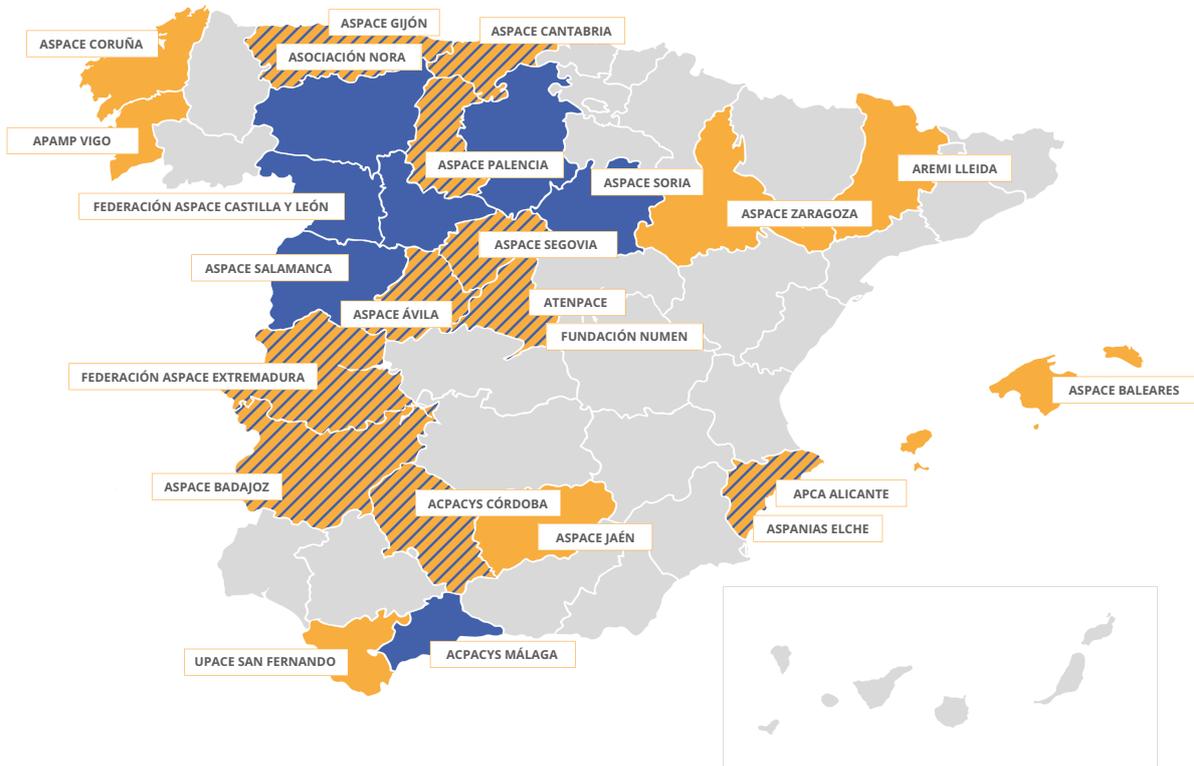
1. **Para conocer y analizar el impacto del COVID-19 en las personas que conforman el Movimiento Asociativo ASPACE:** se ha elaborado a partir de las respuestas aportadas de forma anónima por 555 personas de estos grupos de interés del Movimiento Asociativo ASPACE a sendas encuestas:

- 67 personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, usuarias de servicios de entidades ASPACE.

- 187 familiares de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, usuarias de servicios de entidades ASPACE.
- 267 profesionales de entidades ASPACE.
- 34 voluntarios y voluntarias que colaboran con entidades ASPACE.

Asimismo, han participado aportando sus vivencias y propuestas, desde una perspectiva cualitativa, a través de entrevistas 3 personas usuarias, 2 familiares, 1 persona voluntaria, 2 profesionales y el equipo profesional responsable de la gestión de un recurso residencial. En concreto, personas vinculadas a las siguientes entidades: ACPACYS (Córdoba), ASPACE Bizkaia, ASPACE Cantabria, ASPACE Navarra y AVAPACE (Valencia).

2. **Para conocer y analizar el impacto y sobrecoste económico del COVID-19 en las entidades ASPACE,** se ha contado con la aportación de información de 23 entidades ASPACE (22 entidades y una federación) sobre el impacto y sobrecoste en 2020 y de 12 entidades en 2021 (10 entidades y 2 federaciones). En concreto:



02

2. IMPACTO DEL COVID-19 EN LAS PERSONAS QUE CONFORMAN EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO ASPACE

2.1. IMPACTO DEL COVID-19 EN LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y OTRAS DISCAPACIDADES AFINES

2.2. IMPACTO DEL COVID-19 EN LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y OTRAS DISCAPACIDADES AFINES

2.3. IMPACTO DEL COVID-19 EN LAS Y LOS PROFESIONALES DE LAS ENTIDADES ASPACE

2.4. IMPACTO DEL COVID-19 EN EL VOLUNTARIADO DE LAS ENTIDADES ASPACE

2. IMPACTO DEL COVID-19 EN LAS PERSONAS QUE CONFORMAN EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO ASPACE

En este epígrafe se analiza el impacto del COVID-19 en las personas que conforman el Movimiento Asociativo ASPACE: personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, familias, profesionales y voluntariado.

2.1. IMPACTO DEL COVID-19 EN LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y OTRAS DISCAPACIDADES AFINES

PERFIL DE LAS PERSONAS QUE HAN CONTESTADO A LA ENCUESTA

Las tablas siguientes presentan las principales características de perfil de la muestra de personas con parálisis

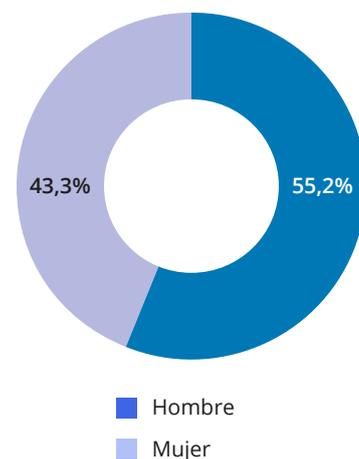
cerebral y otras discapacidades afines que ha contestado a la encuesta sobre el impacto del COVID-19.

El 55,2% son hombres y el 43,3% mujeres.

La mayoría de ellas, tienen edades comprendidas entre los 22 y los 54 años: el 22,4% entre 22 y 30 años, el 29,9% entre 31 y 44 años, y el 25,4% entre 55 y 64 años.

Tabla y gráfico 1 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines que han contestado a la encuesta, según franja de edad y sexo.

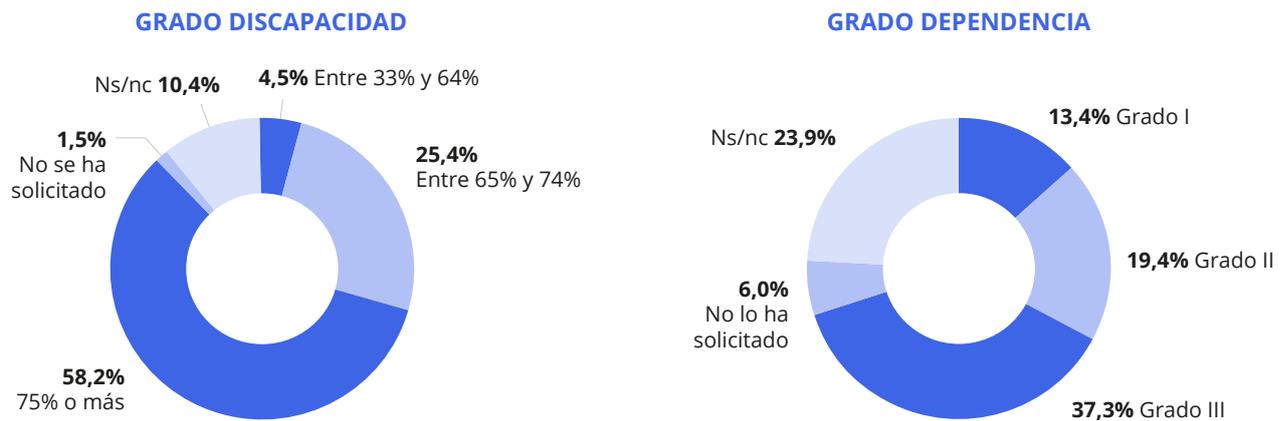
Franja edad	HOMBRE	MUJER	Ns/Nc	TOTAL	%
7 a 12	1			1	1,5%
13 a 16	1			1	1,5%
17 a 21	2	1		3	4,5%
22 a 30	5	10		15	22,4%
31 a 44	13	7		20	29,9%
45 a 54	9	8		17	25,4%
55 a 64	5	1		6	9,0%
65 a 79		1		1	1,5%
Ns/nc	1	1	1	3	4,5%
TOTAL	37	29	1	67	100,0%
%	55,2%	43,3%	1,5%	100,0%	



Son personas con grandes necesidades de apoyo:

- El 83,6% tiene reconocido un grado de discapacidad de 65% o más (el 58,2% un 75% o más).
- El 56,7% tiene reconocido grado II o III de dependencia (el 19,4% grado II y el 37,3% grado III).

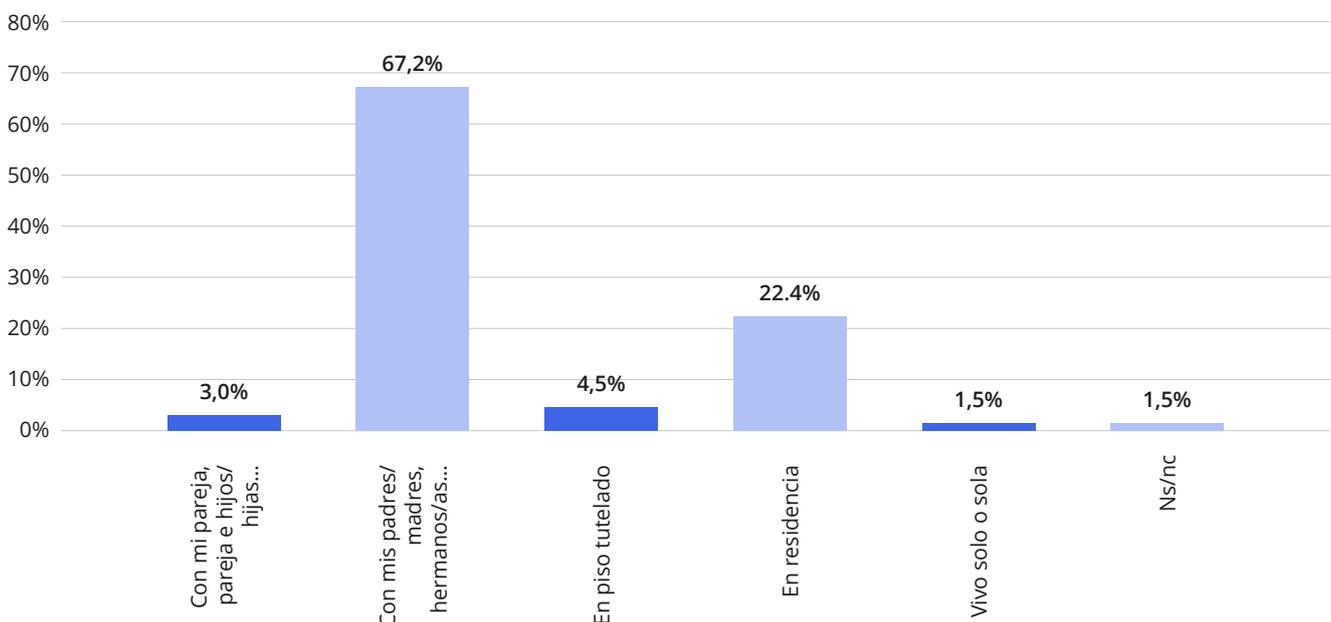
Gráficos 2 - Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines que han contestado a la encuesta, según grado de discapacidad y dependencia.



La mayoría de estas personas (67,2%) vive con sus familiares (padres, madres, hermanos o hermanas...), que son quienes asumen su cuidado. Estas familias, por tanto, son quienes han sobrellevado el principal impacto de la pandemia en los momentos en los que las personas usuarias no han podido acudir presencialmente a los servicios o tratamientos de ASPACE.

También es relevante el porcentaje de personas que vive en residencias o pisos tutelados (26,9%), que ha vivido las restricciones y limitaciones a su participación social impuestas por el contexto de pandemia, con el consiguiente reto para las entidades que gestionan estos servicios.

Gráfico 3 - Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines (muestra) según con quién viven.

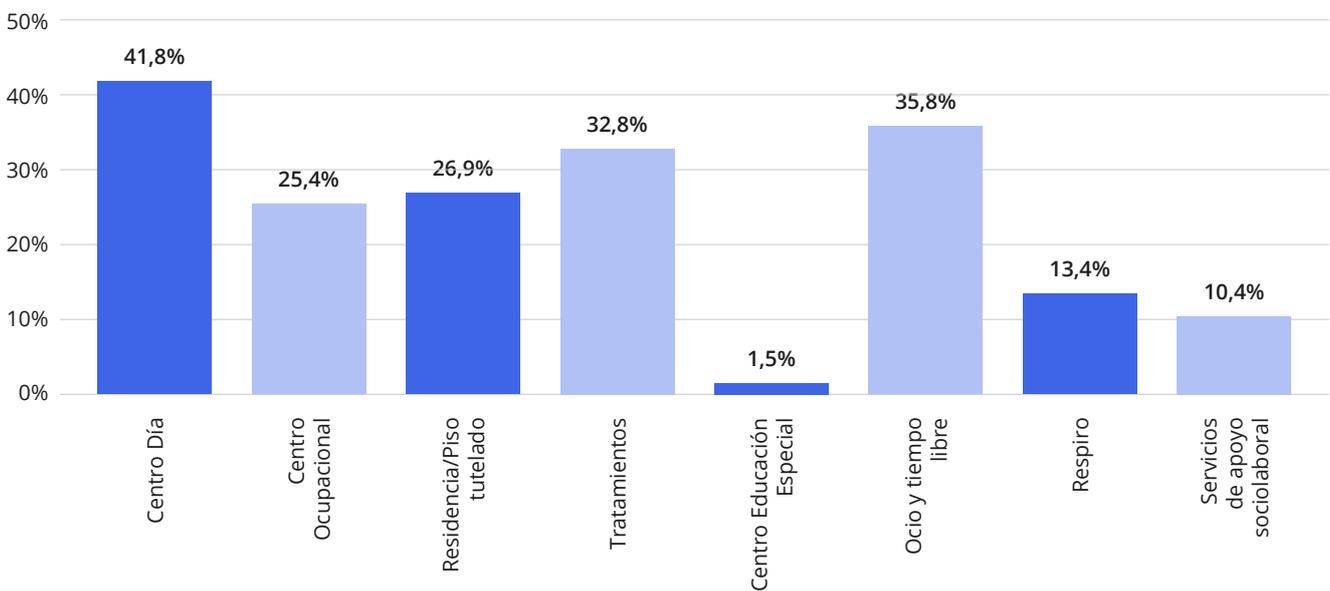


CAMBIOS Y ADAPTACIONES EN SU ENTIDAD ASPACE COMO CONSECUENCIA DEL COVID´19

Según los servicios o recursos de su entidad ASPACE a los que suelen acudir o utilizan (teniendo en cuenta que una misma persona puede utilizar más de uno de estos recursos), se observa que la mayoría de las personas que ha contestado a la encuesta es habitualmente usuaria

de centros de día (41,8%), siendo también relevante el porcentaje de quienes utilizan servicios de ocio y tiempo libre (35,8%) y tratamientos (32,8%). El 26,9% son personas usuarias de recursos residenciales (residencias o pisos tutelados) y el 25,4% de centro ocupacional. En menor medida son usuarias de servicios de respiro (solo el 13,4%) y de apoyo sociolaboral (10,4%).

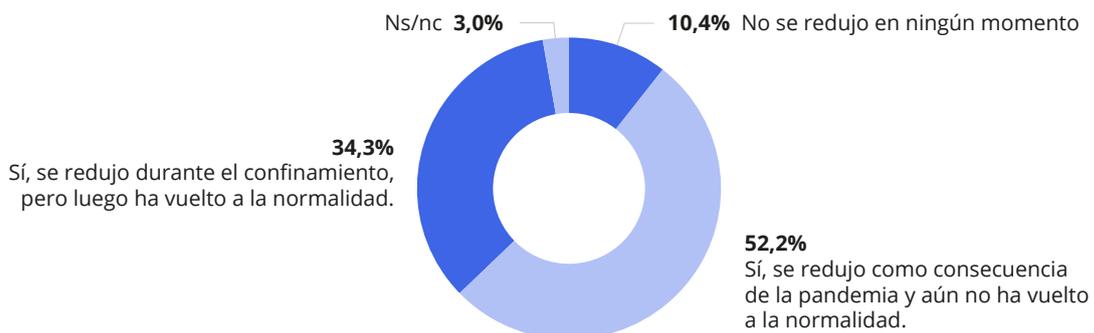
Gráfico 4 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines (muestra) según servicios de su entidad ASPACE a los que suelen acudir.



Con respecto a si alguno de estos servicios que utilizan se ha reducido como consecuencia de la pandemia, la gran mayoría (86,6%) manifiesta que sí se han visto reducidos, de forma que les han cubierto menos horas o días de atención. El 52,2% dice que solo se redujeron durante

el confinamiento, volviendo posteriormente a la normalidad, pero el 34,3% manifiesta que estas reducciones se han mantenido tras el confinamiento y que aún no han vuelto a la normalidad.

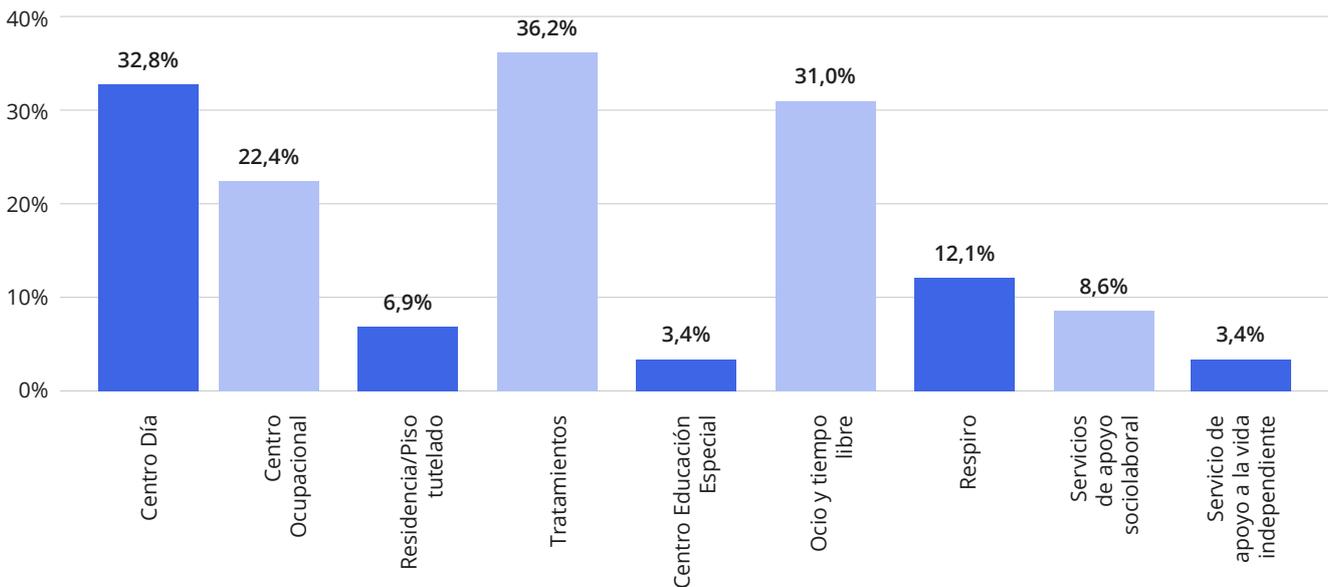
Gráfico 5 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines cuyos servicios se han visto reducidos como consecuencia de la pandemia.



Observamos que los servicios más afectados por estas reducciones en horas o días de atención han sido los tratamientos (36,2%), los centros de día (31,8%), los servicios de ocio y tiempo libre (31,0%), y los centros ocupacionales (22,4%). Los servicios de respiro se han visto

reducidos para un 12,1% de las personas, los de apoyo sociolaboral para un 78,6% y los residenciales para un 6,9%. Los servicios de apoyo a la vida independiente, para un 3,4%.

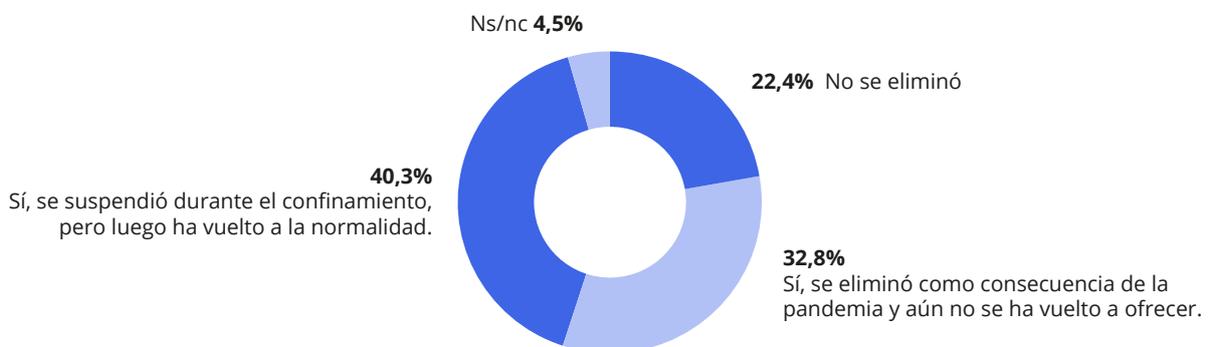
Gráfico 6 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según servicios que han visto reducidos como consecuencia de la pandemia.



Con respecto a si alguno de estos servicios que utilizan se ha eliminado como consecuencia de la pandemia, la mayoría (73,1%) manifiesta que sí se han eliminado. El 40,3% dice que solo se eliminaron durante el

confinamiento, volviendo a restablecerse tras este periodo, pero el 32,8% manifiesta que no se han vuelto a ofrecer.

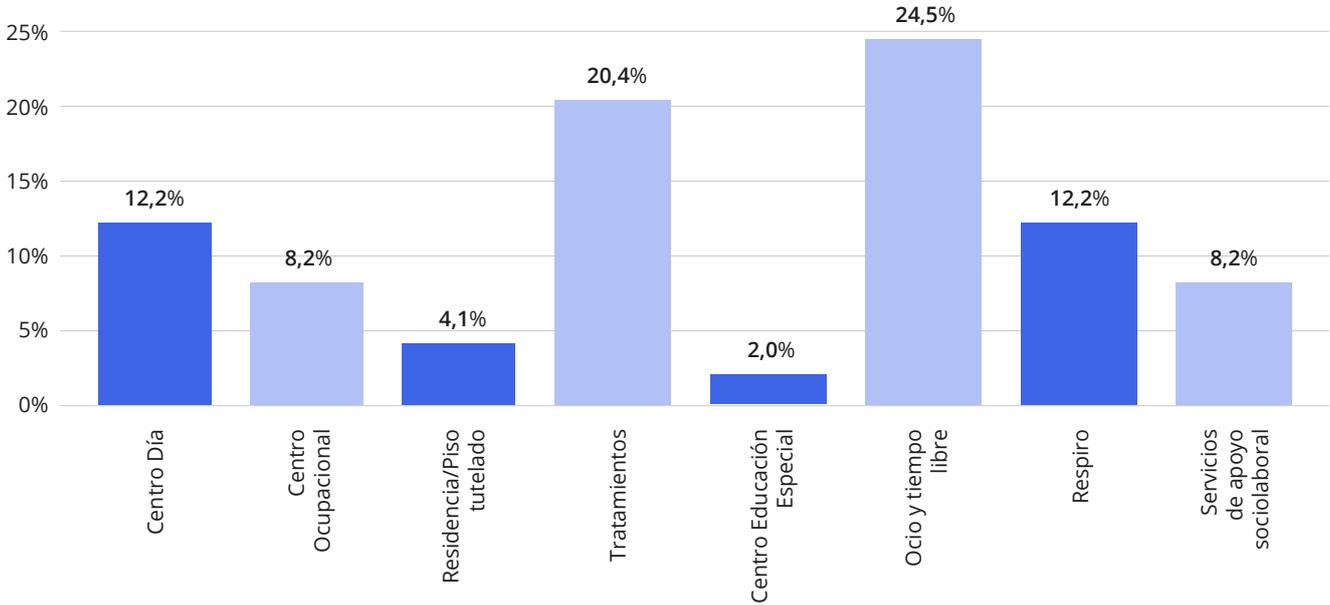
Gráfico 7 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines cuyos servicios se han visto eliminados como consecuencia de la pandemia.



Observamos que los servicios más afectados son los de ocio y tiempo libre, y los tratamientos: el 24,5% de las personas dice que no han podido o aún no pueden disponer de servicios de ocio y tiempo libre; y el 20,4% manifiesta esta misma limitación en relación con los tratamientos

de los que necesitarían disponer. A continuación, también un 12,2% no ha dispuesto o sigue sin disponer de servicios de respiro y de servicios de centro de día, y un 8,2% de servicios de centro ocupacional y de servicios de apoyo sociolaboral.

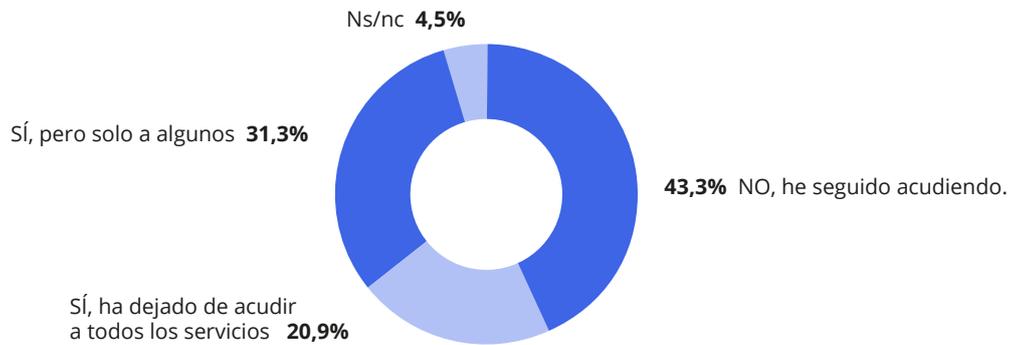
Gráfico 8 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según servicios que han visto eliminados como consecuencia de la pandemia.



Más allá de estas reducciones o eliminaciones de servicios, también es relevante el porcentaje de personas que **han dejado de acudir a los servicios** que habitualmen-

te utilizan, como consecuencia de la pandemia: más de la mitad de ellas (52,2%) así lo ha hecho (el 20,9% solo a algunos, y el 31,3% a todos):

Gráfico 9 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según si han dejado de acudir a servicios como consecuencia de la pandemia.

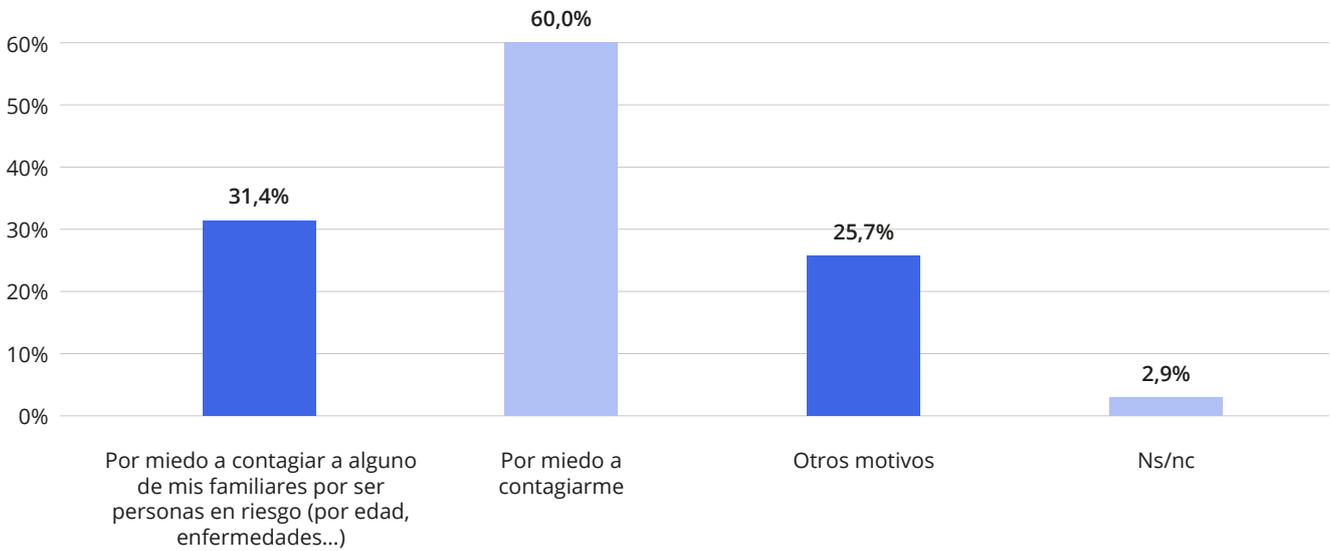


El **motivo** principal por el que han dejado de acudir a los servicios que necesitan es el miedo al contagio (el 60,0% de las personas así lo manifiesta). El 31,4% también expresa el miedo a contagiar a alguno de sus familiares, por ser personas en riesgo (por edad, enfermedades, etc). Un 25,7% también hace referencia a otros motivos, como:

- Las restricciones de acceso a los servicios en algunos momentos.
- La carencia de transporte para acceder a los servicios.

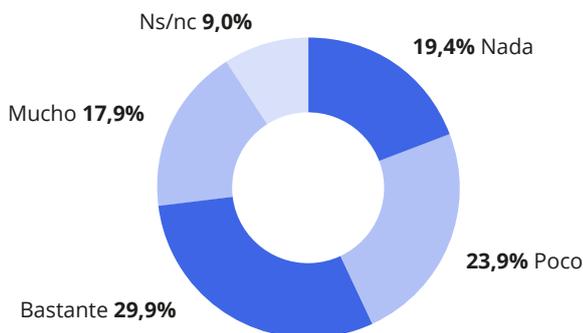
- La familia no quería que la persona acudiera al servicio por miedo al contagio.
- Las pocas sesiones recibidas por semana.
- El cierre o suspensión del servicio.
- Por agravamiento de enfermedades.
- Por reducción de la ocupación de los servicios por instrucciones de la respectiva Administración, teniendo preferencia para asistir personas usuarias con grados más altos de dependencia.

Gráfico 10 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según motivos por los que han dejado de acudir a los servicios.



En lo que respecta a las **dificultades de la atención en los servicios como consecuencia de la pandemia**, el 47,8% considera que las medidas de protección (mascarillas, distancias, etc.) han interferido o interfieren bastante o mucho en la relación que tienen con los equipos de su entidad ASPACE. El 43,3% cree que estas medidas interfieren o han interferido poco o nada.

Gráfico 11 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según si consideran que las medidas de protección (mascarillas, distancias, etc.) han interferido o interfieren en la relación que tienes con los profesionales de su entidad ASPACE.

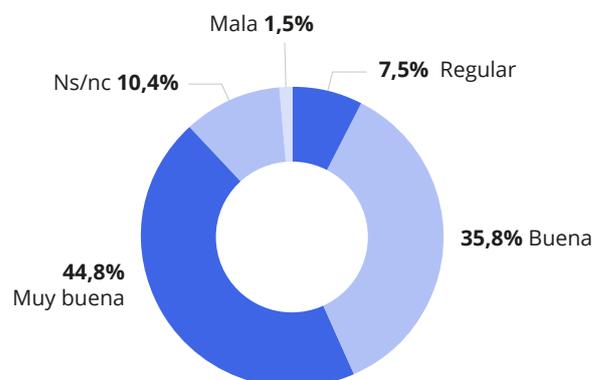


A pesar de las dificultades, desde las entidades ASPACE se ha mantenido el apoyo a sus personas usuarias, incluso en el periodo de confinamiento o en otros momentos en los que las personas no han acudido a los servicios (por cuarentenas, restricciones de aforo, limitaciones de actividad, etc). En muchos casos, este apoyo se ha mantenido a través del teléfono o por videoconferencia. Así, **el 88,1% de las personas usuarias dice que durante**

el confinamiento su entidad ASPACE le siguió dando apoyo (por teléfono, por videoconferencia...), frente al 6,0% que manifiesta que no contó con este tipo de apoyo.

Además, la gran mayoría (80,6%) valora como buena (35,8%) o muy buena (44,8%) la atención que su entidad ASPACE les siguió dando durante el confinamiento. Solo el 9,0% la valora mala (7,5%) o muy mala (1,5%).

Gráfico 12 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según cómo valoran la atención que su entidad ASPACE les siguió dando durante el confinamiento.



Asimismo las personas aportan distintas observaciones o experiencias sobre la adaptación de su entidad ASPACE a la situación. En particular destacan el esfuerzo de adaptación realizado, las facilidades aportadas para poder conectarse a medios online para recibir atención, que gracias a las medidas de protección adoptadas hayan evitado contagios, o el hecho de que todo el personal de

todos los servicios haya contribuido a reforzar el servicio de atención directa en el centro residencial.

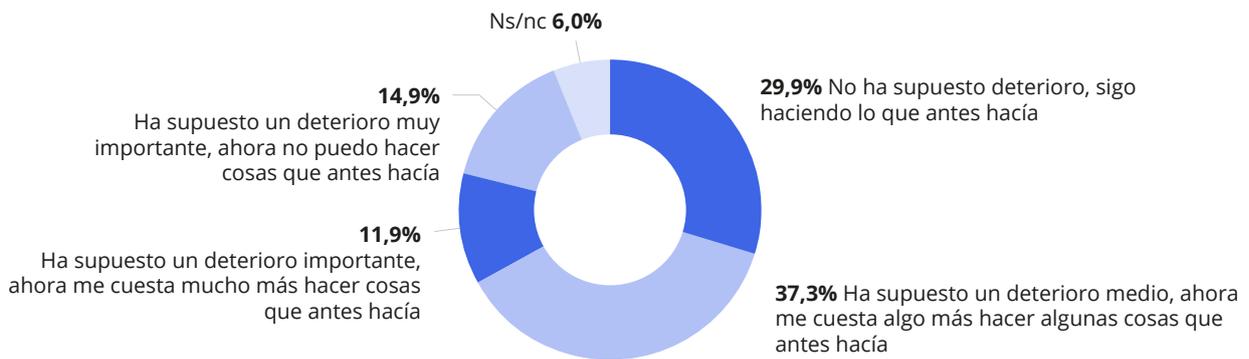
Por otro lado, también destacan:

- La dificultad que supone y está suponiendo para ellas el hecho de no poder acudir a los servicios o tratamientos, con la particular repercusión en su salud física y emocional.
- La dificultad que ha supuesto entre personas usuarias de residencias el hecho de estar encerradas en la habitación, ya que las medidas de seguridad les obligaban a esperar tiempos extras para no coincidir con ninguna persona en las zonas comunes y esto suponía largos tiempos de espera.

IMPACTO DEL COVID'19 EN SU SALUD FÍSICA Y EMOCIONAL

La mayoría de las personas (64,2%) considera que la reducción o eliminación de servicios y tratamientos que necesitan ha deteriorado su salud o su funcionamiento: el 37,3% percibe que le ha supuesto un deterioro medio y ahora le cuesta algo más hacer algunas cosas que antes hacía; el 11,9% un deterioro importante, de forma que ahora les cuesta mucho más hacer cosas que antes hacían; y el 14,9% un deterioro muy importante, habiendo dejado de poder hacer cosas que antes hacía. Por el contrario, el 29,9% no observa este impacto en su deterioro.

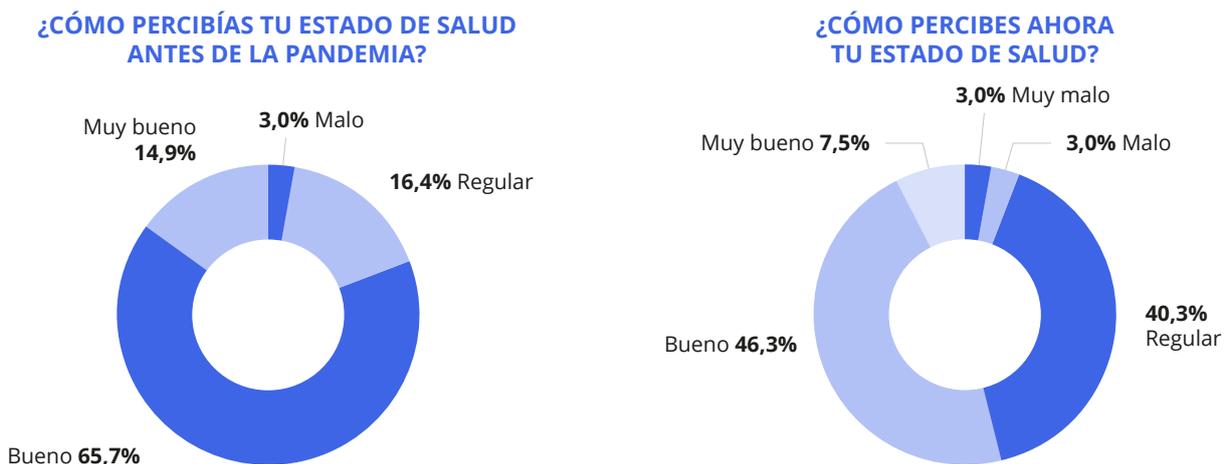
Gráfico 13 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según si consideran que la reducción o eliminación de servicios y tratamientos que necesitan ha deteriorado su salud o su funcionamiento.



En este sentido, se observa que se ha reducido del 80,6% al 53,7% el porcentaje de personas que percibían su estado de salud como bueno o muy bueno antes de la pandemia, con respecto a quienes lo perciben así en la actualidad. Por otro lado, ha pasado del 16,4% al 40,3% el

porcentaje de personas que lo percibían regular antes de la pandemia, a quienes lo perciben así ahora. El de quienes lo percibían malo o muy malo con respecto a quienes lo perciben así ahora se ha duplicado (del 3,0% al 6,0%).

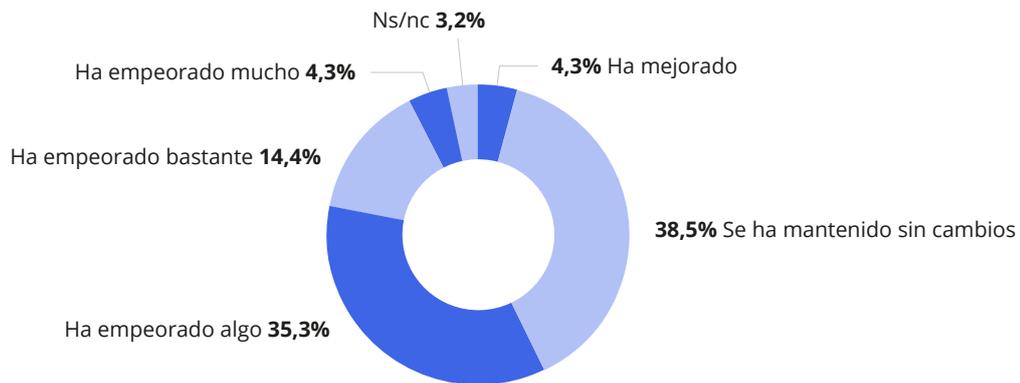
Gráfico 14 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según cómo percibían su estado de salud antes de la pandemia y en la actualidad.



También las familias observan este impacto de la situación en la salud física y emocional de sus familiares con parálisis cerebral. Así, por un lado, como consecuencia de la reducción de tratamientos y de la atención específica que necesitan sus familiares, más de la mitad de

las familias (54,0%) valora que ha empeorado el estado de salud física de su familiar: el 35,3% considera que ha empeorado algo, el 14,4% que ha empeorado bastante y el 4,3% que ha empeorado mucho.

Gráfico 15 - Valoración de las familias del impacto de la pandemia en la salud física de su familiar con parálisis cerebral.



La mayoría de las personas (62,7%) también percibe que la atención sanitaria que necesitan desde el sistema de salud (médico de cabecera u otros especialistas que necesitan) desde el inicio de la pandemia ha empeorado: algo (29,9%), bastante (19,4%) o mucho (13,4%). El 34,3% considera que se ha mantenido sin cambios. En esta misma línea también lo perciben las familias, que observan que la atención sanitaria que necesitan sus familiares con parálisis cerebral por parte del Sistema de Salud también se ha visto afectada desde que se inició la pandemia: el 57,8% valora que ha empeorado: el 30,5% considera que

ha empeorado algo, el 19,8% que ha empeorado bastante, y el 7,5% que ha empeorado mucho.

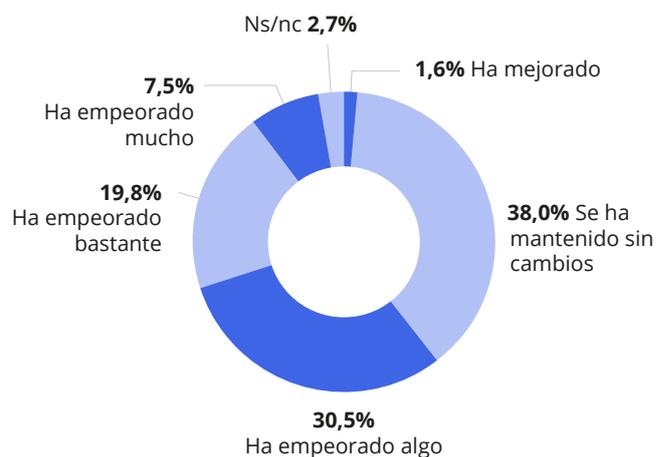
Desde la perspectiva del equipo profesional, en aportaciones cualitativas (entrevistas) también se observan las dificultades añadidas ante la restricción y excepcionalidad de la atención presencial en consultas médicas, lo que también ha supuesto una mayor sobrecarga y responsabilidad (tanto para profesionales, como para familias) para cubrir las necesidades del colectivo.

Gráfico 16 - Personas y familias, según cómo perciben que ha sido la atención sanitaria a su persona o a su familiar (respectivamente) desde el sistema de salud.

PERCEPCIÓN DE LAS PROPIAS PERSONAS SOBRE LA ATENCIÓN SANITARIA HACIA SU PERSONA

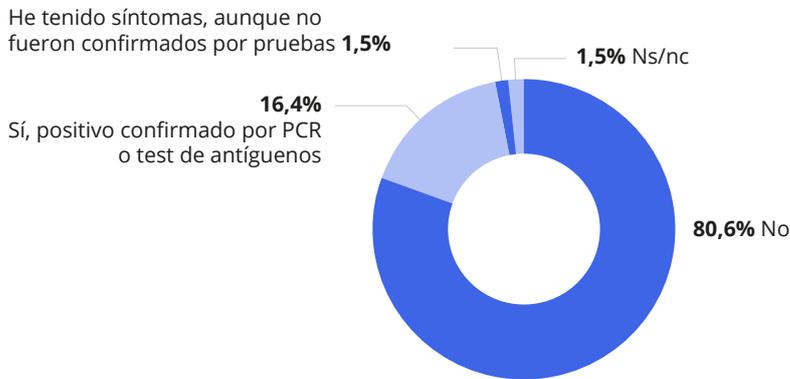


PERCEPCIÓN DE LAS FAMILIAS SOBRE LA ATENCIÓN SANITARIA HACIA SU FAMILIAR CON PARÁLISIS CEREBRAL



El 80,6% no ha tenido COVID-19. Solo el 1,5% ha dado positivo por PCR o test de antígenos. El 1,5% ha tenido síntomas, aunque no fueron confirmados por pruebas.

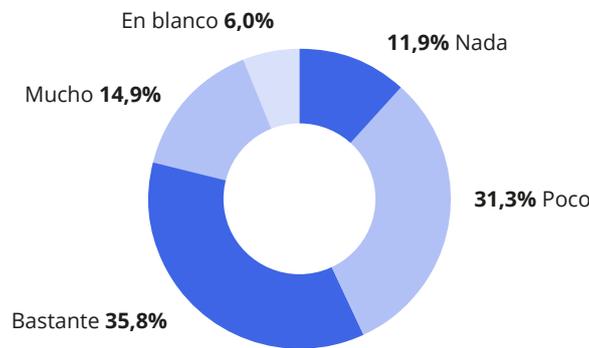
Gráfico 17 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según si han tenido COVID-19.



La pandemia también ha afectado a la salud emocional de las personas: el 50,7% de ellas manifiesta que su estado de ánimo se ha visto afectado bastante o mucho

como consecuencia del COVID-19. El 31,3% dice que poco. Solo el 11,9% considera que no le ha afectado nada en este aspecto.

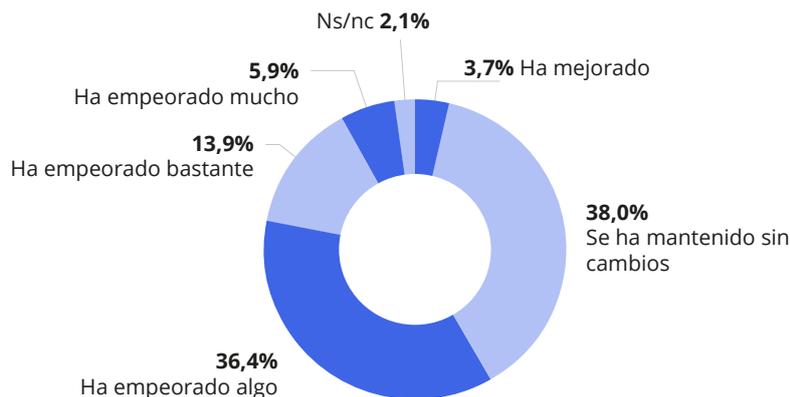
Gráfico 18 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según si se ha visto afectado su estado de ánimo como consecuencia del COVID-19.



También las familias observan un alto impacto de la situación en la salud emocional de sus familiares con parálisis cerebral: el 56,1% así lo percibe. En concreto, el

36,4% dice que ha empeorado algo, el 13,9% que ha empeorado bastante y el 5,9% que ha empeorado mucho.

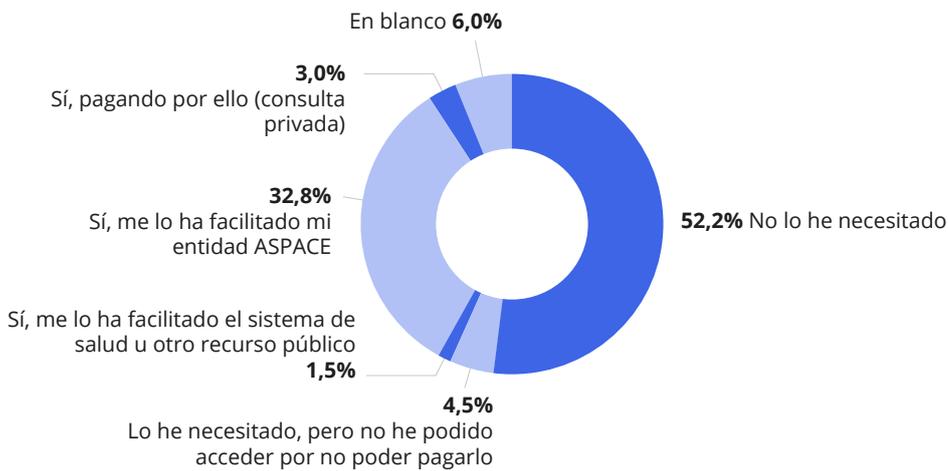
Gráfico 19 – Familias según cómo valoran el impacto del COVID-19 en la salud emocional de sus familiares con parálisis cerebral y otras discapacidades afines.



El 41,8% de las personas dice que ha necesitado apoyo psicológico profesional como consecuencia del COVID-19: el 32,8% ha podido acceder al mismo a través de su entidad ASPACE, que se lo ha facilitado. El 4,5%, aunque lo ha necesitado, no es un servicio que se presta en su entidad

ASPACE, y no ha podido acceder a consultas privadas al no contar con recursos económicos suficientes. El 3,0% ha accedido a este apoyo pagando por ello (consulta privada). Por el contrario, más de la mitad de las personas (52,2%) expresa que no ha necesitado este tipo de apoyo.

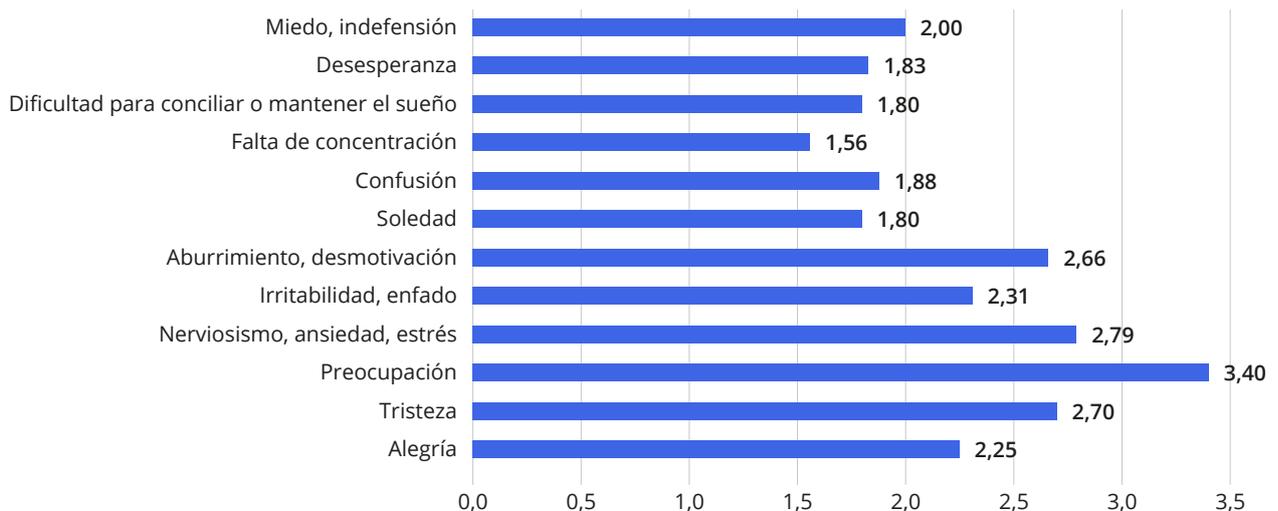
Gráfico 20 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según si han necesitado apoyo psicológico.



Los estados emocionales que han experimentado con más frecuencia de lo habitual han sido la preocupación (3,40 en una escala del 0 a 5), seguida del nerviosismo, ansiedad y estrés (2,79), la tristeza (2,70), y el aburrimiento y

desmotivación (2,66). En menor medida han experimentado falta de concentración (1,56), dificultad para mantener o conciliar el sueño (1,80), soledad (1,80) o desesperanza (1,83).

Gráfico 21 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según estados emocionales que han experimentado con más frecuencia de lo que es habitual desde el inicio de la pandemia (Promedio escala 0 a 5, siendo 0=NUNCA y 5=MUCHAS VECES).



Asimismo, manifiestan haber experimentado otras emociones como:

- Angustia y agobio
- Falta de voluntad para hacer cosas
- Frustración
- Miedo, inseguridad
- Rabia
- Tristeza al tener que ver a su familia por videollamada, y no poder hacerlo en persona ni abrazarles

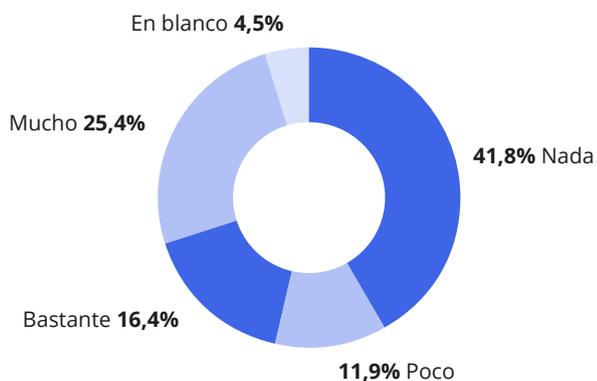
IMPACTO DEL COVID´19 EN SU PARTICIPACIÓN SOCIAL

El contexto de pandemia también ha supuesto un importante impacto en la participación de las personas en la comunidad. En este sentido, las actividades que más han dejado de hacer han sido las de ir de compras, hacer recados, etc. (el 67,2% ha dejado de hacerlo bastante o mucho)

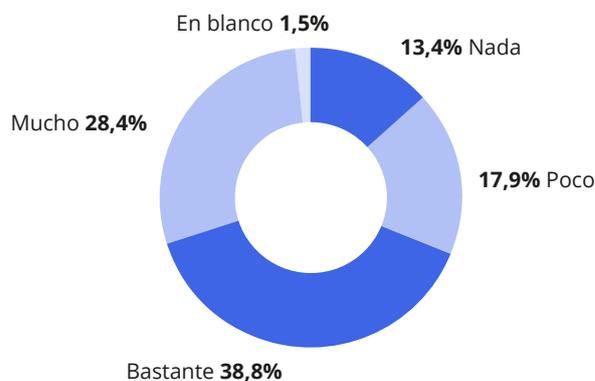
y desenvolverse por su barrio o por las zonas por las que les gusta salir (el 68,7% ha dejado de hacerlo bastante o mucho). En menor medida han dejado de utilizar medios de transporte públicos (que antes utilizaban para desplazarse) – el 41,8% ha dejado de hacerlo bastante o mucho.

Gráficos 22 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según actividades de participación en la comunidad que han dejado de realizar tras la aparición del COVID-19.

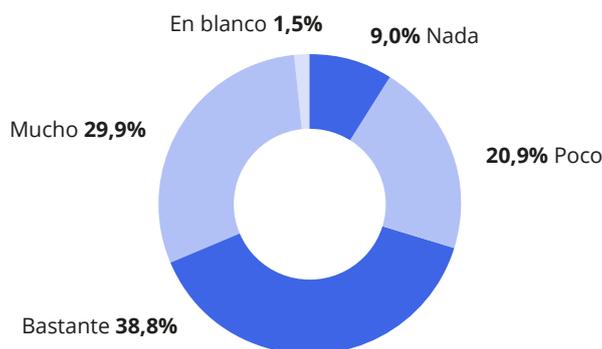
DEJAR DE UTILIZAR MEDIOS DE TRANSPORTE PÚBLICOS



DEJAR DE IR DE COMPRAS, HACER RECADOS, ETC.

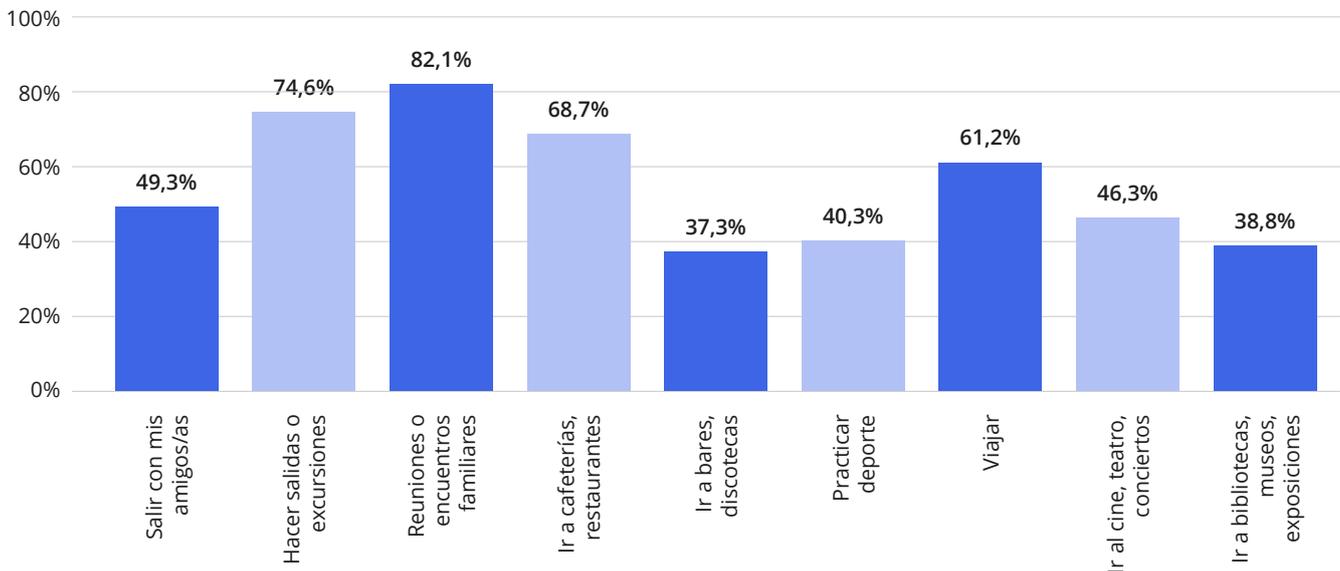


DEJAR DE MOVERSE POR SU BARRIO O POR LAS ZONAS POR LAS QUE LE GUSTA SALIR



Las actividades de ocio que más han tenido que dejar de hacer o reducir las reuniones o encuentros familiares (el 82,1% así lo manifiesta), hacer salidas o excursiones (74,6%), ir a cafeterías o restaurantes (68,7%) y viajar (61,2%).

Gráfico 23 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según actividades de participación social que más han dejado de realizar por el COVID-19.



Por otro lado, las entidades ASPACE, aunque hayan suspendido muchas actividades de ocio, han dado a las personas otras opciones o alternativas: el 40,3% de las personas así lo manifiesta. En estos casos, les han facilitado alternativas como las siguientes:

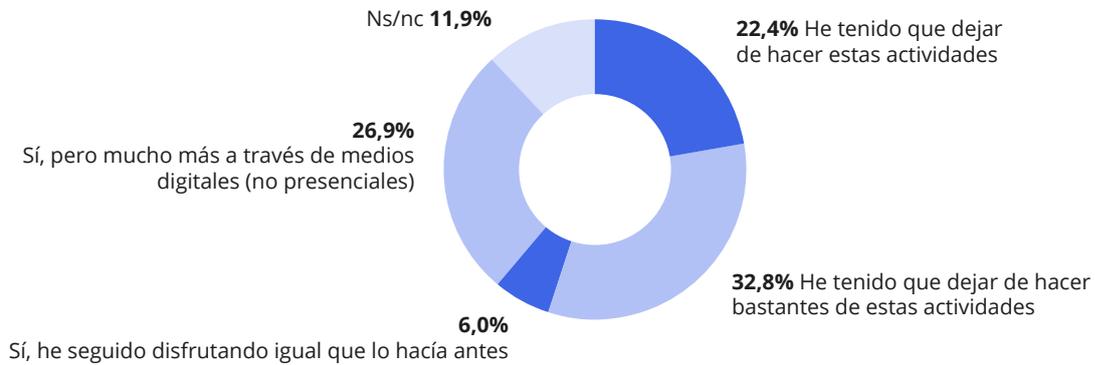
- Actividades dentro del grupo burbuja y excursiones dentro del medio de transporte y/o en espacios abiertos y controlados.
- Actividades en el centro.
- Actividades por videollamadas y cajas sorpresa que dejaban en la residencia.



- Aumento de la oferta de talleres y actividades de ocio en la residencia.
- Juegos, gymkanas, concursos... en la entidad.
- Entrenamiento de deporte adaptado (como boccia) en el centro, paseos por el exterior del propio recinto, películas y actividades emulando salidas al cine.
- Excursiones dentro del transporte del centro.
- Excursiones en furgoneta.
- Musicoterapia y ayuda a domicilio.
- Ocio virtual.
- Salidas cercanas dentro del entorno próximo, actividades en pequeños grupos dentro de la entidad.
- Salidas por el entorno con profesionales.
- Videollamadas con actividades. Bingo, deporte, viajes virtuales, reuniones virtuales...

Las actividades culturales de las que más les gusta disfrutar son ir al teatro, cine y conciertos (61,2%) y actividades relacionadas con la música (65,7%). A continuación, ir a museos y exposiciones (38,8%), leer prensa y noticias de actualidad (34,3%) y leer libros sobre temas que les interesan (29,9%). Como consecuencia del COVID-19, el 55,2% de las personas ha tenido que dejar de hacer todas (22,4%) o bastantes (32,8%) de estas actividades.

Gráfico 24 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según si han dejado de realizar actividades culturales por el COVID-19.



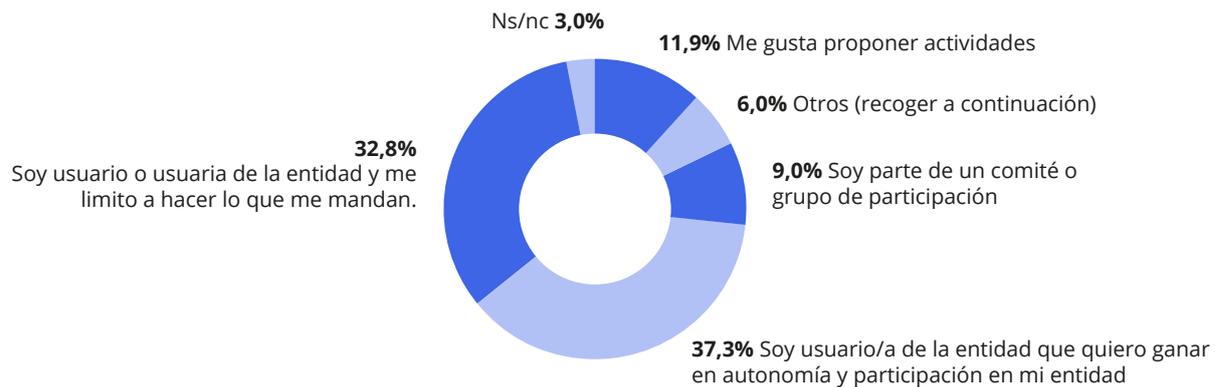
El 37,3% de las personas ha tenido alternativas para seguir disfrutando de estas actividades culturales, frente al 55,2% que no las ha tenido. De entre quienes sí las han tenido, en el 76,0% de los casos han sido facilitadas por su entidad ASPACE.

IMPACTO DEL COVID'19 EN SU AUTODETERMINACIÓN Y DERECHOS

El 20,9% de las personas usuarias desarrolla un rol activo, de iniciativa, propuesta y participación en su entidad ASPACE: el 11,9% manifiesta que le gusta proponer actividades

y el 9,0% forma parte de un comité o grupo de participación (entre otros, en grupos de autogestores). Por otro lado, el 37,3% expresa su deseo de ganar en autonomía y participación en su entidad. El 32,8% revela un rol menos activo, al afirmar que se limita a hacer lo que le mandan.

Gráfico 25 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según rol que suelen desempeñar en su entidad ASPACE.



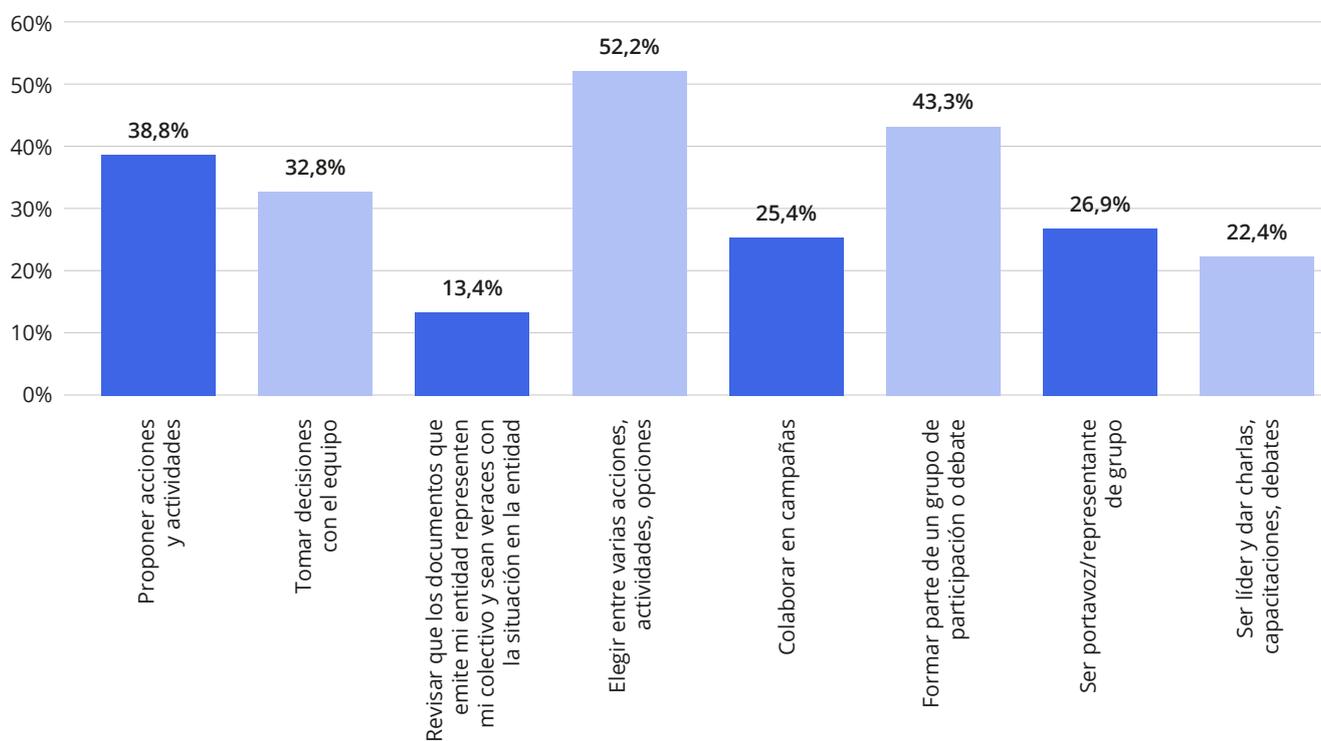
Una de cada cuatro personas (25,4%) ha visto limitado el desarrollo de este rol que suele desempeñar, como consecuencia de la pandemia. Así, entre otras cuestiones:

- Por tener que cumplir estrictamente las normas para evitar contagios.
- Por las limitaciones para interactuar con otras personas, o para realizar actividades grupales.

■ Por las restricciones en todo tipo de actuaciones de participación social.

La participación en sus respectivas entidades se articula eligiendo entre varias actividades (52,2%), formando parte de un grupo de participación o debate (43,3%), proponiendo actividades (38,8%) y tomando decisiones con el equipo (32,8%).

Gráfico 26 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según actividades que les gusta realizar cuando participan en su entidad ASPACE.



El COVID-19 también ha limitado sus posibilidades de participación en la entidad en este tipo de actividades: más de la mitad de las personas (56,7%) así lo manifiesta. Solo el 26,9% no lo considera así.

Entre los aspectos en los que observan que se han producido esta reducción en sus oportunidades de participación en la entidad, manifiestan los siguientes:

- Reducción de actividades en el centro.
- Imposibilidad de realizar actividades en grupo.
- No poder reunirse con compañeros y compañeras de otros centros o servicios.
- No poder realizar asambleas de personas usuarias de forma presencial.
- No poder asistir a charlas, cursos...
- Falta de tiempo y espacios para la realización de estas actividades condicionadas a los protocolos establecidos.
- Los grupos burbuja que limitan las relaciones con más personas usuarias.
- No poder salir y juntarse para debatir y relacionarse.

A pesar de todo ello, el 41,8% de las personas manifiesta que desde su entidad ASPACE le han planteado nuevas alternativas o formas para seguir desarrollando las actividades de participación que le gustan. Básicamente a través de distintas opciones on line (videollamadas, cursos, charlas y actividades online, reuniones con otros compañeros y compañeras online, etc.).

En cuanto a sus derechos, la gran mayoría de las personas (76,1%) no ha visto vulnerados sus derechos en su entidad ASPACE como consecuencia del COVID-19. Solo el 17,9% de las personas manifiesta que sí ha visto vulnerado alguno de sus derechos, en aspectos como los siguientes:

- Movilidad, posibilidad de reunirse... (como todas las personas)
- Poder ver a compañeros y compañeras.
- Su ocio en la comunidad se ha visto limitado.
- No poder compartir el comedor con las demás personas usuarias.
- No poder fumar.

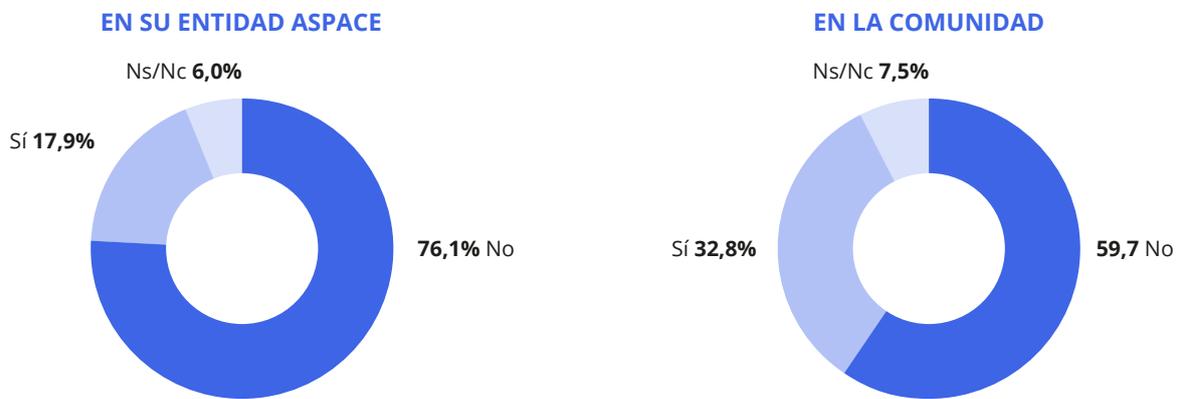
En mayor medida han visto limitados sus derechos en la comunidad: el 32,8% de las personas así lo manifiesta, aunque más de la mitad (59,7%) no ha visto vulnerados

sus derechos en la comunidad. Entre quienes sí los han visto vulnerados, se observa que lo han sido en aspectos como los siguientes:

- No poder acudir a los recursos de la comunidad, utilizar el transporte público...
- Déficit de condiciones de accesibilidad.
- Limitaciones para moverse.
- Discriminación a la hora de realizar salidas y otras actividades por el hecho de tener una discapacidad, equiparándonos a personas enfermas o de la tercera edad.

- Las limitaciones de las mascarillas en el caso de personas con limitaciones sensoriales.
- No poder salir, no tener la atención médica de forma presencial, suspensión de tratamientos en la primera parte de la pandemia.
- No poder ver a amigos y amigas, ni familiares.

Gráficos 27 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según si han visto vulnerado sus derechos.



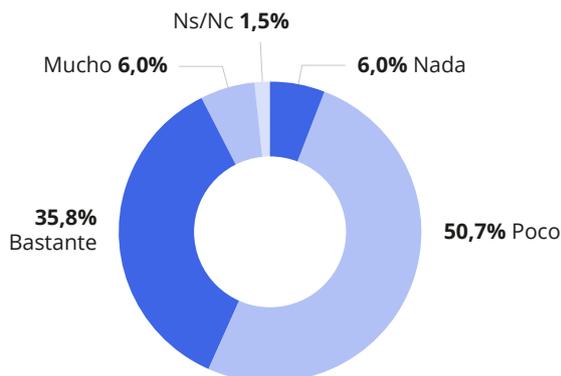
IMPACTO DEL COVID´19 EN SUS RELACIONES INTERPERSONALES

El contexto de pandemia también ha supuesto un importante impacto en la dimensión de relaciones interpersonales de las personas usuarias de servicios ASPACE: el

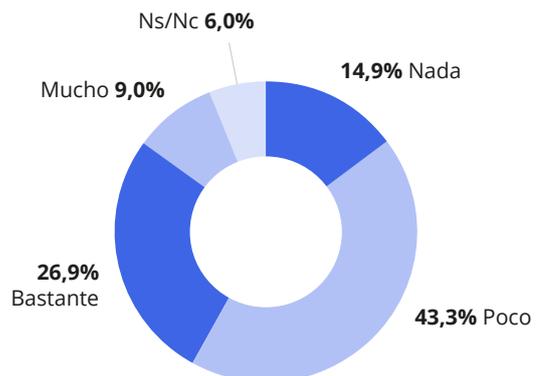
56,7% ha podido mantener nada o poco el contacto con otras personas usuarias de su entidad ASPACE con las que mantiene amistad; el 58,2% ha podido mantener nada o poco el contacto con otros amigos y amigas; y el 50,7% ha podido mantener nada o poco el contacto con familiares con quienes no convive.

Gráficos 28 – Personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según impacto del COVID-19 en sus relaciones interpersonales.

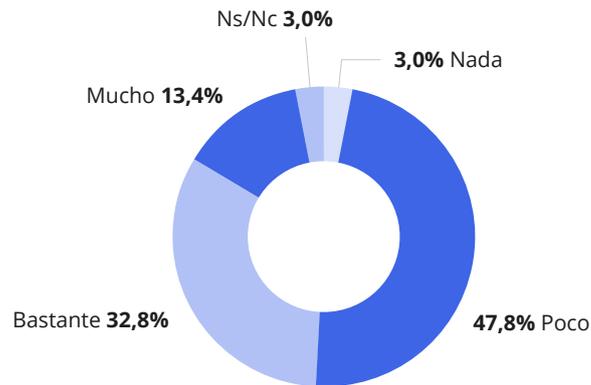
PODER MANTENER EL CONTACTO CON OTRAS PERSONAS USUARIAS DE SU ENTIDAD ASPACE CON LAS QUE MANTIENE AMISTAD



PODER MANTENER EL CONTACTO CON OTROS AMIGOS Y AMIGAS



PODER MANTENER EL CONTACTO CON FAMILIARES CON QUIENES NO CONVIVE



El 58,2% de las personas valora que su entidad ASpace le ha ayudado a mantener el contacto con sus amigos y amigas, a través de videollamadas y otras actividades online. El 34,3% considera que no ha contado con esta ayuda.

Por otro lado, el 74,6% de las personas usuarias valora que las redes sociales le han ayudado a mantener el con-

tacto con sus amigos y amigas, frente al 17,9% que no lo valora como un medio facilitador de estas relaciones sociales.

Además, el 61,2% manifiesta haber recibido apoyo de su entidad ASpace para conocer y utilizar las redes sociales. El 25,4% manifiesta no haber dispuesto de este apoyo.



2.2. IMPACTO DEL COVID-19 EN LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y OTRAS DISCAPACIDADES AFINES

PERFIL DE LAS PERSONAS QUE HAN CONTESTADO A LA ENCUESTA

Las tablas siguientes presentan las principales características de perfil de la muestra de familias de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines que ha

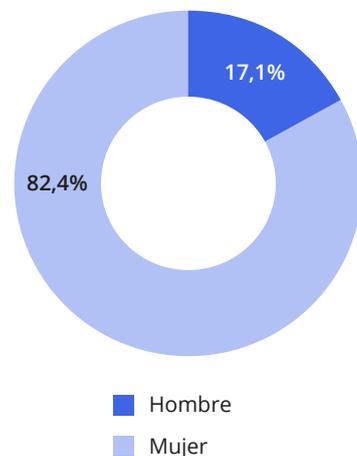
contestado a la encuesta sobre el impacto del COVID-19 (187 familiares).

La mayoría (82,4%) son mujeres. Solo el 17,1% son hombres.

La mayoría de familiares tienen edades comprendidas entre los 45 y los 64 años (el 64,2%), siendo también relevante el porcentaje de familiares más jóvenes (entre 31 y 44 años), así como el de familiares de mayor edad: el 14,5% tiene 65 o más años.

Tabla y gráfico 29 – Familias de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines que han contestado a la encuesta, según franja de edad y sexo.

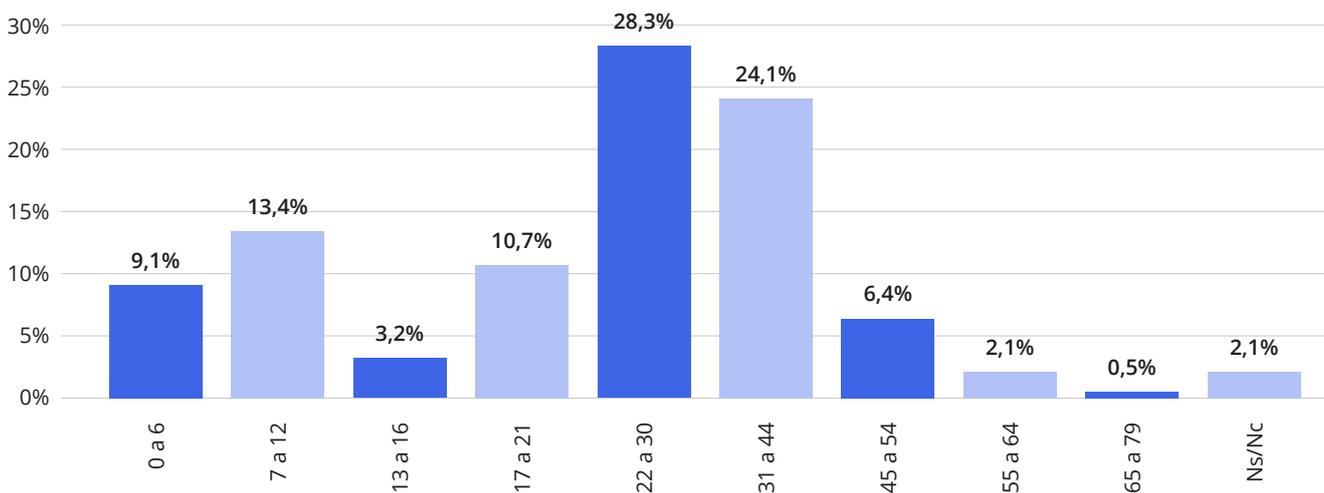
Franja edad	HOMBRE	MUJER	Ns/Nc	TOTAL	%
31 a 44	1	34		35	18,7%
45 a 54	7	52		59	31,6%
55 a 64	11	50		61	32,6%
65 a 79	12	13		25	13,4%
80 y +		2		2	1,1%
Ns/Nc	1	3	1	5	2,7%
TOTAL	32	154	1	187	
%	17,1%	82,4%	0,5%	100,0%	



Asimismo, también son muy diversas las edades de su familiar con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, predominando las personas entre 22 y 44 años (el 52,4% de la muestra), pero también con un porcentaje relevante de menores de 13 años (el 22,5%). El 9,1%

de sus familiares tiene 45 o más años, con posibles dificultades o problemáticas adicionales vinculada a un mayor deterioro por su envejecimiento, además del envejecimiento de los propios familiares, también más mayores.

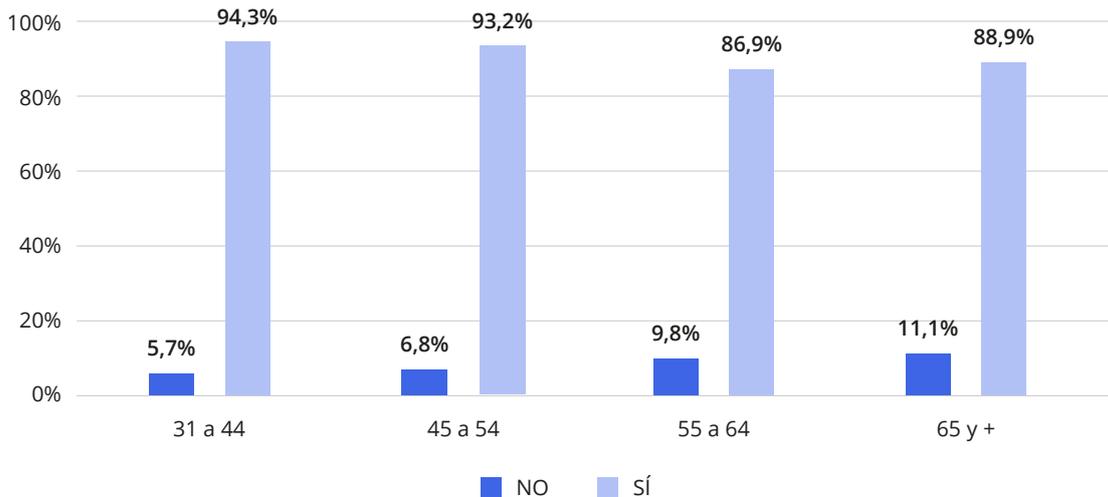
Gráfico 30 – Familias que han contestado a la encuesta, según franja edad de su familiar con parálisis cerebral y otras discapacidades afines.



La mayoría de familiares que ha contestado a la encuesta (89,8%) convive con la persona con parálisis cerebral y otras discapacidades afines. En particular los más jóvenes, siendo más del 93% el porcentaje de quienes tienen hasta 54 años. A partir de esta edad se reduce ligeramente este porcentaje, aunque se sigue manteniéndose por

encima del 86%: el 86,9% de quienes tienen entre 55 y 64 años, y el 88,9% de quienes tienen 65 y más años. Además, el 88,8% ejerce como cuidadora principal. Es decir, es quien se encarga principalmente de su cuidado, aunque cuenta también con otros apoyos.

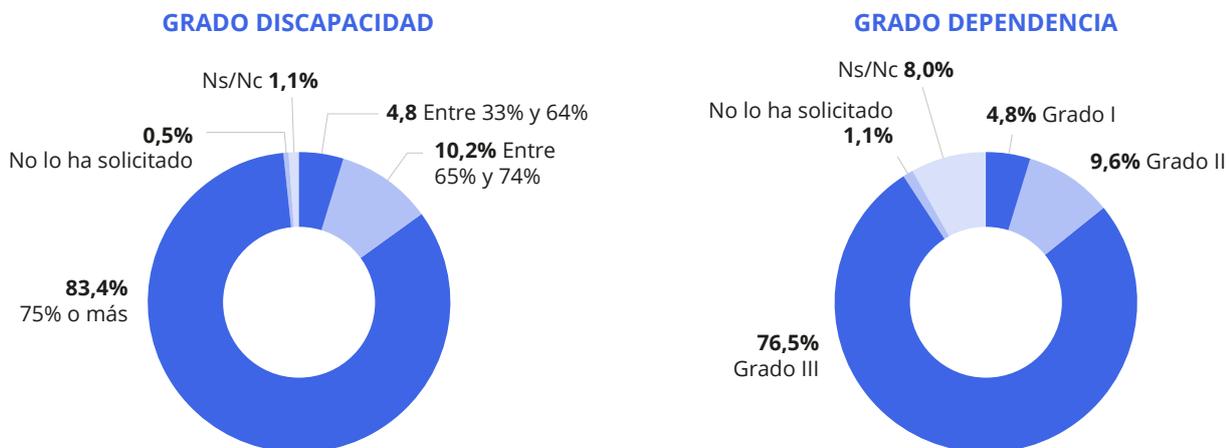
Gráfico 31 – Familias que han contestado a la encuesta por franja de edad, según si conviven o no con su familiar con parálisis cerebral y otras discapacidades afines.



Además, sus familiares con parálisis cerebral y otras discapacidades afines son personas con grandes necesidades de apoyo: el 83,4% tiene reconocido el 75% o más de discapacidad y el 10,2% entre el 65% y el 74%. Asimismo, el 86,1% tiene reconocido grado II (9,6%) o grado

III (76,5%) de dependencia. Este dato revela una dedicación intensiva de las familias a la atención de su familiar, en especial en los momentos en que los servicios de las entidades ASPACE se han visto suspendidos o reducidos como consecuencia de la pandemia.

Gráficos 32 – Familias según grado de discapacidad y dependencia que presenta su familiar con parálisis cerebral y otras discapacidades afines



Otro elemento a tener en cuenta desde el punto de vista de otras responsabilidades adicionales para estas personas, es la presencia de menores o de otras personas en situación de dependencia en la unidad convivencial. Así, el 17,6% de las familias cuenta con menores de 14 años

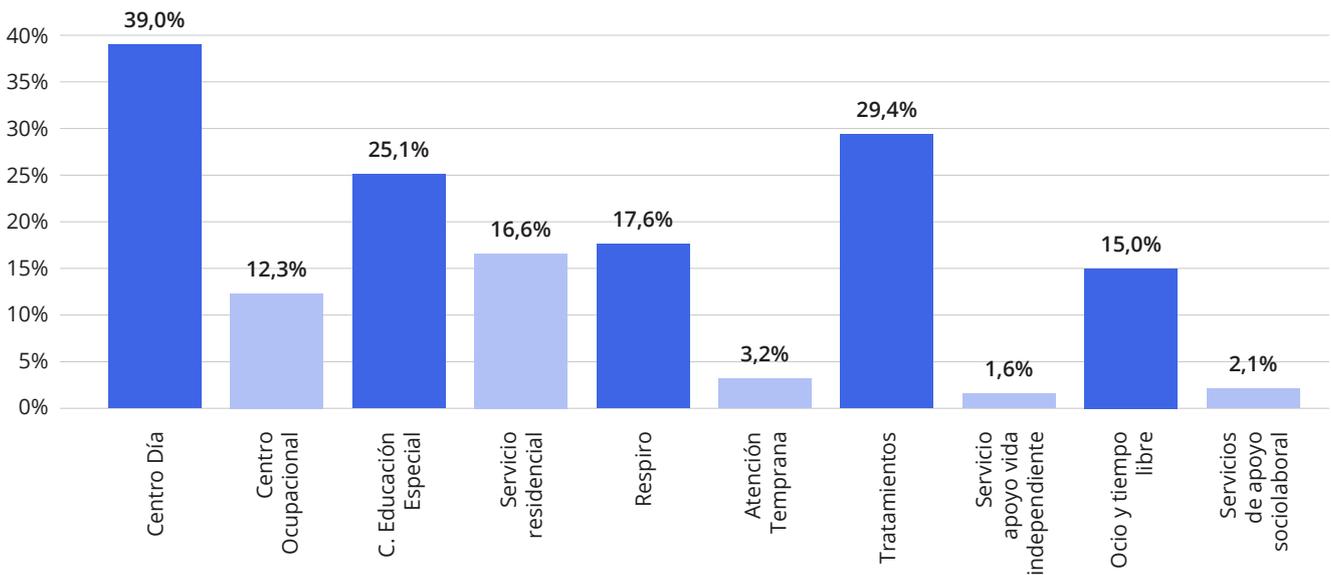
con quienes convive (sin contar, en su caso, a la persona con parálisis cerebral si se trata de una persona menor de edad), y el 15,0% convive con otras personas en situación de dependencia (más allá de la persona con parálisis cerebral con la que, en su caso, también convive).

CAMBIOS Y ADAPTACIONES EN SU ENTIDAD ASPACE COMO CONSECUENCIA DEL COVID´19

Según los servicios o recursos de la entidad ASPACE a los que suele acudir o utiliza su familiar con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, se observa que en

particular son usuarias de centros de día (39,0%), tratamientos (29,4%) y centros de educación especial (25,1%). Asimismo, el 17,6% utilizan servicios de respiro, el 16,6% servicios residenciales, el 15,0% servicios de ocio y tiempo libre y el 12,3% centro ocupacional.

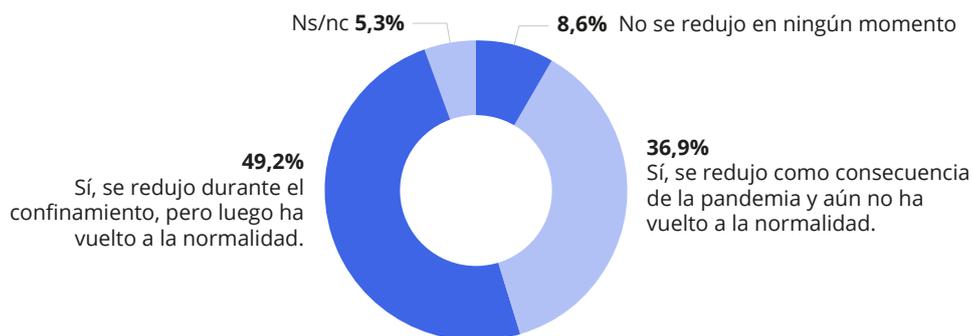
Gráfico 33 - Familias según servicios de la entidad ASPACE a los que suele acudir su familiar con parálisis cerebral y otras discapacidades afines



Con respecto a si alguno de estos servicios que utilizan sus familiares se ha reducido como consecuencia de la pandemia, la gran mayoría (86,1%) manifiesta que sí se han visto reducidos, de forma que les han cubierto menos horas o días de atención. El 49,2% dice que solo se redujeron durante el confinamiento, volviendo poste-

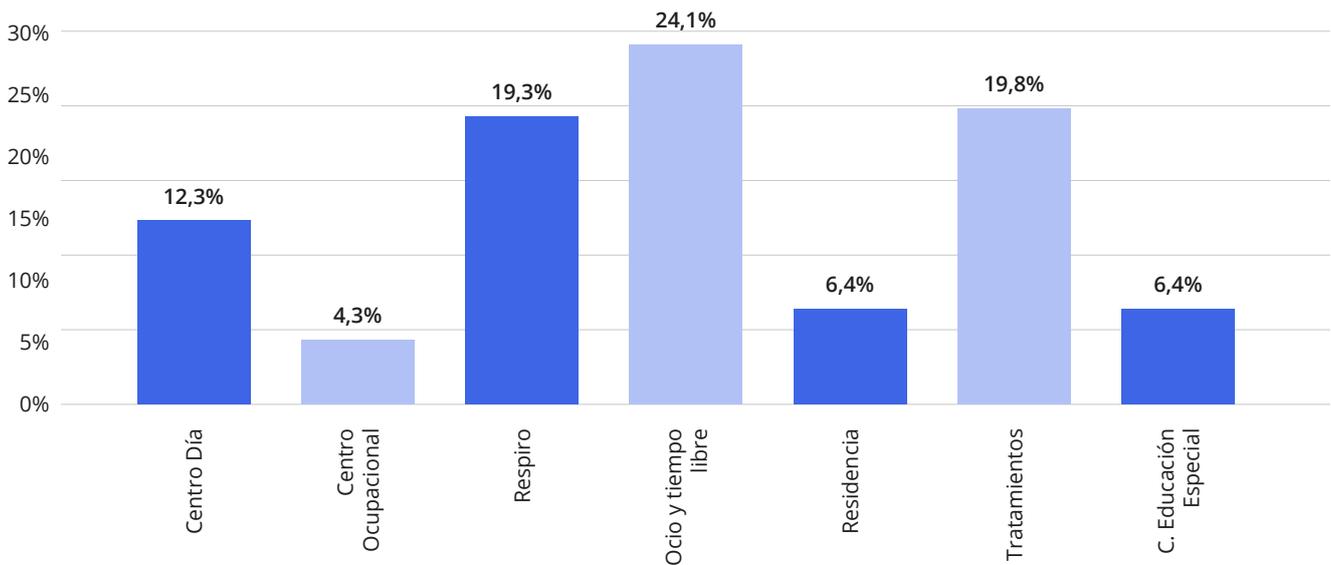
riormente a la normalidad, pero el 36,9% manifiesta que estas reducciones se han mantenido tras el confinamiento y que aún no han vuelto a la normalidad. Solo el 8,6% manifiesta que no hubo reducción de estos servicios en ningún momento.

Gráfico 34 - Familias de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines cuyos servicios se han visto reducidos como consecuencia de la pandemia.



Los servicios más afectados por estas reducciones en horas o días de atención han sido los de ocio y tiempo libre (24,1%), tratamientos (19,8%), respiro (19,3%) y centro de día (12,3%).

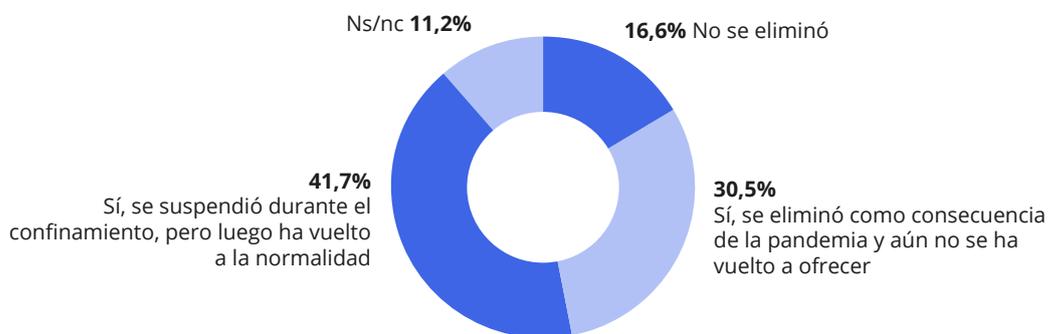
Gráfico 35 – Familias de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según servicios que han visto reducidos como consecuencia de la pandemia.



Con respecto a si alguno de estos servicios que utilizan se ha eliminado como consecuencia de la pandemia, la mayoría (72,2%) manifiesta que sí se han eliminado.

El 41,7% dice que solo se eliminaron durante el confinamiento, volviendo a restablecerse tras este periodo, pero el 30,5% manifiesta que no se han vuelto a ofrecer.

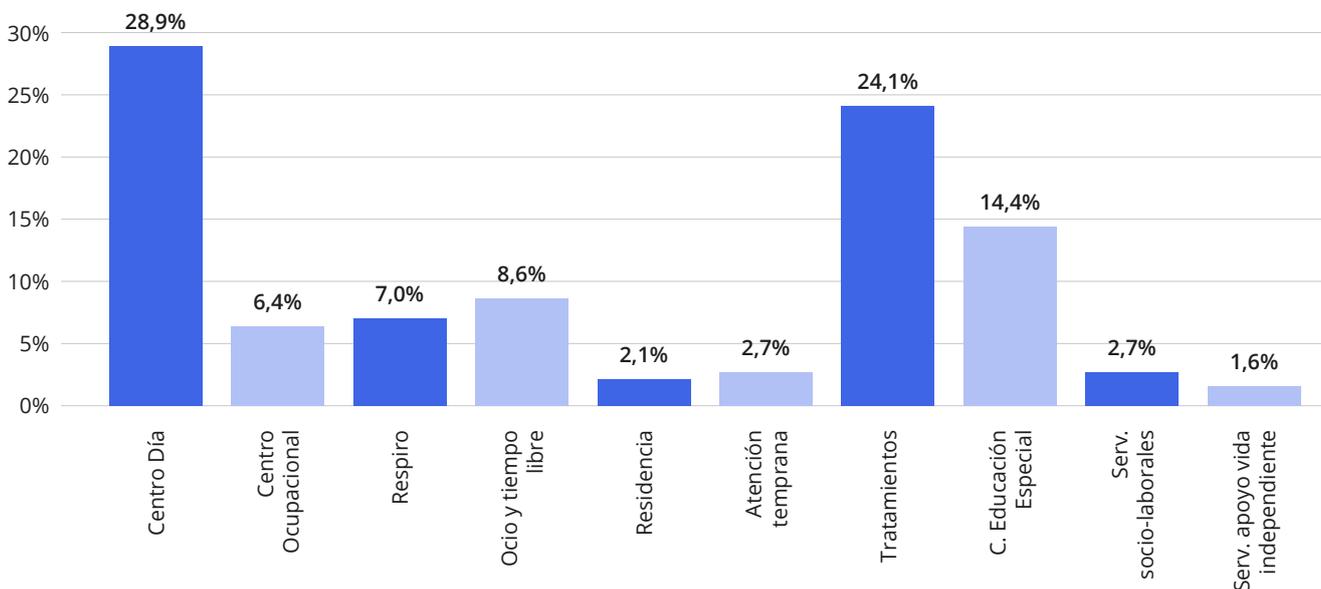
Gráfico 36 – Familias de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines cuyos servicios se han visto eliminados como consecuencia de la pandemia.



Los servicios más afectados por suspensiones como consecuencia del COVID-19 (que ya han vuelto a la normalidad) son los centros de día (28,9%), los tratamientos (24,1%) y los centros de educación especial (14,4%). A continuación, también un 8,4% no ha dispuesto o sigue sin disponer de servicios de ocio y tiempo libre, un 7,0%

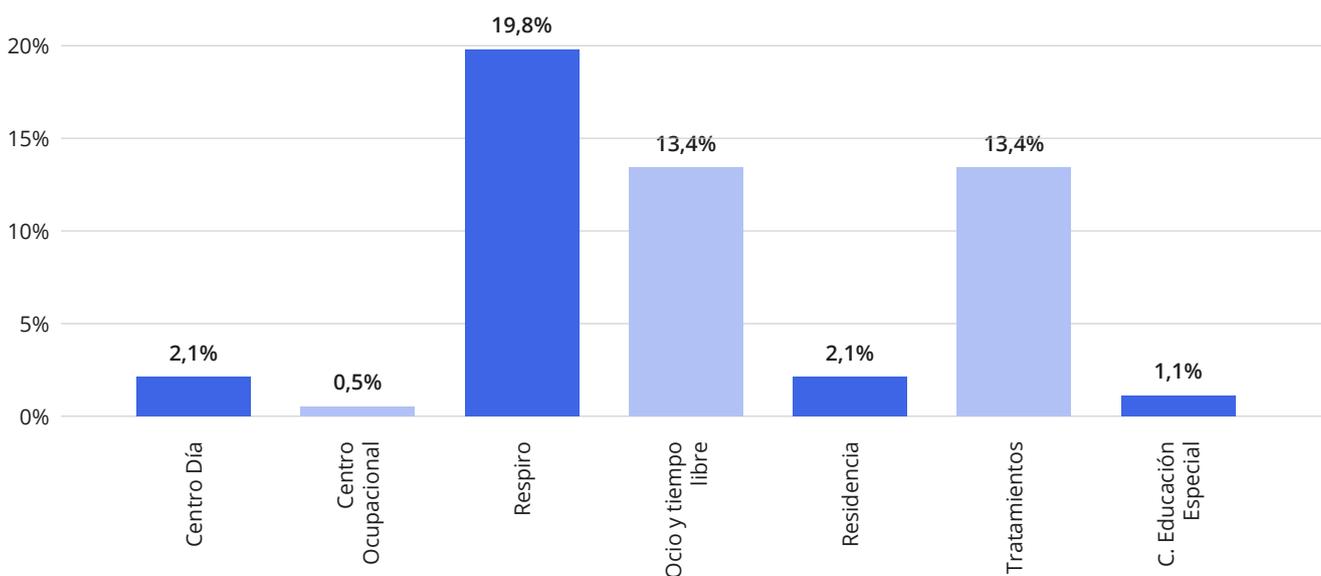
de servicios de respiro y un 6,4% de centro ocupacional. Los menos afectados han sido los servicios de apoyo a la vida independiente (1,6%) – aunque se trata de un servicio aún incipiente, no generalizado entre las entidades ASPACE- los servicios residenciales (2,1%), los de atención temprana (2,7%) y los de apoyo socio-laboral (2,7%).

Gráfico 37 – Familias de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según servicios que se vieron eliminados como consecuencia de la pandemia y que ya han vuelto a la normalidad



En lo que respecta a los servicios eliminados por la pandemia que aún no se han vuelto a ofrecer, los más afectados son los servicios de respiro (19,8%), tratamientos (13,4%) y ocio y tiempo libre (13,4%).

Gráfico 38 – Familias de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según servicios que se han eliminado como consecuencia de la pandemia y que aún no se han vuelto a ofrecer.



Más allá de estas reducciones o eliminaciones de servicios, el 33,7% de las familias manifiesta que sus familiares con parálisis cerebral y otras discapacidades afines **han dejado de acudir a los servicios** que habitualmente utilizan,

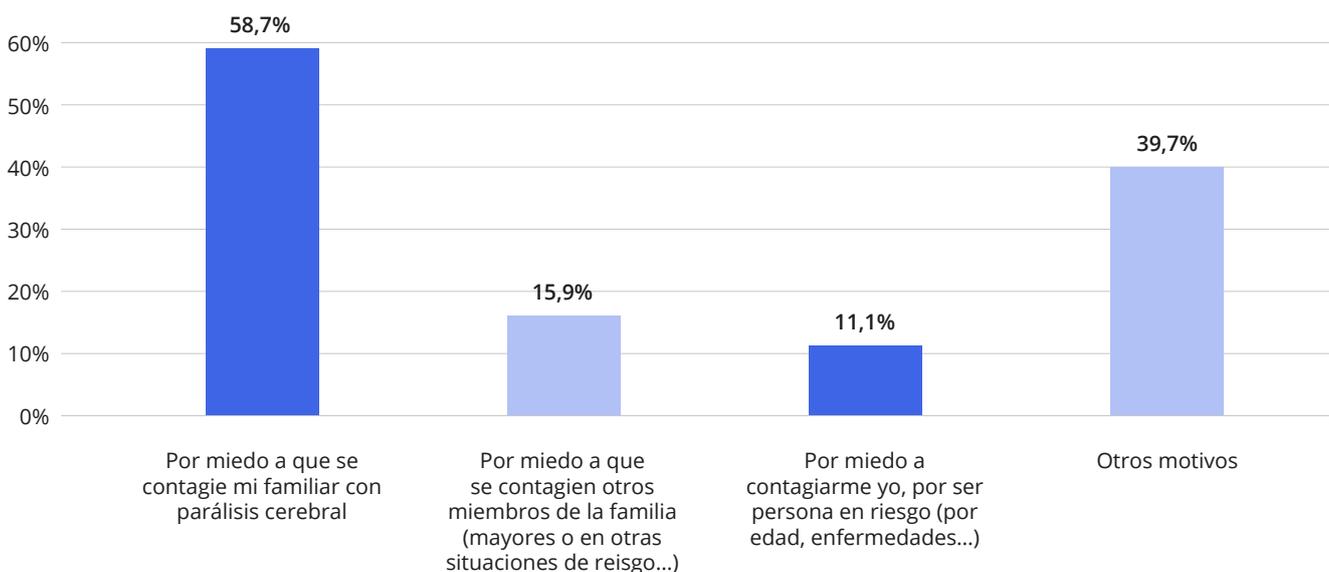
como consecuencia de la pandemia. Por el contrario, el 66,3% no ha dejado de acudir a los mismos (más allá de los momentos en los que no se ha dispuesto de los servicios en momentos de reducción o suspensión de la atención).

El **motivo** principal por el que han dejado de acudir a los servicios es el miedo a que se contagie su familiar con parálisis cerebral (58,7%). El 15,9% también expresa el miedo a que se contagien otros miembros de la familia (mayores o en otras situaciones de riesgo...) Un 11,1% manifiesta su propio miedo como familiar, al ser persona de riesgo. El 39,7% también refiere otros motivos, como:

- Agravamiento de enfermedad del familiar.
- Cierre de los centros por cuarentenas al darse algún caso de COVID-19.
- La intolerancia de la mascarilla por parte de la persona usuaria, impidiéndole asistir al centro como medida de protección hacia el resto de personas usuarias.

- Alargamiento de los tiempos de trayecto en autobús en el caso de personas usuarias del transporte a los centros, como consecuencia de la reorganización de las rutas para mantener la separación de los "grupos burbuja".
- Mucho frío a causa de ventilación cruzada.
- Por prescripción médica mientras dure la pandemia.
- Por tener que dejar de trabajar para cuidar a su familiar cuando está en casa y no tener recursos para llevarle al centro.
- Por último, también se observa que las opciones online actuales no son viables.

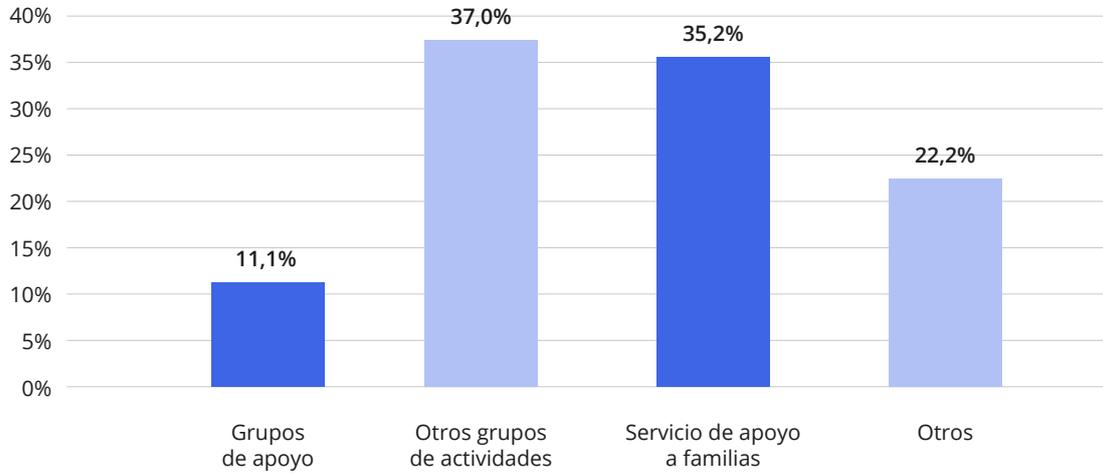
Gráfico 39 – Familias de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según motivos por los que han dejado de acudir a los servicios, en su caso.



En lo que se refiere a los servicios de las entidades dirigidos a las propias familias, el 28,9% de las familias que ha contestado a la encuesta manifiesta que suele acudir o utilizar este tipo de servicios. El 71,1% no los utiliza. Quienes sí lo hacen, suelen participar en grupos de actividades (37,0%) y servicio de apoyo a familias (35,2%). El 22,2% también participa en otras actividades como:

- Actividades para adultos (mindfulness, fisioterapia, piscina, boccia, etc.).
- Asesoramiento.
- Celebraciones colectivas.
- Cursos organizados por la entidad, formación a las familias.
- Apoyo psicológico y de trabajo social.

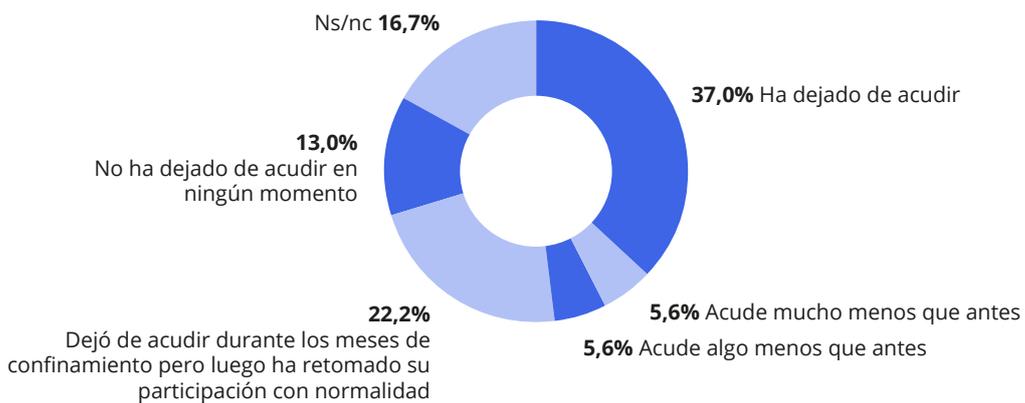
Gráfico 40 – Familias de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según servicios a los que suelen acudir



La pandemia también ha afectado a la utilización de los servicios de apoyo a las familias o a la participación de las familias en actividades ofertadas por la entidad: el 37,0% de las familias que utilizaban estas opciones ha dejado de hacerlo. El 22,2% dejó de utilizarlas durante

los meses de confinamiento pero luego he retomado su participación con normalidad. El 11,1% acude mucho menos (5,6%) o algo menos (5,6%) que antes. El 13,0% no ha dejado de acudir en ningún momento.

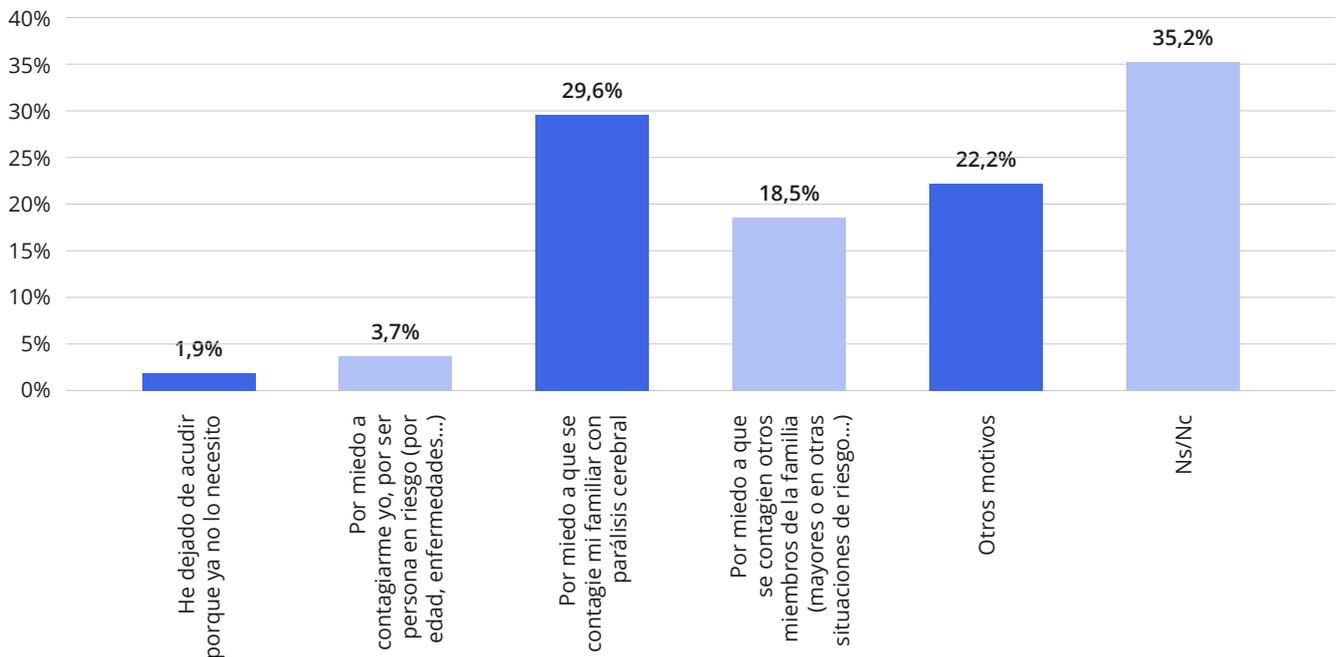
Gráfico 41 – Familias de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según servicios y actividades para las familias a los que ha dejado de acudir.



El principal motivo por el que han dejado de acudir a servicios para las familias es el miedo al contagio de su familiar con parálisis cerebral (29,6%), seguido del miedo a que se contagien otros miembros de la familia en situación de riesgo (18,5%). También se aluden otros motivos

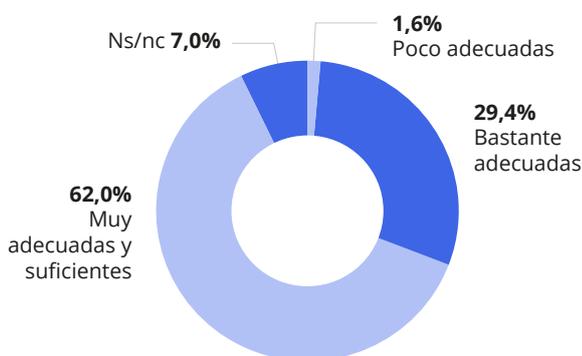
como la suspensión de las actividades o el hecho de que aún no se realicen de forma presencial (habiéndose sustituido por opciones telemáticas que se consideran que no aportan la misma atención).

Gráfico 42 – Familias de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según motivo por el que han dejado de acudir a servicios y actividades para las familias.



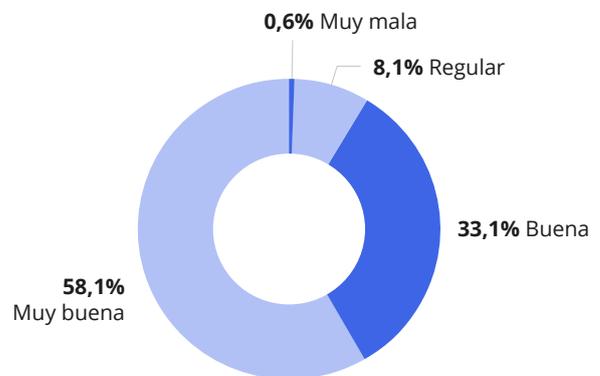
En lo que se refiere a la valoración que hacen las familias sobre las medidas de protección adoptada por las entidades ASPACE para evitar contagios, la mayoría (62,0%) las consideran muy adecuadas y suficientes, y el 29,4% como bastante adecuadas. Solo el 1,6% las valora como poco adecuadas.

Gráfico 43 – Familias de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según cómo valoran las medidas de protección adoptadas en su entidad ASPACE para evitar contagios.



Por otro lado, el 85,6% manifiesta que durante el confinamiento su entidad ASPACE mantuvo el apoyo a su familiar con parálisis cerebral (por teléfono, por videoconferencia...). Además, se observa una alta satisfacción con este apoyo: el 58,1% valora como “muy buena” la atención recibida durante el confinamiento, y el 33,1% como “buena”. El 8,1% la califica como regular y el 0,6% como muy mala.

Gráfico 44 – Familias de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según cómo valoran la atención recibida durante el confinamiento.



De hecho, las familias destacan otras observaciones o experiencias sobre la adaptación de su entidad ASPACE a la situación:

- “Considero que han hecho todo lo posible que estuviera en sus manos, por minimizar al máximo las consecuencias derivadas de la pandemia. Y en algunos casos aún más, llegando a deteriorar su salud”.
- “Estuvieron en permanente contacto con nosotros, prácticamente a diario”.
- “Estuvieron pendientes de la situación familiar y de la persona. Se nos apoyó telefónicamente y con videollamadas para que en la medida de lo posible no

se perdiera contacto con ellos y con la rutina de la persona”.

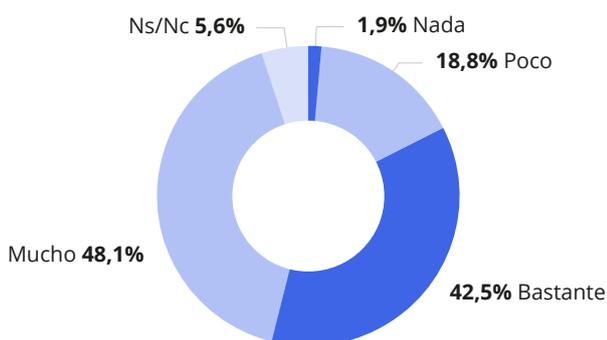
- “Grandes profesionales que siempre están ahí”.
- “No nos dejaron ni a mí ni a mi hijo de lado en ningún momento del confinamiento”.
- “Todo el personal se implica al 150%, trabajando mucho más por el mismo salario, sacrificando su vida familiar”.

Por otro lado, también expresan sus dificultades con la atención online y con la reducción de la atención como consecuencia de la pandemia. Así:

- “Considero buena labor de los profesionales durante el confinamiento y su implicación en todo momento, pero las necesidades de las personas con las limitaciones y necesidades que presentan nuestros familiares, no pueden ser atendidas por teléfono o videoconferencias”.
- “Afecta sobre todo en días festivos vacaciones etc. ya que hay familias de personas con parálisis cerebral que necesitan que acudan al centro diariamente aun siendo festivos y por culpa del COVID-19 no podemos llevarlos en todo el periodo de verano ni Semana Santa etc. y afecta mucho, además de eso que el centro se sigue abonando igualmente por lo que no podemos pagar a nadie que lo cuide en domicilio y residencia tampoco está en funcionamiento”.

A pesar de todas las dificultades, la gran mayoría de las familias (90,6%) manifiesta que se ha sentido apoyadas (la familia y su familiar con parálisis cerebral) por su entidad ASPACE durante la pandemia: el 48,1% mucho y el 42,5% bastante. El 18,8% manifiesta que poco y solo el 1,9% nada.

Gráfico 45 – Familias de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines según si se han sentido apoyadas por su entidad ASPACE durante la pandemia.



Por último, preguntadas por sus propuestas de mejora a su entidad ASPACE en el caso de que se repitieran situaciones de confinamiento, plantean las siguientes:

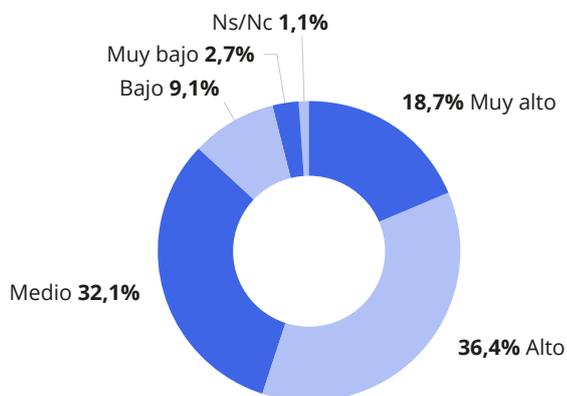
- Aumentar el apoyo psicológico a las familias.
- Atención domiciliaria.
- Incremento de opciones de respiro.
- Plazas residenciales temporales ante situaciones de enfermedad o imposibilidad de las familias.
- No eliminación de tratamientos ni terapias.
- Atención domiciliaria los fines de semana.
- Además de hacer seguimiento individual de las tareas y trabajos en casa por parte del profesor, que hicieran videollamadas de la clase para verse los amigos, poner en común esos trabajos o lo que sea que se decida, al menos una vez a la semana.
- Ampliar la información sobre cómo trabajar con la persona.
- Organizar el transporte de forma que se eviten los contagios y se reduzca el máximo el tiempo de los trayectos.
- Más información por parte de la entidad (cambios en la normativa, opciones disponibles...)
- Que las terapias no se anulen completamente ya que son servicios esenciales que necesitan sus familiares.
- Es imprescindible la atención presencial en el caso de nuestros familiares. Se requiere alguna fórmula para cubrir sus necesidades.

IMPACTO DEL COVID-19 EN LA ECONOMÍA FAMILIAR Y SITUACIÓN LABORAL

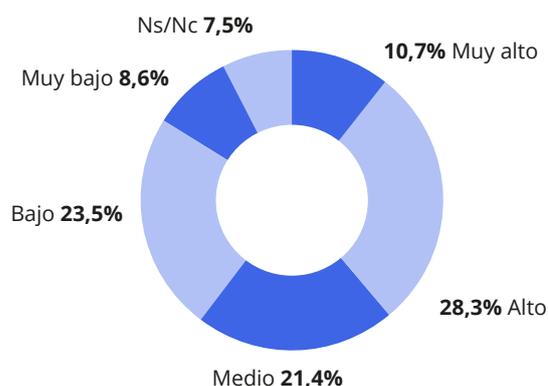
La pandemia también está suponiendo para las familias un sobre-esfuerzo económico, tanto en la adquisición de productos de protección (mascarillas, gel...) – el 55,1% valoran como alto (36,4%) o muy alto (18,7%) el esfuerzo económico que les está suponiendo su adquisición -, como en la tecnología para adaptar la atención de tu familiar (tablet, ordenador, etc.) – el 39,0% valoran como alto (28,3%) o muy alto (10,7%) el esfuerzo económico para su adquisición-.

Gráfico 46 – Valoración del esfuerzo económico que está suponiendo para las familias de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines la adquisición de productos y medios para adaptar la atención, como consecuencia de la pandemia.

ESFUERZO ECONÓMICO QUE ESTÁ SUPONIENDO PARA SU ECONOMÍA FAMILIAR LA ADQUISICIÓN DE PRODUCTOS DE PROTECCIÓN (MASCARILLAS, GEL...)



ESFUERZO ECONÓMICO QUE ESTÁ SUPONIENDO PARA SU ECONOMÍA FAMILIAR LA ADQUISICIÓN DE MEDIOS TECNOLÓGICOS PARA ADAPTAR LA ATENCIÓN DE SU FAMILIAR (TABLET, ORDENADOR, ETC.)

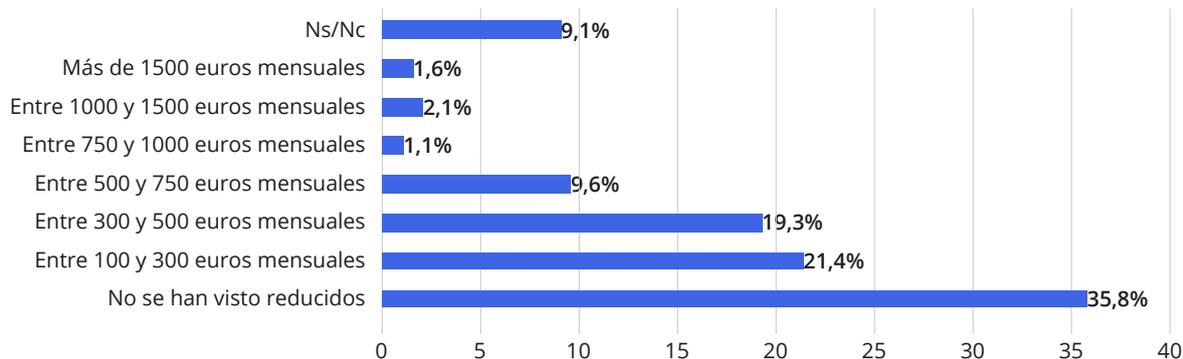


Por otro lado:

- El 17,6% de las familias ha visto aumentado el importe del copago o cuotas por los servicios que recibe su familiar con parálisis cerebral desde que se inició la pandemia.
- El 25,1% ha aumentado el importe destinado a productos de apoyo (productos ortoprotésicos y otros para su autonomía personal) que requiere su familiar con parálisis cerebral desde que se inició la pandemia.

Más de la mitad de las familias (55,1%) ha visto reducidos, en alguna medida, los recursos económicos de su unidad familiar desde que se inició la pandemia: el 21,4% entre 100 y 300 euros mensuales, el 19,3% entre 300 y 500 euros mensuales, y el 4,8% por encima de esta cantidad. El 35,8% manifiesta que no ha visto reducidos sus recursos económicos.

Gráfico 47 – Valoración del impacto de la pandemia en la reducción de recursos económicos.



Además:

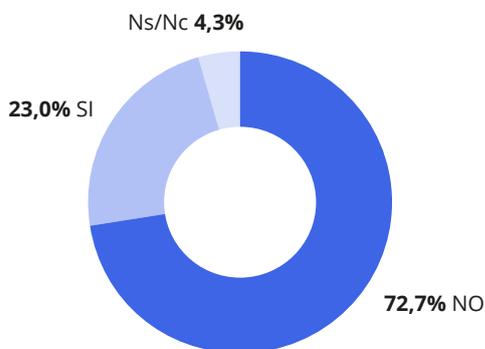
- El 10,2% se ha visto obligado a solicitar moratoria de alquiler, hipoteca o ayuda para el pago de suministros (agua, electricidad, gas...) en el domicilio familiar.
- El 23,0% ha necesitado contratar o ampliar la contratación de servicios privados para atender a su fami-

liar con parálisis cerebral como consecuencia del COVID-19.

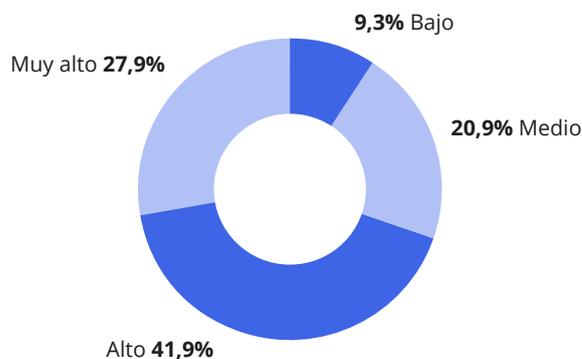
Para el 69,8% de las personas que han tenido que recurrir a esta contratación o ampliación de servicios privados para la atención de su familia, esto ha tenido un impacto en su economía familiar alto (41,9%) o muy alto (27,9%).

Gráficos 48 – Necesidad de contratar o ampliar la contratación de servicios privados para atender a la persona con parálisis cerebral e impacto en la economía familiar.

NECESIDAD DE CONTRATAR O AMPLIAR LA CONTRATACIÓN DE SERVICIOS PRIVADOS PARA ATENDER A SU FAMILIAR CON PARÁLISIS CEREBRAL COMO CONSECUENCIA DEL COVID-19



IMPACTO DE ESTA CONTRATACIÓN O AMPLIACIÓN EN LA ECONOMÍA FAMILIAR



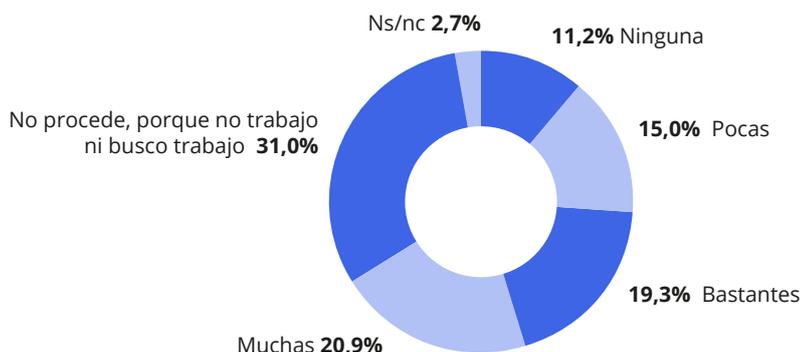
También las familias se han visto afectadas, como el conjunto de la sociedad, por situaciones de ERTE (Expediente de Regulación Temporal de Empleo) o de pérdida de empleo. Así:

- El 17,6% de las familias manifiesta que algún miembro de la misma se ha visto afectado por ERTE.
- En el 9,1% de estas familias en las que ha habido algún miembro afectado por ERTE, también se han visto afectadas por la suspensión del cobro de la prestación del CUME¹ por incompatibilidad por ERTE.
- El 12,8% de las familias manifiesta que algún miembro de la misma ha perdido su empleo como consecuencia del COVID-19.
- El 12,3% de las familias manifiesta que algún miembro de la misma ha tenido que solicitar una reducción de

jornada para atender a su familiar con parálisis cerebral como consecuencia del COVID-19.

- El 4,8% de las familias manifiesta que algún miembro de la misma ha tenido que solicitar una excedencia para atender a su familiar con parálisis cerebral como consecuencia del COVID-19.
- El 29,4% de las familias manifiesta que han tenido que estar en teletrabajo como consecuencia del COVID-19, con las dificultades adicionales que esto ha supuesto al tener que compatibilizar su trabajo con la atención de su familiar con parálisis cerebral y otras discapacidades afines.
- El 40,1% de las familias ha tenido muchas (20,9%) o bastantes (19,3%) dificultades para conciliar el cuidado de su familiar con parálisis cerebral con su trabajo o búsqueda de empleo (en su caso) desde que se inició la pandemia.

Gráfico 49 – Dificultad que han encontrado las familias para conciliar el cuidado de su familiar con parálisis cerebral con su trabajo o búsqueda de empleo (en su caso) desde que se inició la pandemia.



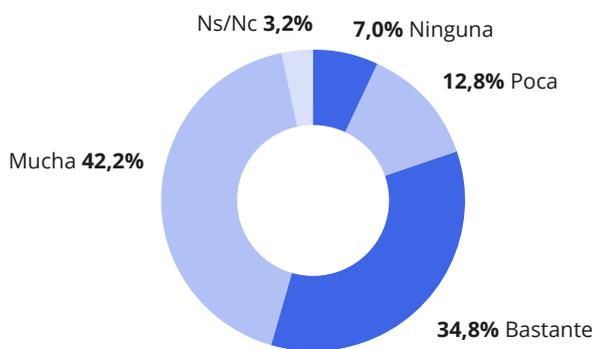
¹ El CUME es una prestación de la Seguridad Social prevista para familias con un hijo o hija menor a cargo en situación de dependencia. Con la regulación del Estado de Alarma, en algunos casos se permitió compatibilizar, la prestación por CUME y ERTE

IMPACTO DEL COVID-19 EN SU SALUD FÍSICA Y EMOCIONAL

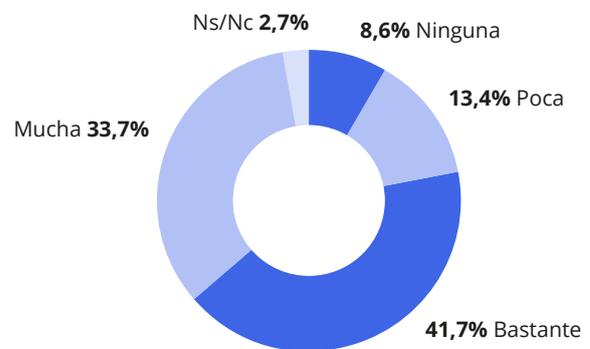
La mayoría de las familias ha experimentado una mayor sobrecarga, tanto en las tareas de cuidado de su familiar con parálisis cerebral (el 77,0% dice haberla experimentado bastante o mucho), como en la dedicación a tareas domésticas (el 75,4% dice haberla experimentado bastante o mucho), desde el inicio de la pandemia.

Gráficos 50 – Sobrecarga experimentada por las familias en el cuidado de su familiar con parálisis cerebral y en las tareas domésticas.

SOBRECARGA EN LAS TAREAS DE CUIDADO DEL FAMILIAR CON PARÁLISIS CEREBRAL

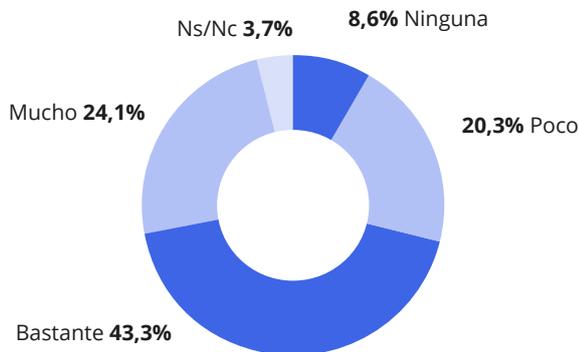


SOBRECARGA EN LA DEDICACIÓN A LAS TAREAS DOMÉSTICAS



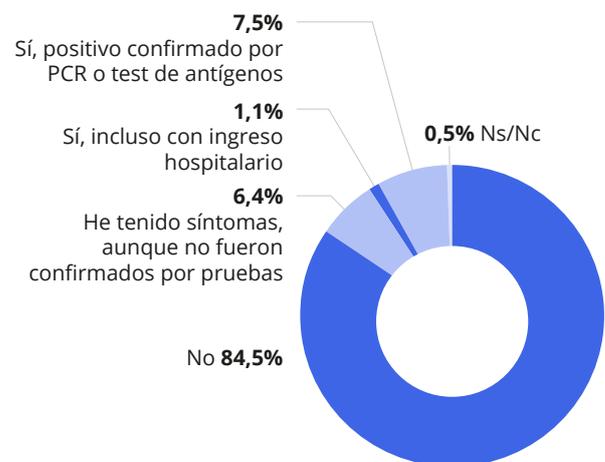
Como consecuencia de estos sobreesfuerzos, el 24,1% de las familias valora que se ha visto afecta su salud mucho, y el 43,3% bastante.

Gráficos 51 – Valoración del impacto de esta sobrecarga en la salud de las familias.



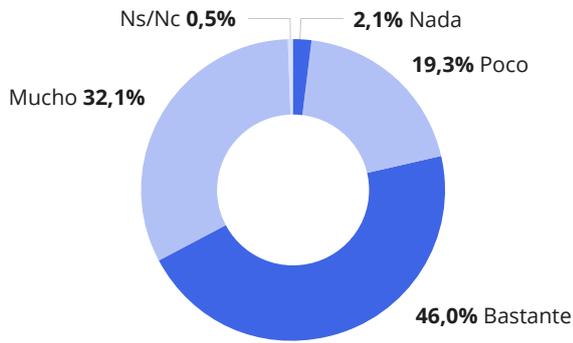
La mayoría de las familias no ha tenido COVID-19 hasta la fecha (84,5%). Solo el 15,0% de las personas lo ha tenido: el 7,5% con positivo confirmado por prueba PCR o test de antígenos, y el 6,4% ha tenido síntomas. El 1,1% incluso ha llegado a estar hospitalizada.

Gráfico 52 – Contagio del COVID-19 en las familias



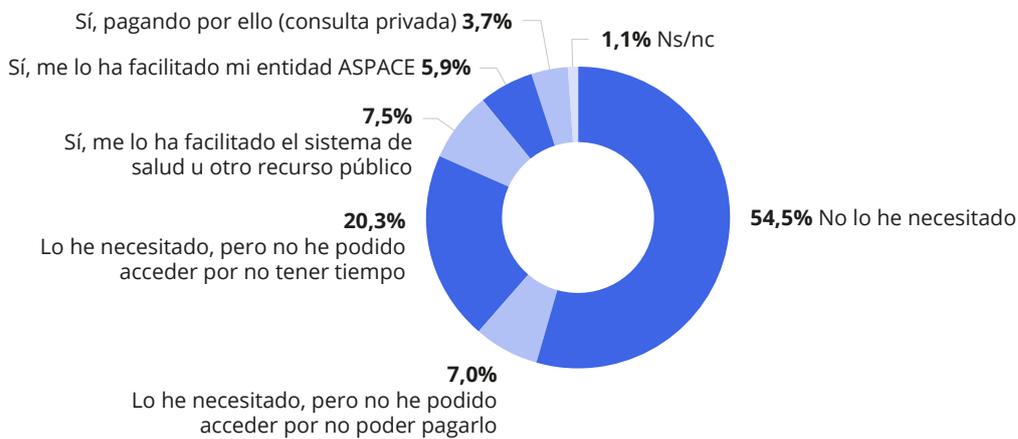
El estado de ánimo de las familias también se ha visto afectado por la situación: el 78,1% de las familias considera que el COVID-19 le ha afectado mucho (32,1%) o bastante (46,0%). El 19,3% valora que le ha afectado poco y solo el 2,1% nada.

Gráfico 53 – Afectación del estado de ánimo en las familias



El 44,4% de las familias ha precisado apoyo psicológico profesional como consecuencia del COVID-19, aunque no todas ellas han podido acceder a este apoyo: el 20,3% por no disponer de tiempo para ello y el 7,0% por no poder costearlo. Solo el 17,1% ha accedido a este apoyo que necesitaba: el 7,5% a través del sistema de salud u otro recurso público, el 5,9% a través de su entidad ASPACE y el 3,7% a través de consulta privada.

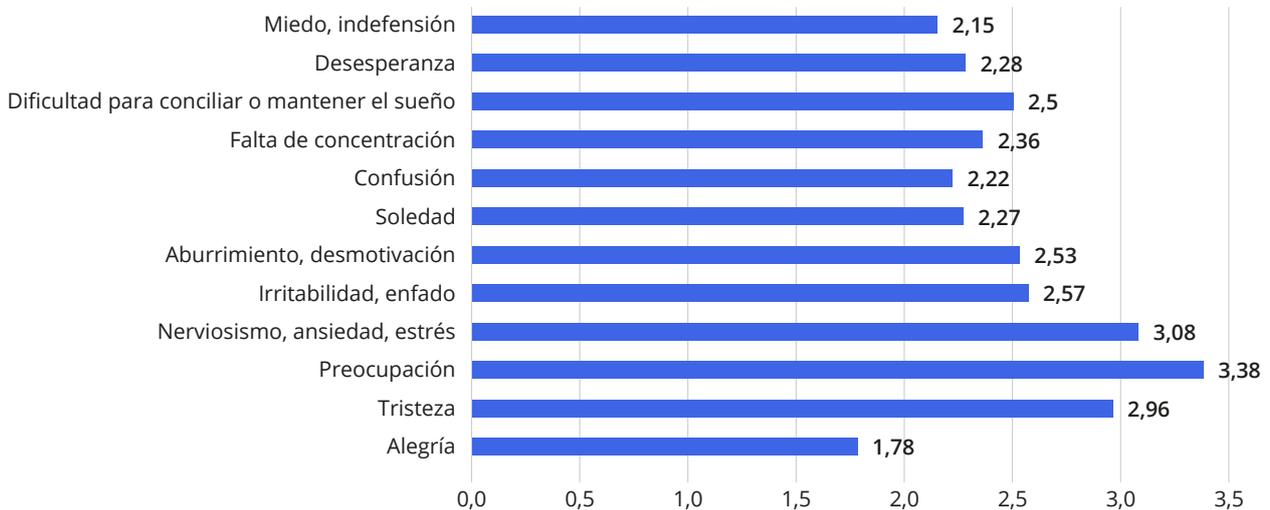
Gráfico 54 – Familias que han necesitado apoyo psicológico durante la pandemia y posibilidad de acceso al mismo.



Los estados emocionales que han experimentado con más frecuencia de lo habitual han sido la preocupación (3,38 en una escala del 0 al 5), seguida del nerviosismo,

ansiedad y estrés (3,08), la tristeza (2,96). En menor medida han experimentado alegría (1,78), miedo o indefensión (2,15), soledad (2,27) y desesperanza (2,28).

Gráfico 55 – Familias según estados emocionales que han experimentado con más frecuencia de lo que es habitual desde el inicio de la pandemia (Promedio escala 0 a 5, siendo 0=NUNCA y 5=MUCHAS VECES).



Asimismo, manifiestan haber experimentado otras emociones como:

- Agotamiento físico y mental.
- Angustia y depresión.
- Añoranza de los seres queridos.
- Vacío, falta de apoyo.
- Decepción.
- Desinformación.
- Impotencia.
- Incertidumbre, inquietud.

Otras manifestaciones de las familias sobre lo que han experimentado en esta situación:

- Cansancio, falta de ganas de realizar cosas, falta de ejercicio y sobre todo miedo a que me pasase algo y no saber quien atendería a mi hijo o hija.
- Dolores y mucha sobrecarga física por tener que atenderla sola.
- Gran preocupación y soledad. Nadie entiende o pocos entienden la situación que se vive con personas con parálisis cerebral. Soledad sobre todo de no tener a nadie que te diga “necesitas algo”.
- Mucho cansancio que ha repercutido en mi salud y estado de ánimo ya que acababa de jubilarme por el

estrés que padecía y no me dio tiempo a descansar y recuperarme.

- Ver cómo mi hijo me pedía ir al centro todos los días y no podía ser...y ver que mi capacidad física y mental, merman.

2.3. IMPACTO DEL COVID-19 EN LOS EQUIPOS DE PROFESIONALES DE LAS ENTIDADES ASPACE

PERFIL DE LAS PERSONAS QUE HAN CONTESTADO A LA ENCUESTA

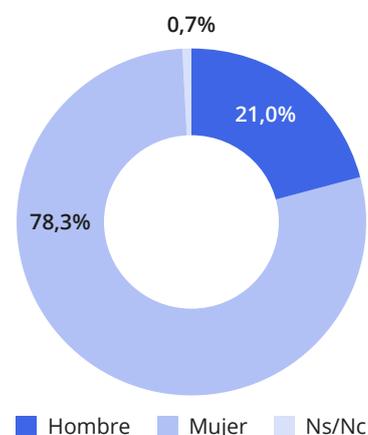
Las tablas siguientes presentan las principales características del perfil de los equipos de profesionales de entidades ASPACE que han contestado a la encuesta sobre el impacto del COVID-19.

El 78,3% son mujeres y el 21,0% hombres, lo que se corresponde con la feminización propia de las entidades del Tercer Sector de Acción Social, donde 7 de cada 10 personas remuneradas son mujeres².

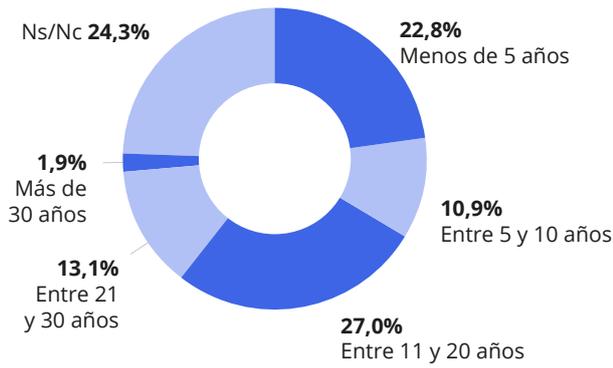
La mayoría tiene edades comprendidas entre los 31 y los 54 años: el 41,2% entre 31 y 44 años y el 29,6% entre 45 y 54 años. El 18,4% tiene 30 o menos años, y el 10,9% 55 o más años. Se trata, además, en su mayoría, de personas con largo recorrido en estas entidades: el 41,9% de las y los trabajadores llevan trabajando en ellas más de 10 años.

Tabla y gráfico 56 – Profesionales de entidades ASPACE han contestado a la encuesta, según franja de edad y sexo, y según años que llevan trabajando en la entidad.

Franja edad	Hombre	Mujer	Ns/Nc	TOTAL	%
18 a 21		2		2	0,7%
22 a 30	9	38		47	17,6%
31 a 44	19	90	1	110	41,2%
45 a 54	21	57	1	79	29,6%
55 a 64	7	15		22	8,2%
Ns/Nc		7		7	2,6%
TOTAL	56	209	2	267	100,0%
%	21,0%	78,3%	0,7%	100,0%	



² Fuente: El Tercer Sector de Acción Social en España 2019. Plataforma de ONG de Acción Social.

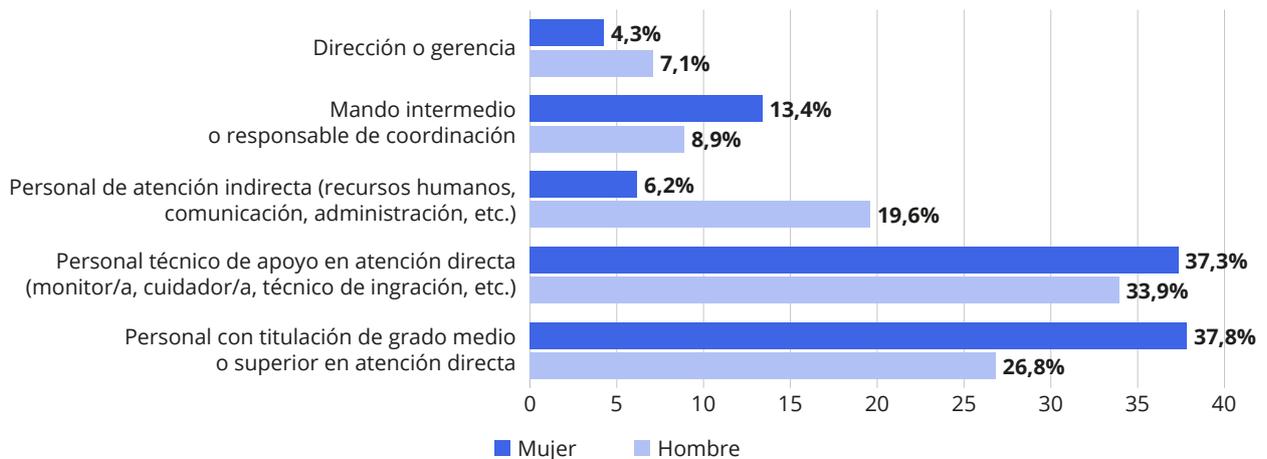
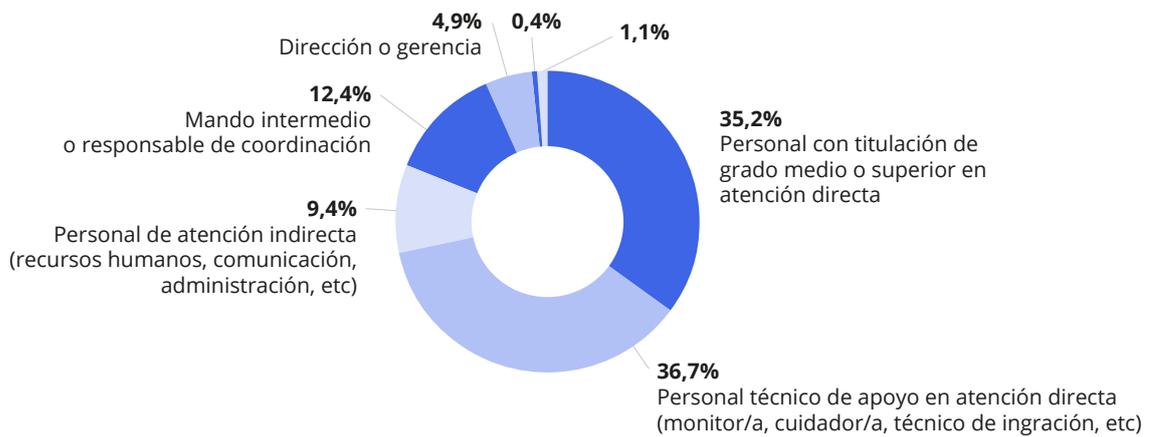


La mayoría del personal que ha contestado a la encuesta (71,9%) ocupa puestos de atención directa: el 35,2% es personal con titulación de grado medio o superior en atención directa, y el 36,7% es personal técnico de apo-

yo en atención directa (monitor/a, cuidador/a, técnico de integración, etc.).

Se observan diferencias según sexo, ya que hay una mayor proporción de mujeres en puestos de atención directa. En especial en las categorías de titulación de grado medio o superior en atención directa (el 37,8% de las mujeres y el 26,8% de los hombres de la muestra). También en los puestos de coordinación o mandos intermedios (el 13,4% de las mujeres, frente al 8,9% de los hombres). Por el contrario, los hombres ocupan en más ocasiones puestos de atención indirecta (el 19,6% de los hombres, frente al 6,2% de las mujeres de la muestra) y de gerencia (el 7,1% de los hombres, frente al 4,3% de las mujeres).

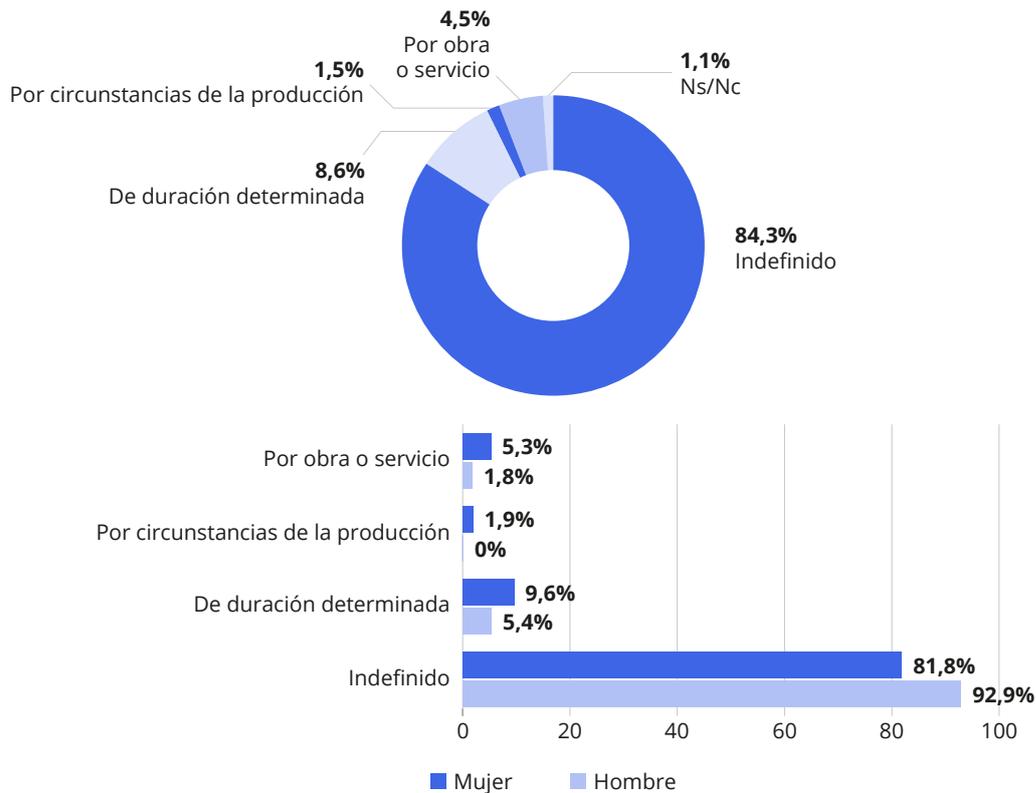
Gráfico 57 - Profesionales según categoría profesional actual. General y según sexo



La gran mayoría (84,3%) tiene contrato indefinido y el 14,6% contrato de duración determinada, por circunstancias de la producción o por obra o servicio, siendo también una característica de las entidades ASpace su apuesta por la estabilidad en el empleo de sus trabajadores y trabajadoras.

Según sexo, la contratación indefinida es mucho más frecuente entre los hombres (92,9%) que entre las mujeres (81,8%), de forma que la contratación temporal en ellas asciende al 16,7% (frente al 7,1% en el caso de los hombres).

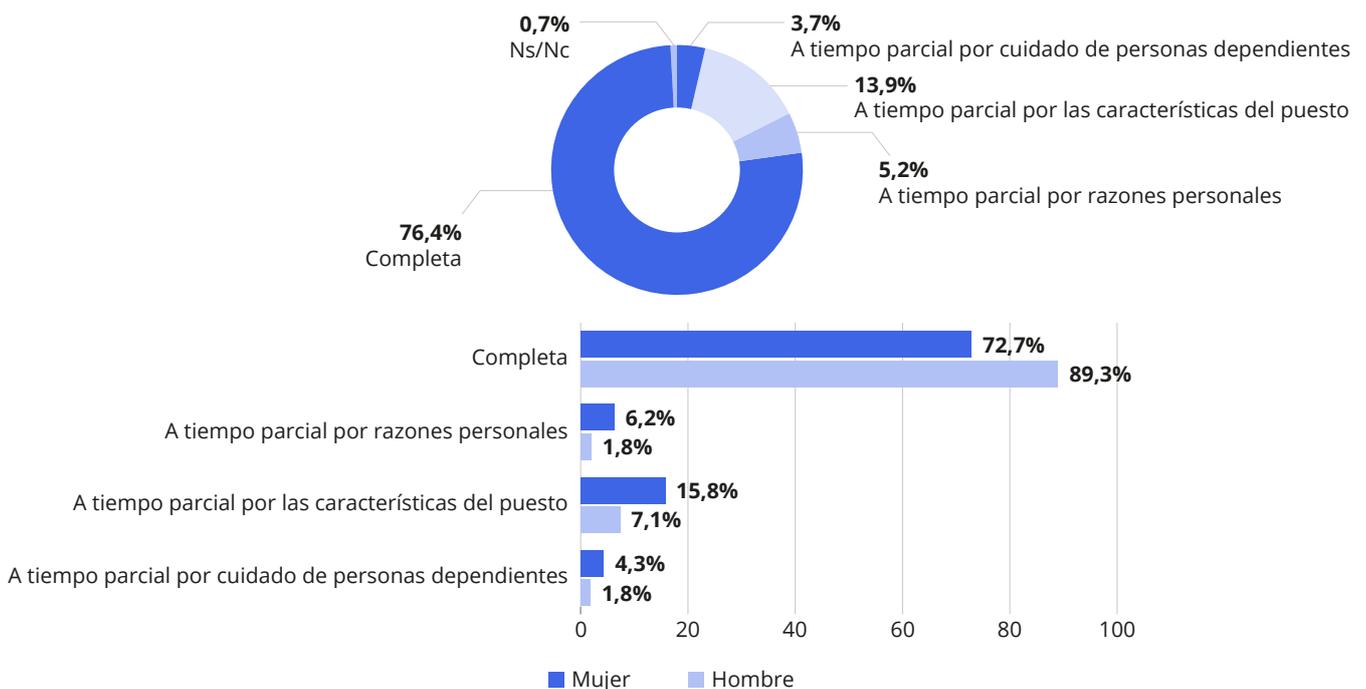
Gráfico 58 – Profesionales según duración de su contrato. General y según sexo.



La mayoría de profesionales (76,4%) desarrolla una jornada completa, siendo más los hombres (89,3%) que las mujeres

(72,7%) quienes lo hacen. La jornada parcial es más habitual entre las mujeres (26,3%, frente al 10,7% de los hombres).

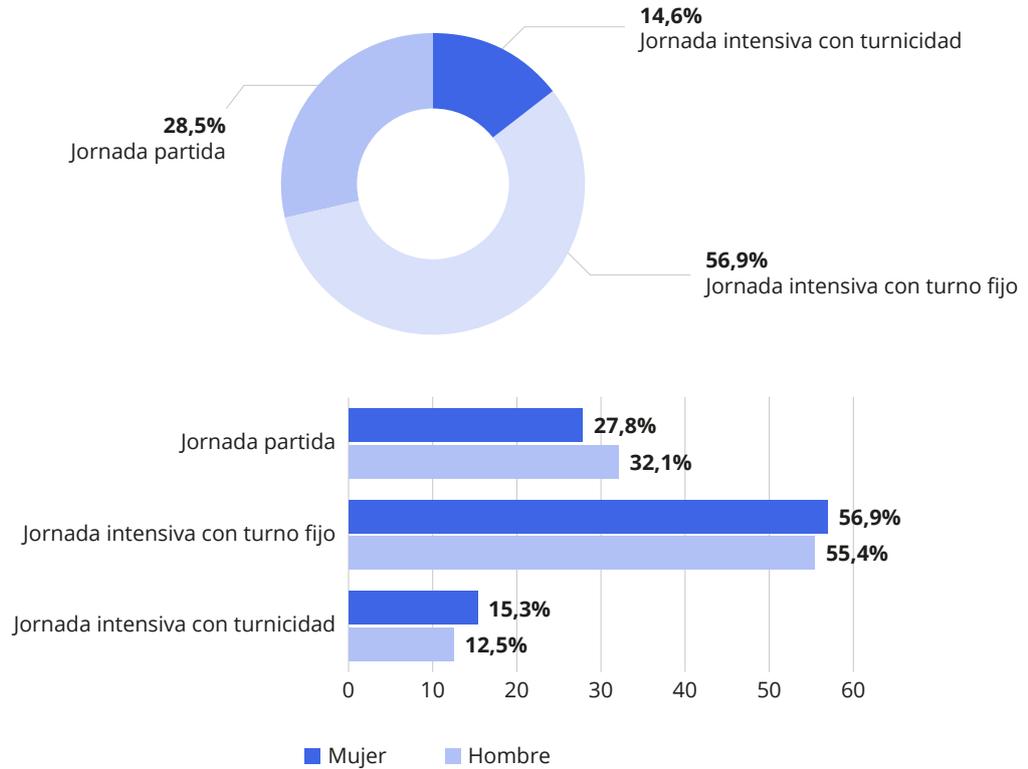
Gráfico 59 – Profesionales según tipo de jornada. General y según sexo.



Por último, la mayoría (71,5%) realiza jornada intensiva: el 56,9% con turno fijo y el 14,6% con turnicidad. El 28,5% realiza jornada partida, siendo esta una modalidad más

habitual entre los hombres (32,1%) que entre las mujeres (27,8%).

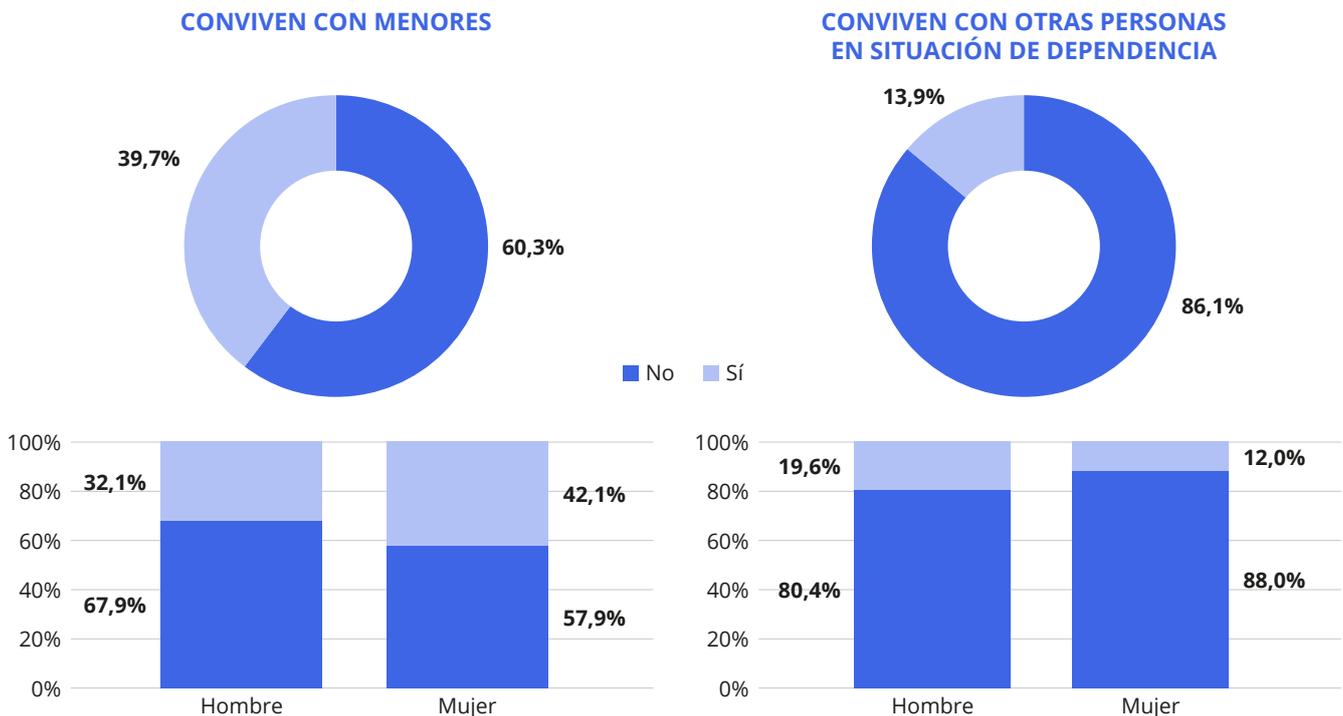
Gráfico 60 – Profesionales según horario realizado. General y según sexo.



El 60,3% del personal que ha contestado a la encuesta convive con menores de 14 años (el 67,9% de los hombres y el 57,9% de las mujeres), y el 86,1% con personas

en situación de dependencia (el 80,4% de los hombres y el 88,0% de las mujeres).

Gráfico 61 – Profesionales según menores de 14 años y personas en situación de dependencia con quienes conviven. General y según sexo.



CAMBIOS EN LAS CONDICIONES LABORALES COMO CONSECUENCIA DEL COVID-19

Durante los meses de confinamiento (marzo a junio 2020), los principales cambios en las condiciones laborales se produjeron en la modalidad de trabajo, desarrollando el apoyo a las personas usuarias u otras tareas en la modalidad de teletrabajo. Así, el 45,7% de la plantilla manifiesta que tuvo que desarrollar su actividad laboral a través de teletrabajo, afectando más a las mujeres (46,9%) que a los hombres (39,3%).

A continuación, el cambio de funciones profesionales lo experimentó el 24,0% de la plantilla (el 28,6% de los hombres y el 23,0% de las mujeres), y el cambio de centro de trabajo, que afectó al 14,6%: el 19,6% de los hombres y el 13,4% de las mujeres.

El 10,9% vio ampliada su jornada laboral en este periodo (el 14,3% de los hombres y el 10,0% de las mujeres). Solo el 2,6% vio reducida su jornada y el 1,5% estuvo en ERTE. El 1,5% fue contratado en aquel momento.

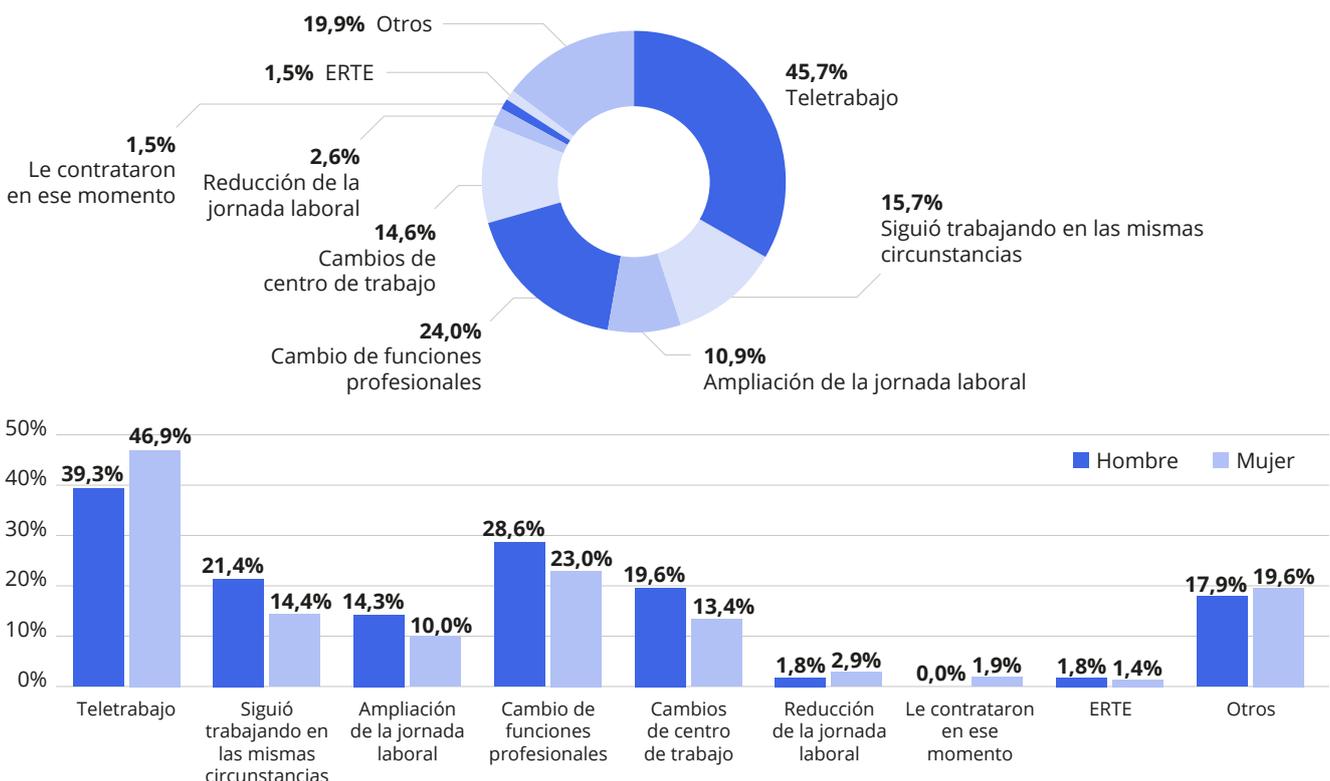
Los hombres vieron en menor medida alteradas sus condiciones laborales que las mujeres: el 21,4% manifiesta que siguió trabajando en las mismas circunstancias, frente al 14,4% de las mujeres.

También sufrieron otros cambios en sus condiciones laborales, como:

- Cambios de horarios y turnos de trabajo.
- Asistir al trabajo en fines de semana y festivos.
- Adaptaciones necesarias para atender con flexibilidad a las necesidades de las personas usuarias ante la situación.
- Adecuación en el método de trabajo con las normas para la prevención del COVID-19.
- Atención online a las personas usuarias.

Entre las aportaciones cualitativas (entrevistas realizadas a profesionales), destacan la enorme sobrecarga y momentos de tensión que se han vivido. En particular, en el ámbito residencial, con la ampliación de la atención de 16 a 24 horas, aglutinando jornadas de trabajo y reforzando turnos para no dejar a ninguna persona usuaria desatendida. Todo ello con un alto esfuerzo y compromiso de trabajadores y trabajadoras: incluso personas con reducciones de jornada, decidieron suspenderlas en pro del servicio y con el único objetivo de ampliar su dedicación ante una situación de crisis.

Gráfico 62 – Profesionales según cambios experimentados en sus condiciones laborales durante el confinamiento (marzo a junio 2020). General y según sexo.



Con la finalización del confinamiento y la progresiva apertura de los centros cerrados durante el mismo, se redujo significativamente el porcentaje del personal trabajando en la modalidad de teletrabajo (7,9%) – el 8,1% de las mujeres y el 7,1% de los hombres-, y retomando la mayoría la actividad en las condiciones habituales (47,6%) – 47,8% de las mujeres y 46,4% de los hombres -.

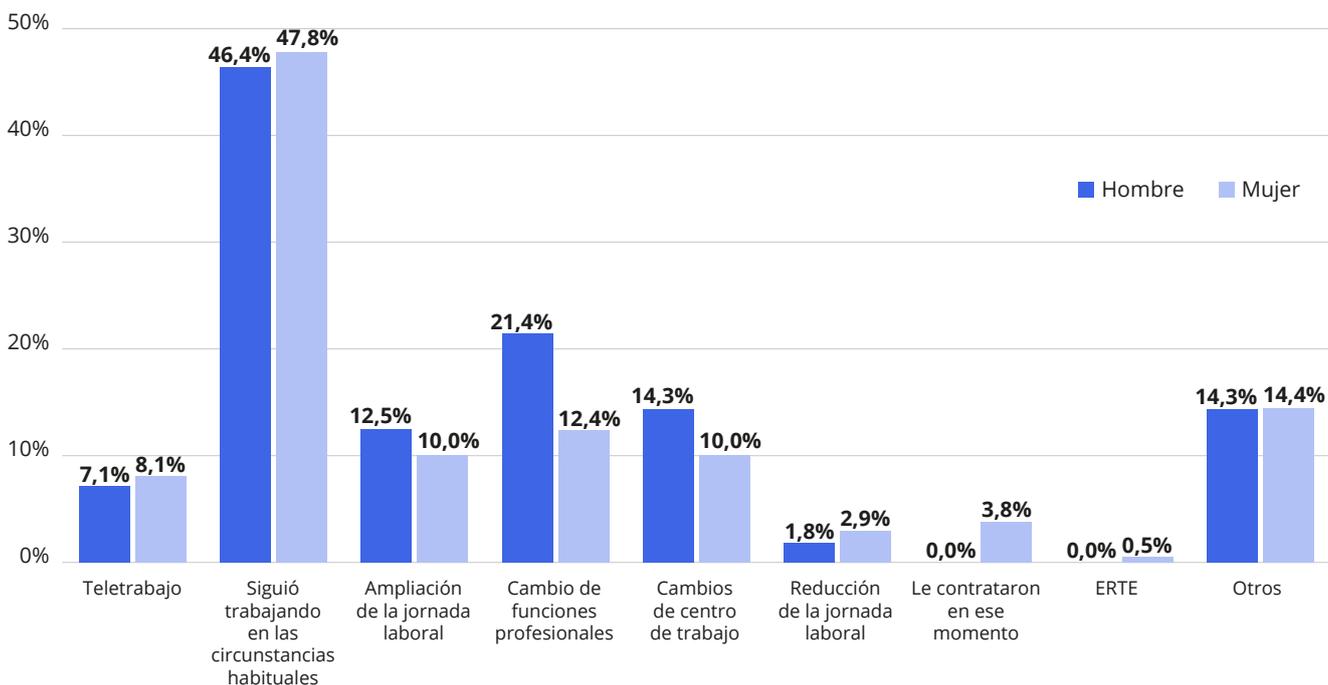
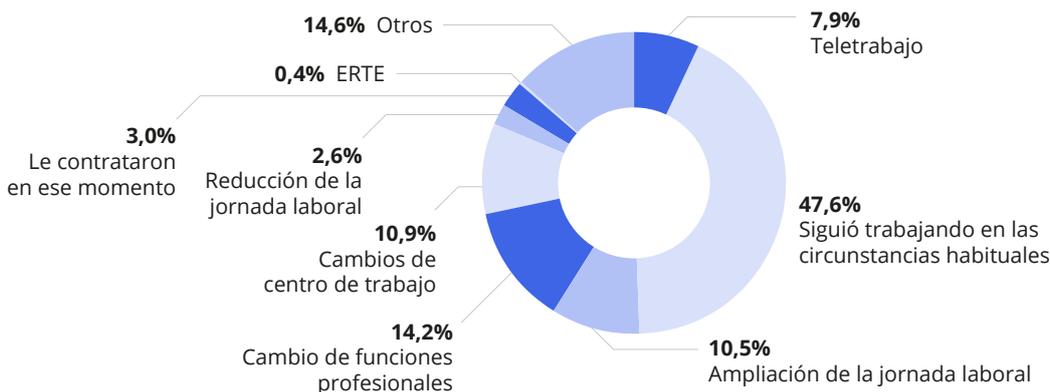
El 14,2% ha experimentado cambios en sus funciones profesionales en estos meses (entre julio 2020 y el momento actual), el 10,9% ha tenido cambios de centro de trabajo y el 10,5% ha visto ampliada su jornada laboral.

Solo el 2,6% vio reducida su jornada y el 0,4% ha estado en ERTE. El 3,0% ha sido contratado en este periodo.

También se apuntan otros cambios en las condiciones laborales, como:

- Cambios de horarios y turnos de trabajo.
- Adaptaciones necesarias para atender con flexibilidad a las necesidades de las personas usuarias ante la situación.
- Adecuación en el método de trabajo con las normas para la prevención del COVID-19.
- Atención a domicilio de personas usuarias.
- Modalidades mixtas de atención (presencial y on line).

Gráfico 63 – Profesionales según cambios experimentados en tus condiciones laborales en el segundo semestre de 2020 y hasta la fecha actual. General y según sexo.



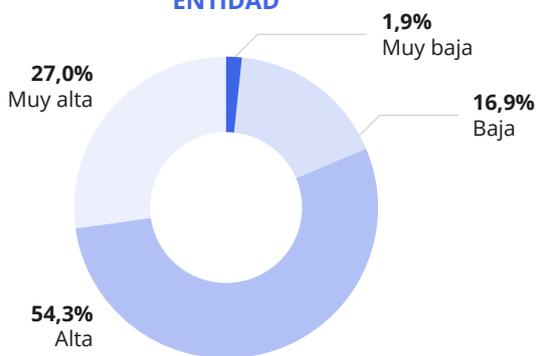
MEDIDAS DE PROTECCIÓN Y SEGURIDAD ADOPTADAS EN LA ENTIDAD ASPACE

La mayoría de las y los profesionales muestra alta satisfacción con los medios facilitados y las medidas adoptadas

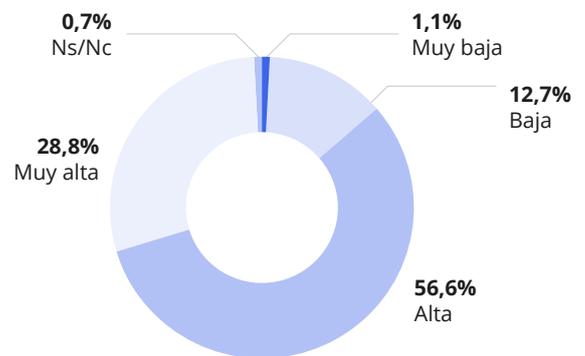
por su entidad ASPACE para la prevención de contagios, siendo notable el esfuerzo realizado por las mismas priorizando la salud de las personas usuarias y del personal.

Gráfico 64 – Satisfacción del personal de las entidades ASPACE con las medidas y medios dispuestos para la prevención de contagios.

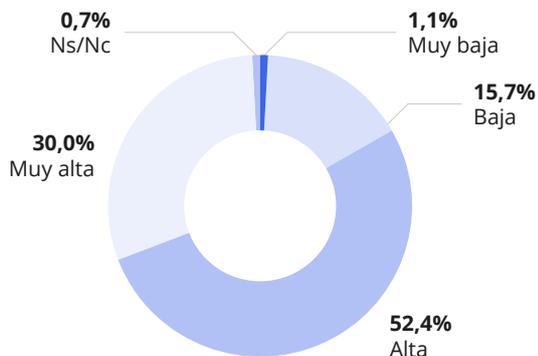
SATISFACCIÓN CON LOS EQUIPOS DE PROTECCIÓN (EPIS, MASCARILLAS, GEL HIDROALCOHÓLICO, ALFOMBRAS DE DESINFECCIÓN...) QUE FACILITA SU ENTIDAD



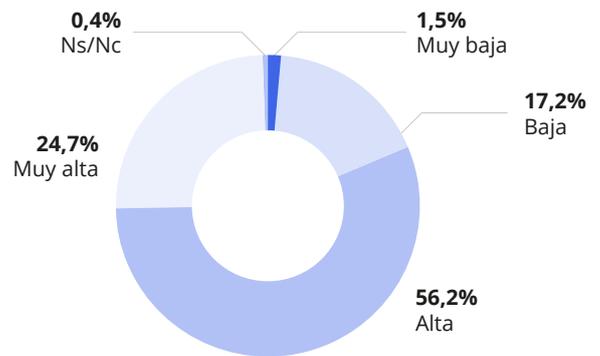
SATISFACCIÓN CON LA DISPOSICIÓN Y ADAPTACIÓN CONTINUA DEL PROTOCOLO DE PREVENCIÓN DEL COVID-19 EN TU ENTIDAD



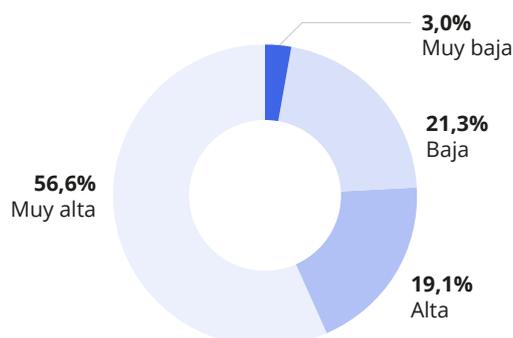
SATISFACCIÓN CON LAS MEDIDAS DE PROTECCIÓN Y SEGURIDAD FRENTE AL COVID-19 QUE SE APLICAN



SATISFACCIÓN CON LAS INSTRUCCIONES, FORMACIÓN, ETC. FACILITADAS SOBRE LAS MEDIDAS DE PROTECCIÓN Y SEGURIDAD FRENTE AL COVID-19



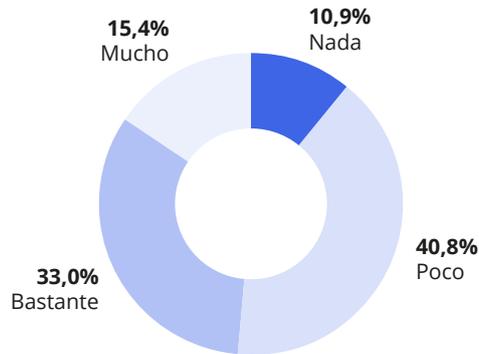
SATISFACCIÓN CON LAS ADAPTACIONES INTRODUCIDAS EN EL FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS PARA ADAPTARSE A LA SITUACIÓN (HORARIOS, ACTIVIDADES, ETC.)



A pesar de todas estas medidas, prácticamente la mitad del personal (48,3%) manifiesta tener bastante (33,0%) o mucho (15,4%) miedo al contagio en el entorno labo-

ral, siendo un factor añadido de ansiedad a la hora de desempeñar sus tareas. El 40,8% tiene poco miedo y el 10,9% no tiene nada de miedo.

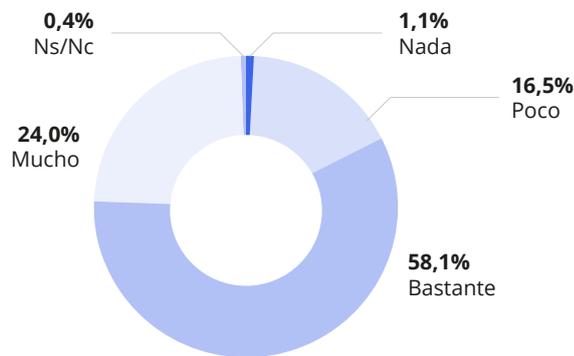
Gráfico 65 – Profesionales según miedo al contagio en el entorno laboral.



Por otro lado y, a pesar de las dificultades, la gran mayoría de trabajadores y trabajadoras manifiesta que está pudiendo desarrollar tu trabajo de manera satisfactoria

con los equipos de protección y adaptaciones incorporadas: el 58,1% manifiesta que mucho, el 24,0% bastante. El 16,5% dice que poco y solo el 1,1% nada.

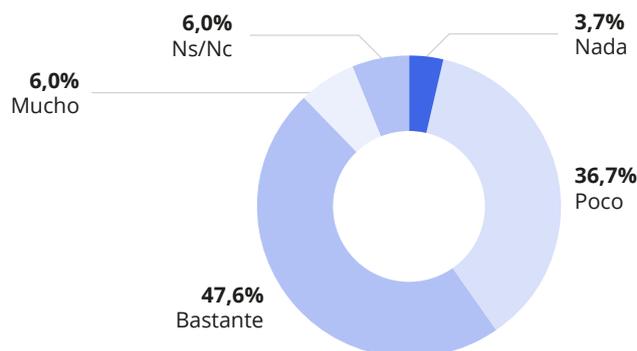
Gráfico 66 – Profesionales según si con los equipos de protección y adaptaciones incorporadas están pudiendo desarrollar su trabajo de manera satisfactoria.



El 53,6% valora que la atención telemática y las nuevas modalidades de atención introducidas han sido mucho (6,0%) o bastante (47,6%) suficientes para hacer seguimiento y prestar apoyo a las personas usuarias. Pero

el 40,4% considera que lo ha sido poco (36,7%) o nada (3,7%), dadas las especiales necesidades de apoyo que presenta el colectivo.

Gráfico 67 – Profesionales según si la atención telemática y las nuevas modalidades de atención introducidas han sido suficientes para hacer seguimiento y prestar apoyo a las personas usuarias.



Con respecto al teletrabajo, la mayoría de trabajadores y trabajadoras que han tenido que optar por esta modalidad, valoran de forma satisfactoria los medios facilitados por su entidad para ello: el 42,0% expresa alta satisfacción y el 8,7% muy alta. Por el contrario el 26,1% muestra baja satisfacción y el 21,7% muy baja.

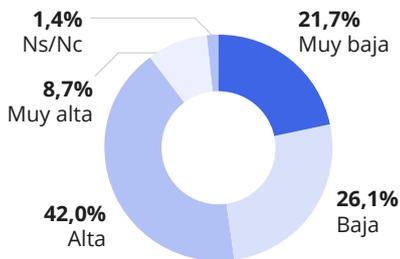
Por otro lado, la gran mayoría ha contado con condiciones de las que se dispone en el domicilio para el teletra-

bajo (wifi o conexión adecuada, espacio adecuado...) manifestando satisfacción alta (56,5%) o muy alta (20,3%). El 18,8% expresa baja satisfacción con estas condiciones y el 2,9% muy baja.

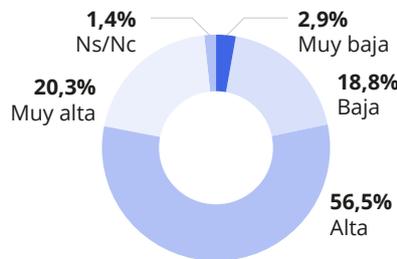
Por último, el 39,1% observa que el teletrabajo ha conllevado prolongar mucho su jornada laboral, el 31,9% dice que algo. El 14,5% manifiesta que poco y el 14,5% restante nada.

Gráfico 68 – Profesionales según medios y dificultades experimentadas como consecuencia del teletrabajo.

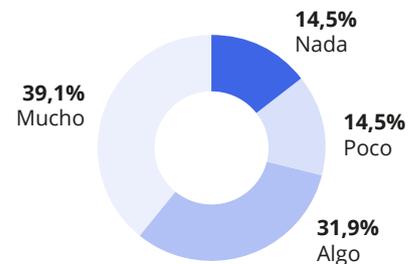
SATISFACCIÓN CON LOS MEDIOS O RECURSOS FACILITADOS POR LA ENTIDAD PARA EL TELETRABAJO (ORDENADOR/TABLET, ACCESO A DOCUMENTACIÓN NECESARIA, MÓVIL...)



SATISFACCIÓN CON LAS CONDICIONES DE LAS QUE SE DISPONE EN EL DOMICILIO PARA EL TELETRABAJO (WIFI O CONEXIÓN ADECUADA, ESPACIO ADECUADO...)



EL TELETRABAJO LE HA HECHO PROLONGAR LA JORNADA LABORAL



IMPACTO DEL COVID-19 EN LA CONCILIACIÓN PERSONAL Y LABORAL

Algunos trabajadores y trabajadoras de las entidades AS-SPACE también han experimentado el impacto de la situación en la conciliación de su trabajo con su vida personal y familiar, además de mayor sobrecarga por tareas de cuidado y soporte en el hogar. Así, uno de cada cuatro (25,1%) dice que ha podido conciliar poco su trabajo con su vida personal y familiar con los cambios por la pandemia y el 3,4% que no ha podido conciliar nada.

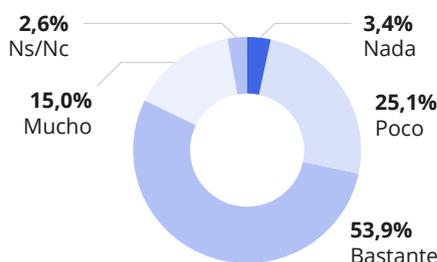
Por otro lado, más de la mitad (52,8%) manifiesta haber experimentado una mayor sobrecarga por tareas de cui-

dato y soporte en el hogar: el 16,1% mucho y el 36,7% bastante. El 33,3% dice que ha sufrido poco esta sobrecarga y el 11,6% nada.

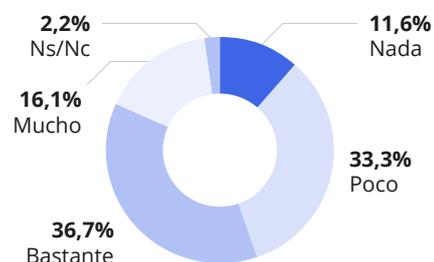
Desde el equipo profesional también se refiere lo que les ha supuesto esta conciliación, también desde su necesidad de proteger a sus familiares, delimitando su vida familiar, incluso con distanciamiento con sus hijos e hijas, con el consiguiente impacto, tanto para su ellas, como para sus propias familias. Todo ello demostrando un altísimo compromiso con su trabajo, con profesionalidad y responsabilidad.

Gráfico 69 – Profesionales según dificultades experimentadas en la conciliación personal, familiar y laboral, y sobrecarga experimentada en tareas de cuidado y soporte en el hogar.

POSIBILIDAD DE CONCILIACIÓN PERSONAL Y FAMILIAR COMO CONSECUENCIA DEL COVID-19



SOBRECARGA POR LAS TAREAS DE CUIDADO Y SOPORTE EN EL HOGAR COMO CONSECUENCIA DE LA COVID-19



DIFICULTADES PARA HACER SU TRABAJO

La atención de las personas usuarias se está viendo dificultada por las medidas de protección pasiva frente a la COVID (mascarillas, EPI) dificultan la atención a las personas usuarias. Así, lo observa la mayoría de las y los profesionales que ha contestado a la encuesta (60,7%): el 44,9% dice que bastante y el 15,7% dice que mucho. El 30,3% manifiesta que poco y solo el 7,9% considera que no se ve dificultada la atención.

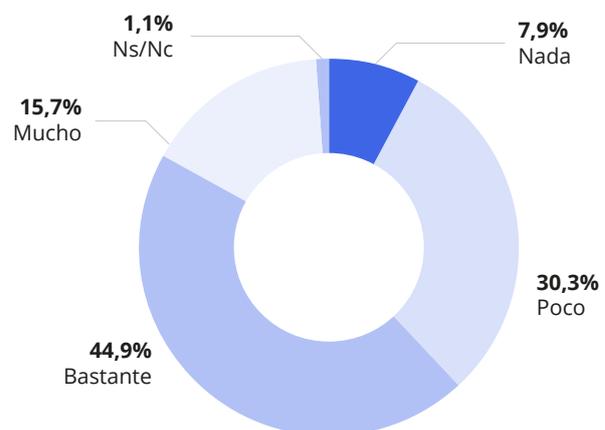
Entre las dificultades que se observan se destacan las siguientes:

- Dificultades para comunicarse e interactuar con las personas usuarias.
- La comunicación en general se ve muy limitada con el uso de las mascarillas, pero en concreto la comunicación no verbal, herramienta que uso mucho en mis intervenciones, se ve muy mermada.
- Al no ver la expresión facial, es difícil trabajar temas de comunicación y a veces identificar dolor.
- Con la mascarilla, los usuarios no tienen acceso a nuestras expresiones y a la lectura de labios, que muchas veces les supone un apoyo en su comprensión.
- Condicionan la expresividad durante la comunicación, incomodidad, falta de aire que condiciona la actividad del trabajo.
- Dificultades en el trabajo emocional. Distanciamiento emocional.
- Echar en falta el contacto físico, sin existencia de barreras.
- El contacto físico, la interacción, la cercanía, la expresividad.
- Aumento de la temperatura corporal, sensación de ahogo.
- Las pantallas faciales que empleamos chocan con el usuario durante su manejo en transferencias.
- Incomodidad al trabajar, sudoración, picores, erupciones...
- La falta de contacto físico y socialización de los usuarios, en el mismo centro de trabajo.

Entre las aportaciones cualitativas también se destacan las dificultades del equipo profesional ante la necesidad de tomar decisiones en una situación inédita, cambiante y de in-

certidumbre, donde las informaciones desde los medios de comunicación eran confusas, con desinformación, falta de protocolos y pautas claras y cambios continuos de las medidas exigidas por las administraciones públicas, unido al desabastecimiento de los recursos de protección individual. Ante esta situación fueron las entidades, con el esfuerzo de sus profesionales, las que fueron asumiendo el alto coste económico de equipos de protección individual y material sociosanitario – con el consiguiente riesgo para su sostenibilidad- y trabajando incansablemente en la elaboración de procedimientos adaptados (sectorización, control de temperatura y saturación, control de contactos, visitas...).

Gráfico 70 – Profesionales según si consideran que las medidas de protección pasiva frente a la COVID (mascarillas, EPI) dificultan la atención a las personas usuarias.



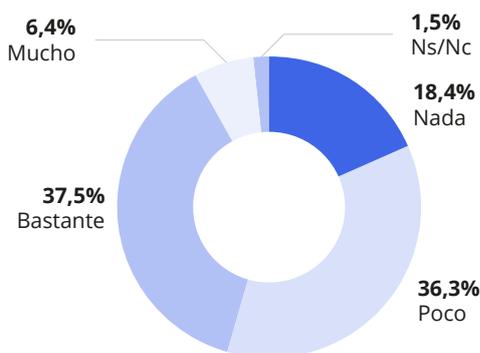
En menor medida, el personal considera que las medidas de protección activa (lavado de manos, distancia de seguridad...) dificultan la atención a las personas usuarias. En este caso, el 43,8% sí observa estas dificultades: mucho (6,4%) o bastante (37,5%). Por el contrario, el 36,3% valora que poco y el 18,4% dice que nada.

Las dificultades que se observan son las siguientes:

- Limitaciones del contacto físico y restricciones para la socialización.
- Dificultad para la atención directa.
- Dificulta las actividades grupales: comedor, fiestas, discoteca. Cada grupo burbuja hace por su cuenta pero se pierde la parte de interacción social.
- Dificultades de relación y comunicación.
- Reducción del tiempo de atención.
- Falta de tiempo para realizar las tareas.

- Imposibilidad de realizar la mayoría de las acciones con usuarios con necesidades de apoyo siguiendo la medida de distancia de seguridad por lo que no se puede seguir esa medida. Imposibilidad de mantener esa distancia en espacios como transporte, sesiones, AVD's. El distanciamiento obliga también a cambiarle las rutinas que son tan necesarias para algunos usuarios y disminuye su ya reducido contacto social tanto dentro de los centros como en las salidas que se realizan y que les ayudan a aumentar la relación con el resto de la sociedad.
- La distancia de seguridad ha eliminado multitud de oportunidades de socialización, comunicación, sensorialidad, aprendizajes, ...
- No se puede mantener la distancia de seguridad al realizar transferencias, alimentación...
- No se puede realizar tratamiento óptimo manteniendo distancia de seguridad con niños y niñas menores de 3 años.
- Se pierden muchos momentos de contacto directo que eran muy habituales en el día a día y que facilitaban la relación social y el vínculo y quedan más relegados a las tareas de cuidado y apoyos necesarios. Se pierde cercanía.

Gráfico 71 - Profesionales según si consideran que las medidas de protección activa (lavado de manos, distancia de seguridad...) dificultan la atención a las personas usuarias



El trabajo en equipo o la coordinación con los demás profesionales no se observa tan afectado con los aspectos anteriores, aunque el 31,1% considera que se ve bastante afectado y el 8,6% valora que mucho. Por el contrario, el 44,6% opina que poco y el 14,2% que nada.

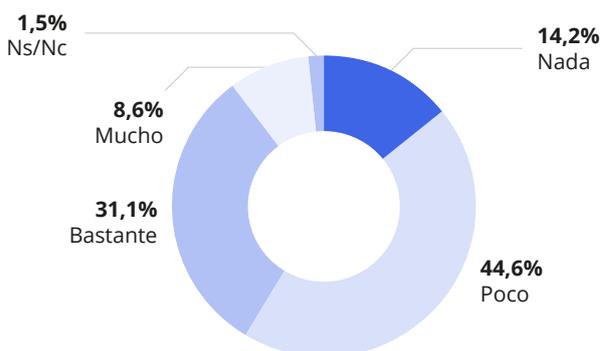
En relación con esta cuestión, se manifiestan dificultades como las siguientes:

- Actualmente existen muchas oportunidades de comunicación online, pero hemos perdido la espontaneidad y riqueza de la proximidad y el trato diario, las oportu-

nidades espontáneas de trabajo simultáneo con el alumno y otros profesionales.

- Al estar sectorizados las comunicaciones del día a día se pierden porque no ves a los compañeros todos los días. Al estar tan justos de personal no se encuentra el momento de poder ir a consultar cualquier situación que se presente, no nos podemos reunir...
- Al mantener grupos burbujas y no poder reunirnos en gran grupo hace imposible tiempos de reunión todos juntos.
- Al no poder mezclarnos entre nosotros, hay varios turnos de comedor, no cambiamos de sala, etc, por lo que los profesionales hablamos menos entre nosotros.
- Dificultades para hacer reuniones de varios profesionales.
- El hecho de estar más aislados, de reducir el contacto al máximo, hace que se reduzcan los momentos de intercambio de información. No desaparecen del todo, pero se reducen. Así mismo, hay otros profesionales con los que a penas se tiene contacto pues al intentar sectorizar la actividad, hay alumnos que no se comparten y por tanto, parece que no hay necesidad de compartir información; sin embargo, este "alejamiento" de determinado grupo de compañeros y usuarios, hace que sea más fácil perder de vista la visión de conjunto del centro, como algo global.
- Se dificulta el trabajo en equipo, debido a las restricciones por no poder estar con personas de otros centros o varias personas por no poder mantener distancia de seguridad. Aunque se intenta cubrir la necesidad con reuniones virtuales y con las nuevas tecnologías, éstas a veces fallan o no están actualizadas.

Gráfico 72 - Profesionales según si consideran que las condiciones actuales dificultan el trabajo en equipo o la coordinación con los demás profesionales.



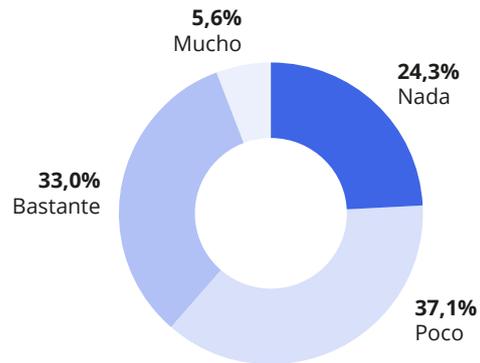
IMPACTO DEL COVID-19 EN SU SALUD FÍSICA Y EMOCIONAL

El 38,6% de las y los profesionales ha visto afectada su salud física como consecuencia de la situación: el 33,0% bastante y el 5,6% mucho. Por el contrario, el 37,1% dice que poco y el 24,3% nada.

Las principales afectaciones manifestadas (tanto en la encuesta como en las entrevistas), consecuencia del sobreesfuerzo realizado para mantener la atención a todas las personas usuarias y familias, y de la situación de alto estrés, tensión e incertidumbre vivida, tienen que ver con:

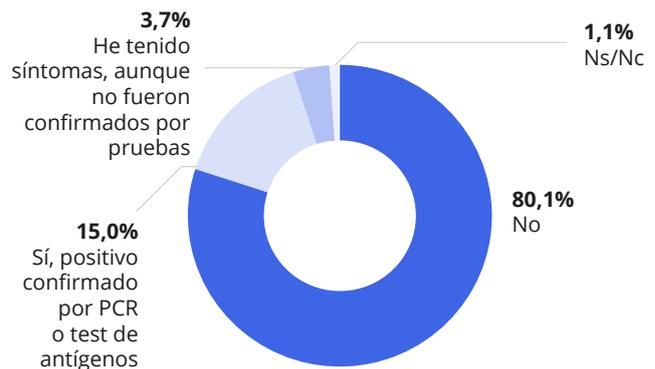
- Cansancio físico y mental.
- Problemas dermatológicos.
- A nivel musculoesquelético por sobrecarga física.
- Agobio, asfixia con el uso prolongado de medidas de protección en un espacio cerrado sin ventilación.
- Bajo tono físico a causa de la poca movilidad fuera del ambiente laboral.
- Estrés traducido en bajada de defensas y contracturas físicas.
- Complicaciones de enfermedades respiratorias (asma, etc.), peor respiración por las limitaciones de las mascarillas.
- Dolores de espalda y cuello.
- Dolores de cabeza.
- La capacidad respiratoria al llevar tanto tiempo la mascarilla ha mermado.
- Pérdida de visión por las pantallas y gafas protectoras, ojo seco...
- Dificultades de conciliación del sueño.
- Sedentarismo, menos ejercicio.
- “El agotamiento físico ha sido acentuado por el agotamiento mental. La necesidad de tomar decisiones ha resultado tremendamente agotadora”.

Gráfico 73 – Profesionales según si se ha visto afectada su salud física como consecuencia de la situación.



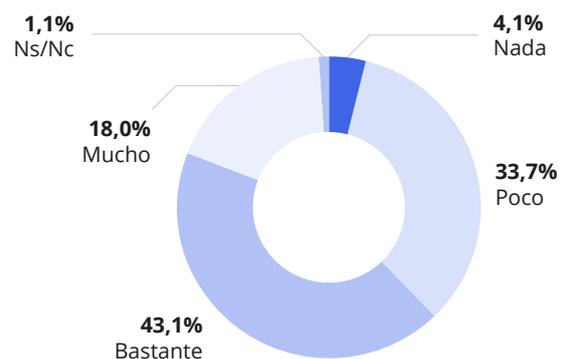
El 15,0% del personal que ha contestado a esta encuesta ha tenido COVID-19 (confirmado por PCR o test de antígenos) y el 3,7% ha tenido síntomas (no confirmado por pruebas). La mayoría (80,1%) no se ha contagiado.

Gráfico 74 – Contagio del COVID-19 en las y los profesionales.



La mayoría de profesionales (61,0%) ha visto afectado su estado de ánimo como consecuencia del COVID-19 mucho (18,0%) o bastante (43,1%). Para el 33,7% se ha visto poco afectado y el 4,1% no se ha visto nada afectado en este aspecto.

Gráfico 75 – Profesionales según afectación de su estado de ánimo como consecuencia del COVID-19.



A pesar del impacto de la pandemia sobre la salud emocional de las y los profesionales, el 81,3% dice no haber necesitado apoyo psicológico. Pero sí lo ha necesitado el 17,2% de los trabajadores y trabajadoras de las entidades ASPACE.

De entre quienes lo han requerido, el 12,0% no ha podido acceder al mismo: por falta de tiempo (7,9%) o por falta de recursos (4,1%). El 3,7% ha accedido a este apoyo a través de consulta privada, pagando por ello. El 1,1% a través del sistema de salud y el 0,4% a través de su entidad ASPACE, que se lo ha facilitado.

Los estados emocionales que con han experimentado con más frecuencia de lo habitual han sido la preocupación (3,75 en una escala del 0 a 5), seguida del nerviosismo, ansiedad y estrés (3,23), la tristeza (2,96). En menor medida han experimentado soledad (1,8), desesperanza (2,09) y falta de concentración (2,17).

Gráfico 76 - Profesionales según si han necesitado apoyo psicológico.

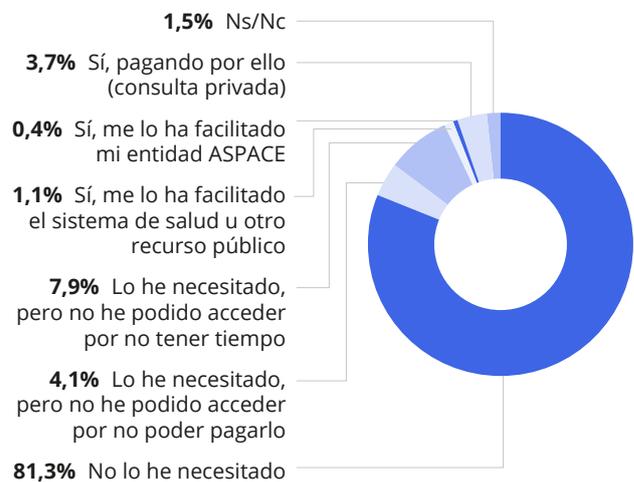
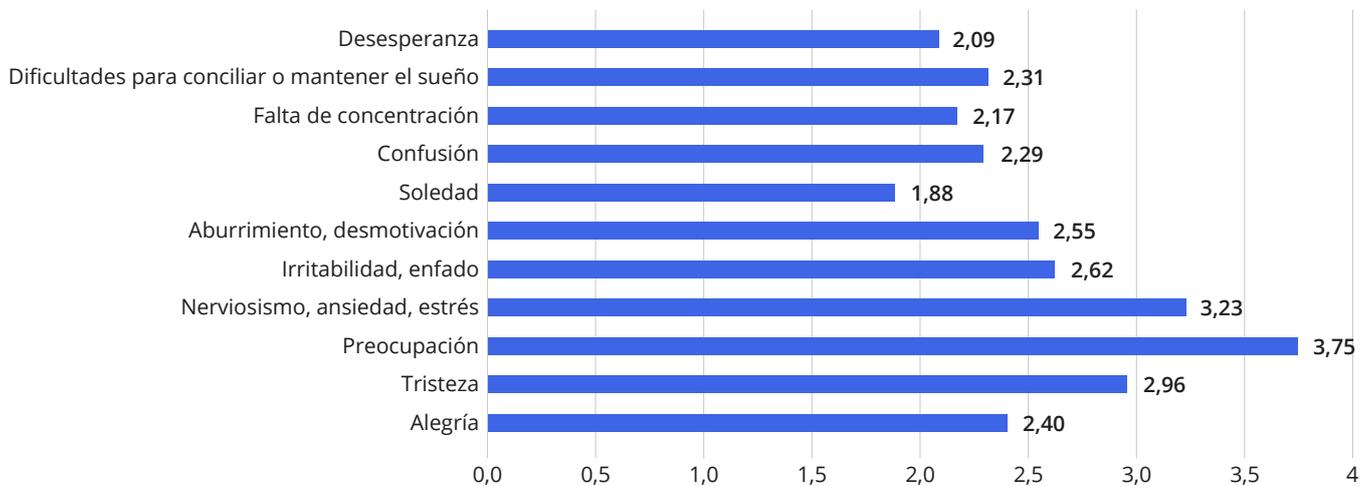


Gráfico 77 - Profesionales según estados emocionales que han experimentado con más frecuencia de lo que es habitual desde el inicio de la pandemia (Promedio escala 0 a 5, siendo 0=NUNCA y 5=MUCHAS VECES).



Asimismo, manifiestan haber experimentado otras emociones como:

- Agotamiento físico y mental.
- Angustia y depresión.
- Impotencia.
- Incertidumbre, inquietud.
- Desmotivación profesional.
- Frustración.
- Incertidumbre y desasosiego. Incluso por la continuidad laboral.

- Pensamientos negativos (pensar que no va a acabar nunca).
- Satisfacción por el trabajo realizado.

Otras manifestaciones de las y los profesionales sobre lo que han experimentado en esta situación:

- En la salud física secuelas, la falta de movimiento en el confinamiento deterioro el estado físico, y a nivel emocional la incertidumbre de cómo vamos a combatir este virus, inseguridad, miedo a todos los efectos que dejara.
- Gracias al apoyo entre profesionales, familias y chicos me he visto ayudada. Aunque el trabajo de apoyo a las

familias, sin “descolgarme” ha sido a la vez muy cansado, pero también gratificante.

- La organización en una entidad es determinante, para este tipo de situaciones es bueno contar con un plan de acción a corto plazo que especifique las funciones y los objetivos como entidad, sin todo esto la situación conlleva una entrega personal con una continua preocupación por las personas y familias atendidas sin información clara. Dicha situación afecta a la vida familiar por no poder prestar la atención que merecen los menores de edad o situaciones personales (el aislamiento, no contacto familiar, organización del hogar..., son aspectos que inevitablemente han estado muy presentes en nuestras vidas).
- Pienso que el esfuerzo realizado y el estrés soportado lo acusaremos cuando pase la pandemia. Ahora no tenemos tiempo y seguimos muy alerta.

2.4. IMPACTO DEL COVID-19 EN EL VOLUNTARIADO DE LAS ENTIDADES ASPACE

PERFIL DE LAS PERSONAS QUE HAN CONTESTADO A LA ENCUESTA

Las tablas siguientes presentan las principales características de perfil de las personas voluntarias de entidades ASPACE que han contestado a la encuesta sobre el impacto COVID-19.

El 76,5% son mujeres y el 23,5% hombres. Igual que en las y los profesionales, este predominio de mujeres voluntarias es una característica de las entidades del Tercer Sector de Acción Social (con carácter general el porcentaje de voluntarias se sitúa por encima del 60,0%)³. En el caso de las entidades ASPACE se sitúa por encima, en torno al 68,0%⁴.

Se trata de personas jóvenes, siendo ésta una característica propia del voluntariado de ASPACE, tal y como se destaca en el “Estudio sobre la situación y necesidades del voluntariado de las entidades ASPACE (Confederación ASPACE, 2019)”⁵. Así, la mayoría tiene edades comprendidas entre los 17 y 44 años: el 23,5% entre 17 y 21 años, el 29,4% entre 22 y 30 años, y el 23,5% entre 31 y 44 años. Solo el 20,6% supera los 45 años.

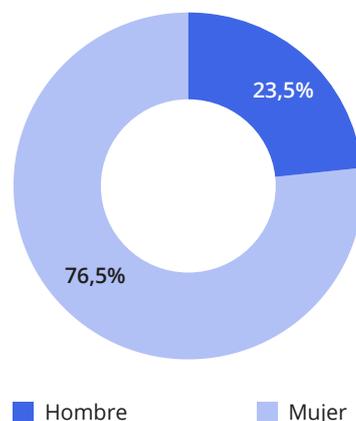
³ Fuente: [El Tercer Sector de Acción Social en España 2019. Plataforma de ONG de Acción Social.](#)

⁴ Fuente: [Estudio sobre la situación y necesidades del voluntariado de las entidades ASPACE \(Confederación ASPACE, 2019\).](#)

⁵ Fuente: [Estudio sobre la situación y necesidades del voluntariado de las entidades ASPACE \(Confederación ASPACE, 2019\).](#)

Tabla y gráfico 78 – Voluntariado de entidades ASPACE que han contestado a la encuesta, según franja de edad y sexo.

Franja edad	Hombre	Mujer	TOTAL	%
17 a 21	2	6	8	23,5%
22 a 30	1	9	10	29,4%
31 a 44	2	6	8	23,5%
45 a 54	1	2	3	8,8%
55 a 64	1	1	2	5,9%
65 a 79	1	1	2	5,9%
Ns/Nc		1	1	2,9%
TOTAL	8	26	34	100,0%
%	23,5%	76,5%	100,0%	

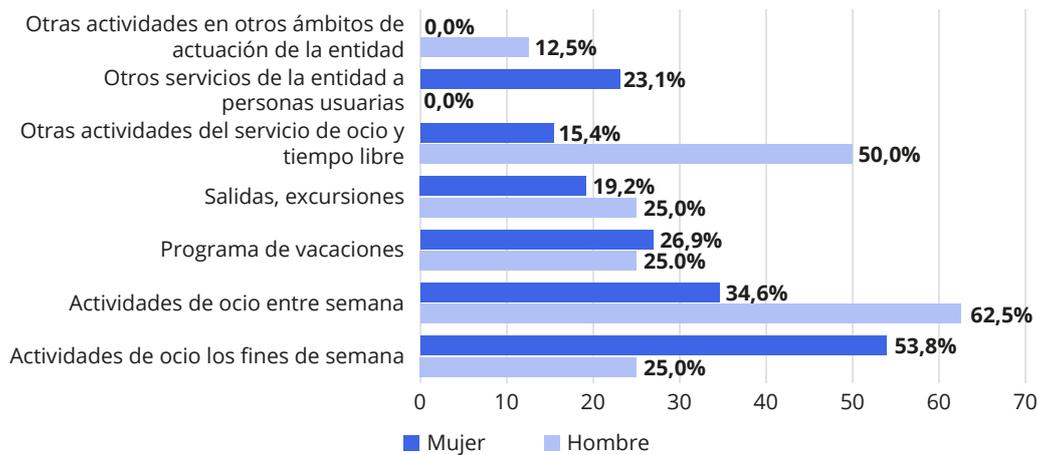


La mayoría del voluntariado que ha contestado a la encuesta realiza su colaboración en actividades de ocio: tanto los fines de semana (47,1%), como entre semana (41,2%). A continuación, en programas de vacaciones (26,5%) y en salidas o excursiones (20,6%). El 23,5% colabora en otras actividades del servicio de ocio y tiempo libre.

Se observan diferencias según sexo, ya que entre las voluntarias se desarrolla una mayor colaboración en

actividades de ocio los fines de semana (el 53,8% de las voluntarias, frente al 25,0% de los voluntarios). Por el contrario, los voluntarios desarrollan con más frecuencia su colaboración en actividades de ocio entre semana (el 62,5% de los voluntarios, frente al 34,6% de las voluntarias). También son más las mujeres que colaboran en otros servicios de la entidad, diferentes de ocio y tiempo libre (el 23,1% de las voluntarias), como talleres o apoyo en actividades de centros de atención diurna.

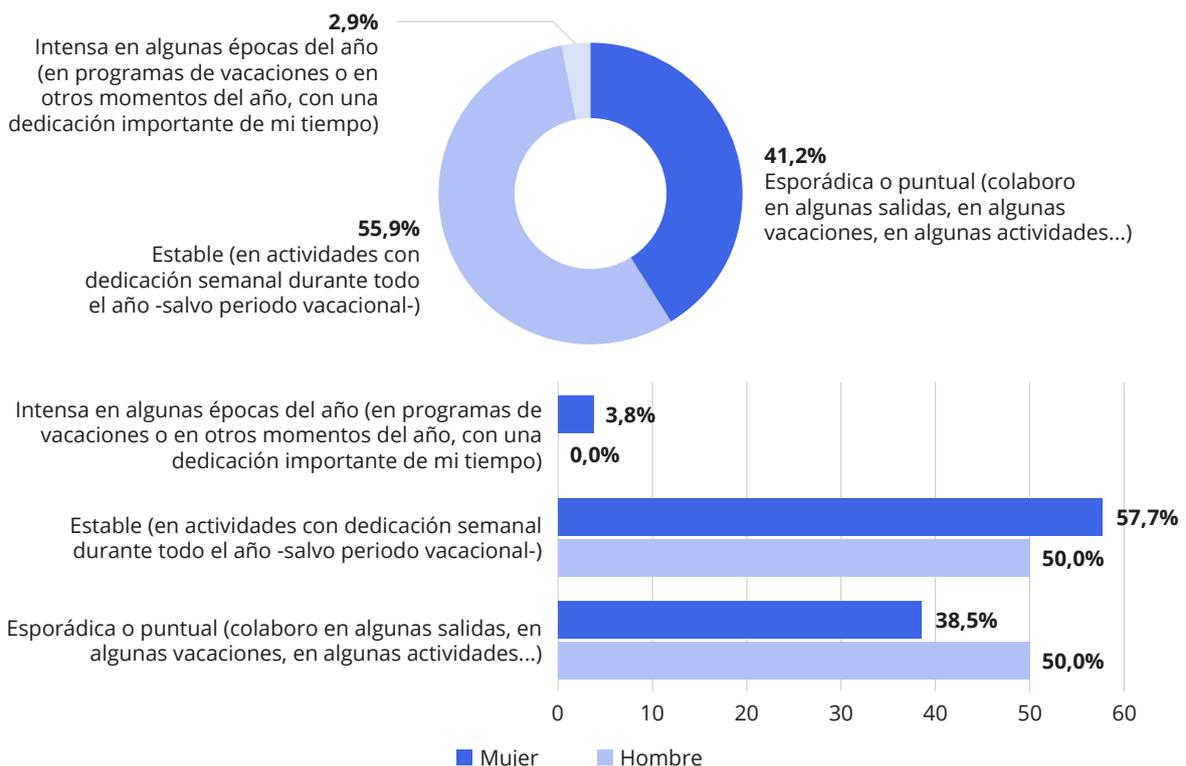
Gráfico 79 – Voluntariado según actividad en las que habitualmente colaboran. según sexo.



En cuanto al tipo e intensidad de la dedicación que suelen desarrollar, la mayoría (55,9%) realiza una colaboración estable (en actividades con dedicación semanal durante todo el año – salvo periodo vacacional-), siendo

más las mujeres (57,7%) que los hombres (50,0%) quienes desarrollan esta dedicación. El apoyo esporádico o puntual es más habitual entre los hombres (50,0%) que entre las mujeres (38,5%).

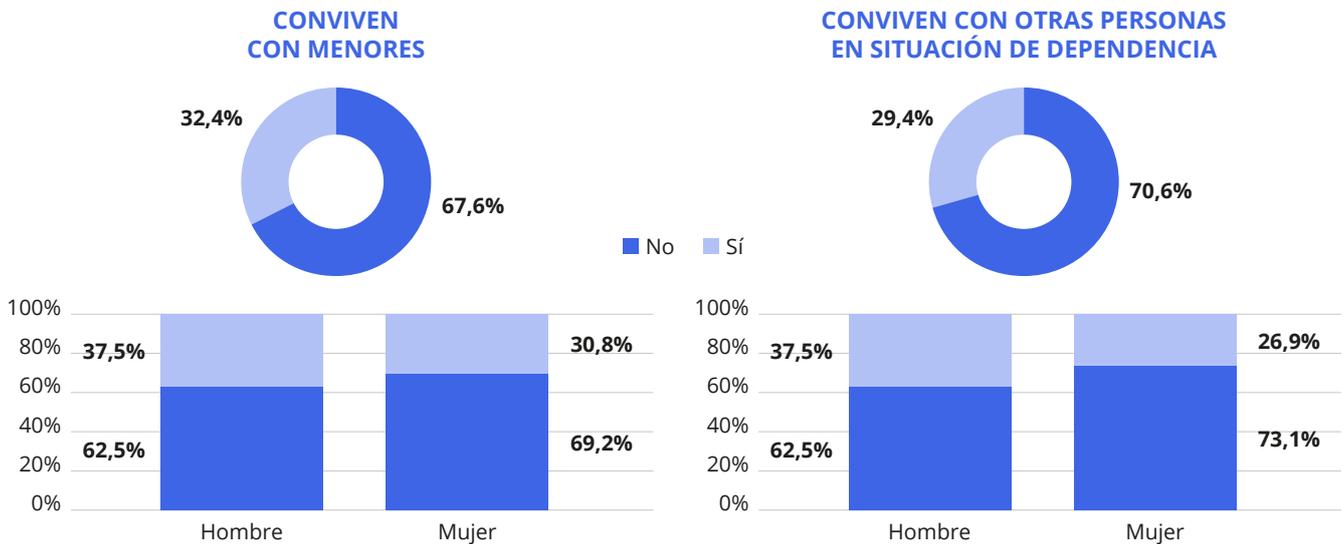
Gráfico 80 – Voluntariado según tipo e intensidad de su dedicación. General y según sexo.



El 60,3% del voluntariado que ha contestado a la encuesta convive con menores de 14 años (el 67,9% de los hombres y el 57,9% de las mujeres), y el 86,1% con personas

en situación de dependencia (el 80,4% de los hombres y el 88,0% de las mujeres).

Gráfico 81 - Voluntariado según menores de 14 años y personas en situación de dependencia con quienes conviven. General y según sexo.



CAMBIOS EN LAS CONDICIONES DE LA COLABORACIÓN VOLUNTARIA COMO CONSECUENCIA DEL COVID-19

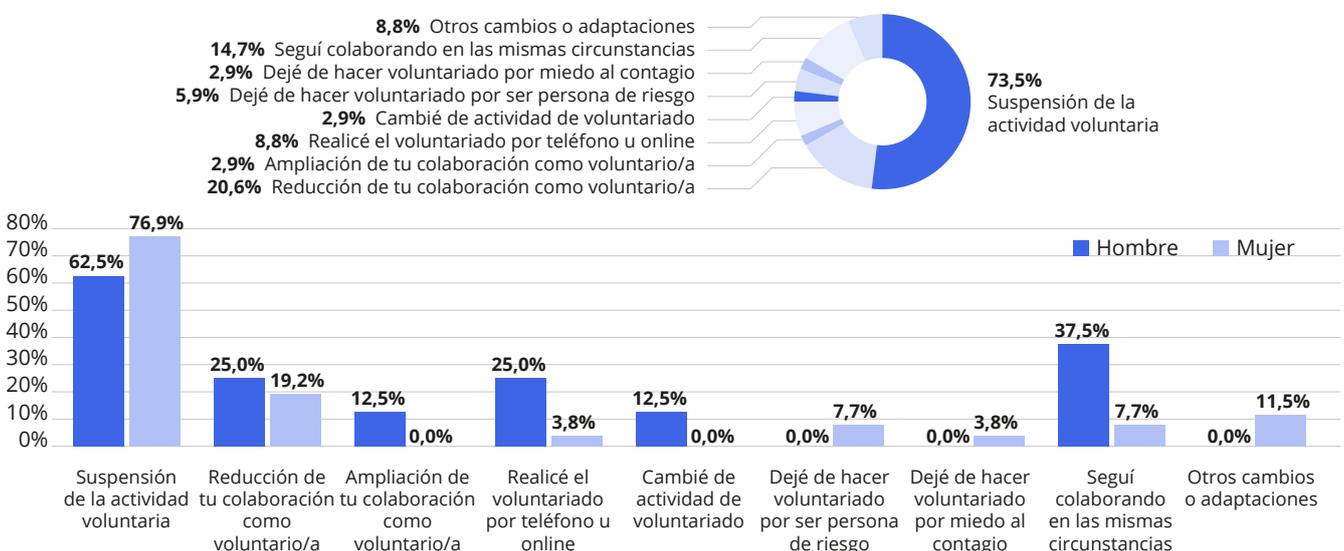
Durante los meses de confinamiento (marzo a junio 2020), el principal cambio experimentado por el voluntariado fue la suspensión de la actividad voluntaria (73,5%). El 76,9% de las voluntarias y el 62,5% de los voluntarios así lo experimentó. A continuación, la reducción de la actividad voluntaria (20,6%): el 25,0% de los hombres y el 19,2% de las mujeres.

Entre los voluntarios hombres fue más frecuente el mantenimiento de su actividad sin cambios: el 37,5% observa que siguió colaborando en las mismas circunstancias, frente al 7,7% de las mujeres voluntarias.

También fue más frecuente entre los hombres la realización del voluntariado en modalidad on line o telefónica (el 25,0%, frente al 3,8% de las mujeres).

Entre las voluntarias también se refieren otros cambios en su colaboración como la división de la actividad en más grupos.

Gráfico 82 - Voluntariado según cambios experimentados en las condiciones laborales durante el confinamiento (marzo a junio 2020). General y según sexo.

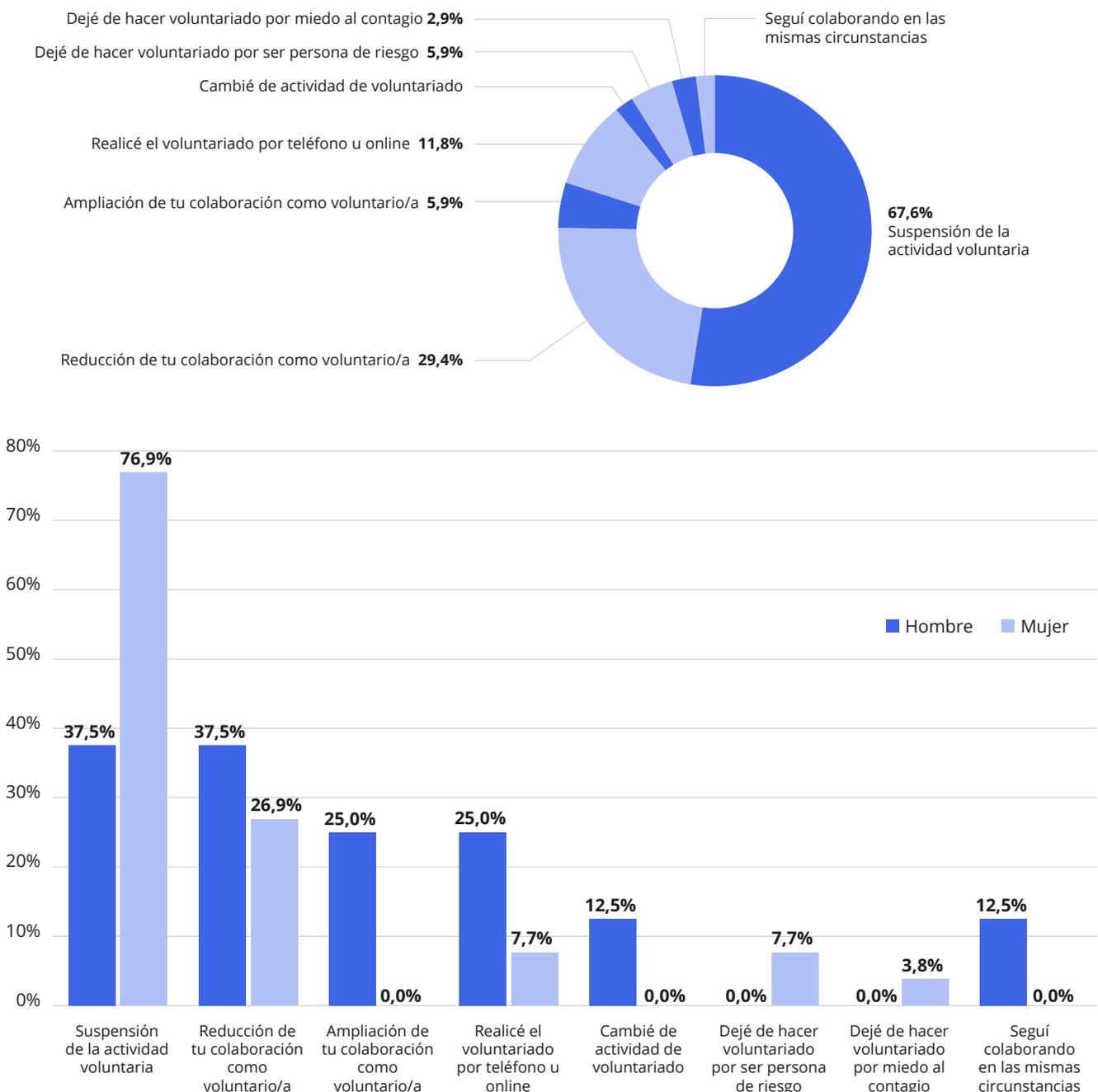


A pesar la finalización del confinamiento, la suspensión de la actividad voluntaria se ha mantenido para la mayoría de las personas voluntarias (67,6%) sin haberse recuperado en la actualidad. Asimismo, el 29,4% ha visto reducida su colaboración en estos últimos meses. De hecho, los servicios de ocio y tiempo libre donde se desarrolla la mayor parte de esta colaboración son unos de los más afectados (tanto durante el confinamiento como en los últimos meses, sin haber vuelto aun a la normalidad).

También se han visto más afectadas las voluntarias que los voluntarios por la suspensión de la actividad voluntaria desde julio de 2020 hasta el momento actual: el 76,9% de las voluntarias, frente al 37,5% de los voluntarios.

Por otro lado, ha aumentado el porcentaje de voluntarias que están desarrollando en este periodo su colaboración en formato on line o por teléfono (el 7,7% de las voluntarias, frente a solo el 3,8% en los meses de marzo a junio 2020).

Gráfico 83 - Voluntariado según cambios experimentados en su colaboración en el segundo semestre de 2020 y hasta la fecha actual. General y según sexo.



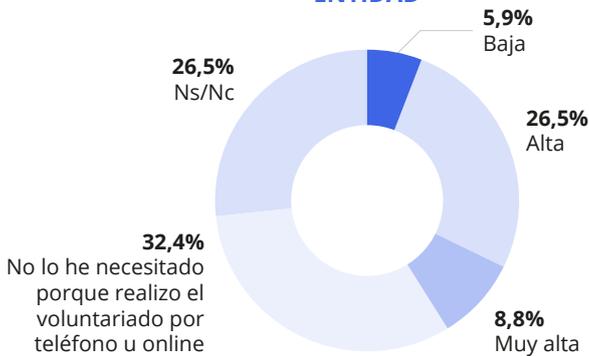
MEDIDAS DE PROTECCIÓN Y SEGURIDAD ADOPTADAS EN LA ENTIDAD ASPACE

Al igual que las y los profesionales, la mayoría del voluntariado muestra alta satisfacción con los medios facilitados y las medidas adoptadas por su entidad ASpace para la prevención de contagios (en los casos en los que han seguido desarrollando su colaboración y los han necesitado).

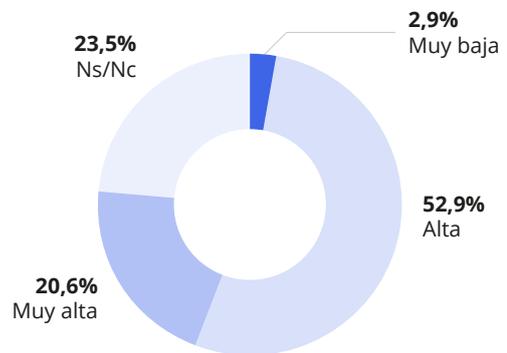
tados y las medidas adoptadas por su entidad ASpace para la prevención de contagios (en los casos en los que han seguido desarrollando su colaboración y los han necesitado).

Gráfico 84 – Satisfacción del voluntariado de las entidades ASpace con las medidas y medios dispuestos para la prevención de contagios.

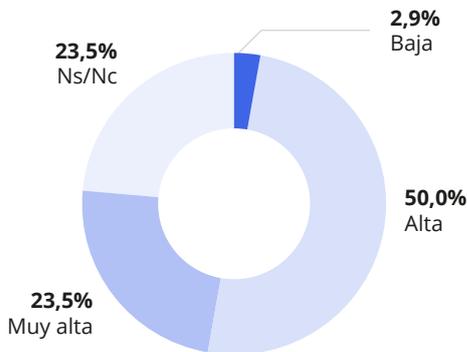
SATISFACCIÓN CON LOS EQUIPOS DE PROTECCIÓN (EPIS, MASCARILLAS, GEL HIDROALCOHÓLICO, ALFOMBRAS DE DESINFECCIÓN...) QUE FACILITA SU ENTIDAD



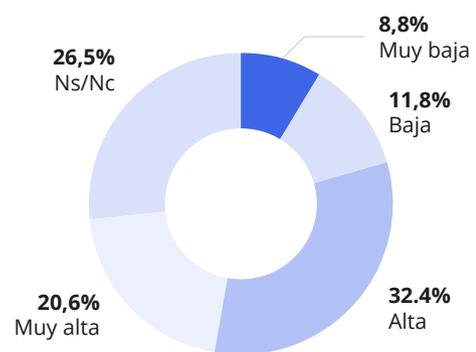
SATISFACCIÓN CON LA DISPOSICIÓN Y ADAPTACIÓN CONTINUA DEL PROTOCOLO DE PREVENCIÓN DEL COVID-19 EN TU ENTIDAD



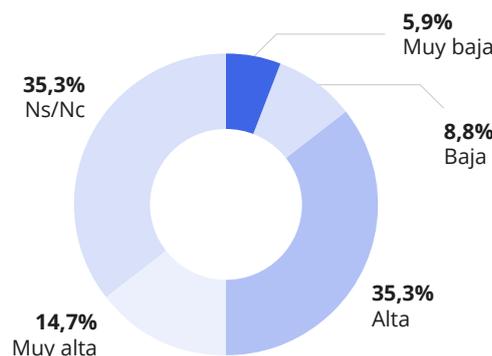
SATISFACCIÓN CON LAS MEDIDAS DE PROTECCIÓN Y SEGURIDAD FRENTE AL COVID-19 QUE SE APLICAN



SATISFACCIÓN CON LAS INSTRUCCIONES, FORMACIÓN, ETC. FACILITADAS SOBRE LAS MEDIDAS DE PROTECCIÓN Y SEGURIDAD FRENTE AL COVID-19



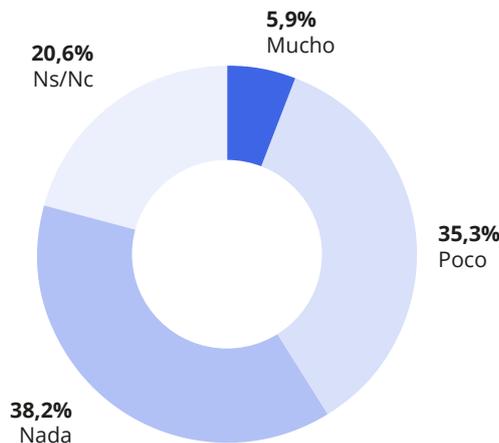
SATISFACCIÓN CON LAS ADAPTACIONES INTRODUCIDAS EN EL FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS PARA ADAPTARSE A LA SITUACIÓN (HORARIOS, ACTIVIDADES, ETC.)



La mayoría del voluntariado no ha tenido miedo al contagio en la entidad ASPACE donde colabora: el 38,2% no ha

tenido nada de miedo y el 35,3% ha tenido poco miedo. Solo el 5,9% manifiesta haber tenido mucho miedo.

Gráfico 85 – Voluntariado según miedo al contagio en su actividad de colaboración.



En cuanto a la satisfacción con la información y el apoyo recibido por parte de la entidad ASPACE con la que colaboran, la mayoría del voluntariado manifiesta su satisfacción:

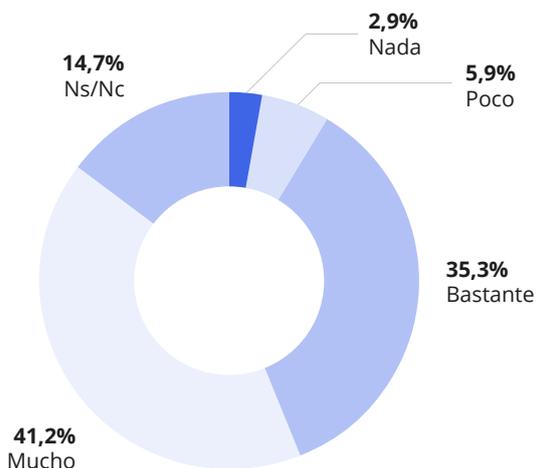
- El 76,5% dice estar muy satisfecha (41,2%) o bastante (35,3%) con la información y comunicación de su entidad sobre los cambios en la actividad de voluntariado

do como consecuencia de la situación. Solo el 8,8% se muestra poco o nada satisfecha.

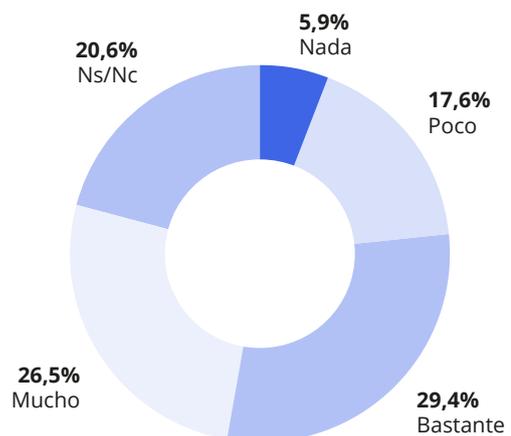
- Más de la mitad (55,9%) dice estar muy satisfecha (26,5%) o bastante (29,4%) con el apoyo recibido por la entidad ASPACE ante las dificultades para desarrollar la actividad de voluntariado en el contexto de pandemia. El 23,5% manifiesta estar poco (17,6%) o nada (5,9%) satisfecha.

Gráficos 86 – Voluntariado según satisfacción con la información y apoyo recibido por la entidad ASPACE en la que colabora, en el contexto de pandemia.

INFORMACIÓN/COMUNICACIÓN DE LA ENTIDAD ASPACE SOBRE LOS CAMBIOS EN LA ACTIVIDAD DE VOLUNTARIADO



APOYO RECIBIDO POR LA ENTIDAD ASPACE ANTE LAS DIFICULTADES PARA DESARROLLAR LA ACTIVIDAD DE VOLUNTARIADO



Solo 7 de las personas voluntarias que han contestado a la encuesta han desarrollado (en todo o en parte) su actividad de colaboración en formato on-line como consecuencia de la situación (el 20,6% de la muestra).

Entre quienes han recurrido a esta modalidad, se manifiesta alta satisfacción con los medios con los que han contado para desarrollar su colaboración.

Gráfico 87 – Voluntariado según si ha desarrollado su colaboración en formato online.

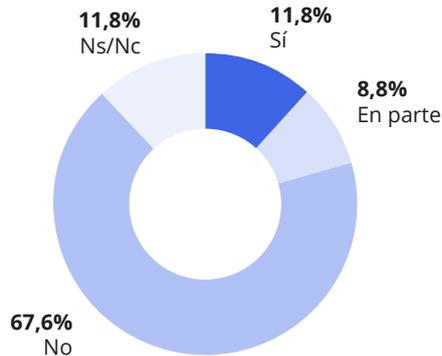
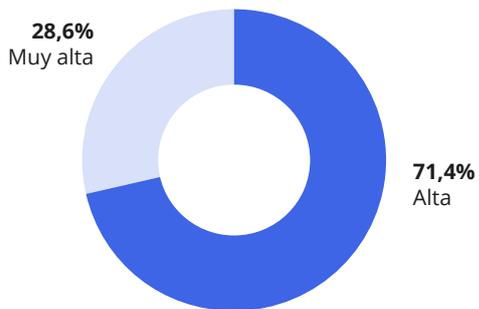
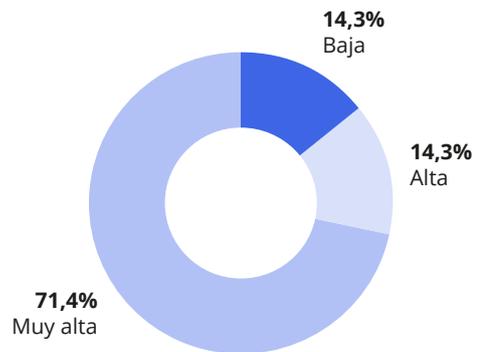


Gráfico 88 – Voluntariado según medios y dificultades experimentadas para desarrollar su colaboración online.

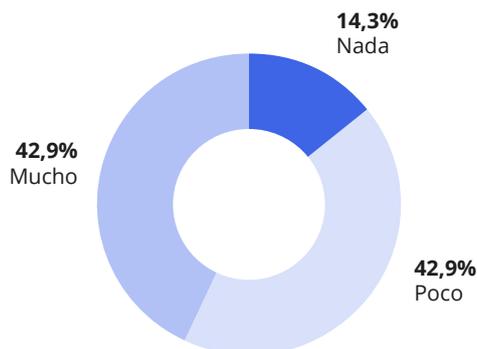
SATISFACCIÓN CON LOS MEDIOS O RECURSOS FACILITADOS POR LA ENTIDAD (ORDENADOR/TABLET, ACCESO A DOCUMENTACIÓN NECESARIA, MÓVIL...)



SATISFACCIÓN CON LAS CONDICIONES DE LAS QUE SE DISPONE EN EL DOMICILIO (WIFI O CONEXIÓN ADECUADA, ESPACIO ADECUADO...)



LA COLABORACIÓN ONLINE LE HA HECHO PROLONGAR SU ACTIVIDAD DE VOLUNTARIADO



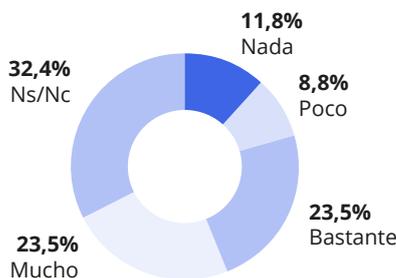
Entre las propuestas de mejora en la actividad voluntaria si se repitiera la situación de confinamiento, el voluntariado plantea las siguientes:

- Intensificar actividades telemáticas y colaborar virtualmente.
- Realizar actividades al aire libre donde se reduce mucho el riesgo de transmisión del virus.

IMPACTO DEL COVID-19 EN LA CONCILIACIÓN DE SU VOLUNTARIADO CON SU VIDA PERSONAL, FAMILIAR Y LABORAL

Casi la mitad de las y los voluntarios considera que ha podido conciliar su actividad de voluntariado con su vida personal, familiar y laboral: el 23,5% mucho y el 23,5% bastante. Por el contrario, el 20,6% ha encontrado más dificultades: el 8,8% ha podido conciliar poco y el 11,8% nada.

Gráfico 89 – Voluntariado según si le ha sido posible la conciliación personal y familiar con la actividad de voluntariado a pesar de los cambios producidos como consecuencia del COVID-19.



DIFICULTADES PARA REALIZAR LA ACTIVIDAD VOLUNTARIA

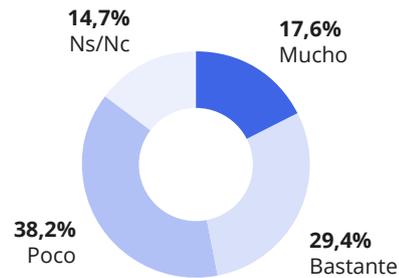
También en el caso del voluntariado, la atención que, en su caso, desarrollan hacia las personas usuarias se está viendo dificultada por las medidas de protección pasiva frente a la COVID (mascarillas, EPI). Así, lo observa el 47,1%: el 29,4% dice que bastante y el 17,6% dice que mucho. El 38,2% manifiesta que poco.

Entre las dificultades que se observan se destacan las siguientes:

- A la hora de comunicarse con los demás, ver y que vean tus expresiones, tus movimientos, vocalización...
- Comunicación, ya que con las mascarillas se dificulta.
- Contacto directo, actividades en grupos.
- Mayor atención al voluntariado, con mensajes individuales.

- Dificultad para entender a las personas con las que se trabaja.
- Menor empatía y más barreras sociales.

Gráfico 90 – Voluntariado según si consideran que las medidas de protección pasiva frente al COVID-19 (mascarillas, EPI) dificultan la atención a las personas usuarias.

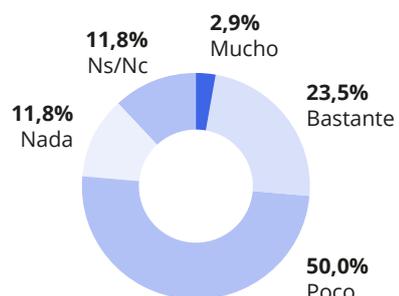


Al igual que entre las y los profesionales, también el voluntariado observa en menor medida que las medidas de protección activa (lavado de manos, distancia de seguridad...) dificultan la atención a las personas usuarias. En este caso, solo el 26,5% sí observa estas dificultades: mucho (2,9%) o bastante (13,5%). Por el contrario, el 50,0% valora que poco y el 11,8% dice que nada.

Las dificultades que se observan son las siguientes:

- Cambio de los ritmos de todo y hacer que haya más tarea.
- Dificultad para interactuar con las personas, ayudarles en lo necesario dada la distancia de seguridad o posibilidad de contagio .
- Aún más difícil apoyar a personas con dificultades motoras.
- La distancia de seguridad en ocasiones es imposible de mantener.

Gráfico 91 – Voluntariado según si consideran que las medidas de protección activa (lavado de manos, distancia de seguridad...) dificultan la atención a las personas usuarias.

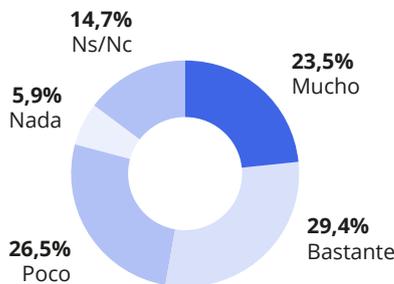


Más de la mitad del voluntariado (52,9%) considera que el trabajo en equipo o la coordinación con los demás voluntarios, voluntarias y profesionales se ve afectado ante las condiciones actuales: el 23,5% dice que mucho y el 29,4% dice que bastante. Por el contrario, el 26,5% observa que poco, y solo el 5,9% que nada.

En relación con esta cuestión, se manifiestas dificultades como las siguientes:

- En la movilidad.
- La comunicación a través de una videollamada es bastante más complicada y lleva lugar a malentendidos por el retraso o adelanto de la conexión y además cara a cara llegas mejor a la otra persona.
- Los grupos se ven reducidos en número de manera presencial.
- No poder verse presencialmente (ni personas que organizan ni personas usuarias).

Gráfico 92 – Voluntariado según si consideran que las condiciones actuales dificultan el trabajo en equipo o la coordinación con las demás personas de la entidad Aspace con las que colabora.



IMPACTO DEL COVID-19 EN SU SALUD FÍSICA Y EMOCIONAL

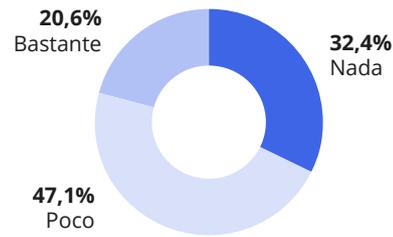
Solo el 20,6% de las personas voluntarias ha visto bastante afectada su salud física como consecuencia de la situación. Por el contrario, el 47,1% dice que poco y el 20,6% nada.

Las principales afectaciones que se manifiestan tienen que ver con:

- Menos movimiento, vida más sedentaria.
- Cansancio, pérdida de energía y motivación.
- Cansancio psicológico.
- Estrés, trastornos digestivos, mal sueño.

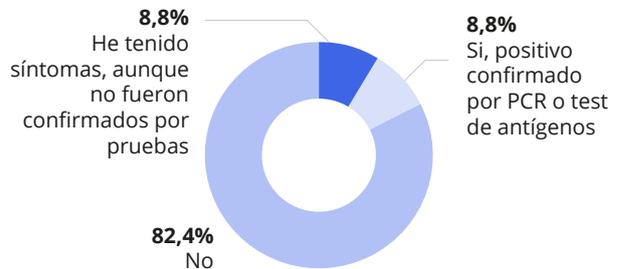
- Pérdida de forma física.
- Mayor agotamiento físico.
- Menos resistencia y aguante.
- Aumento de peso.

Gráfico 93 – Voluntariado según si ha visto afectada su salud física como consecuencia de la situación.



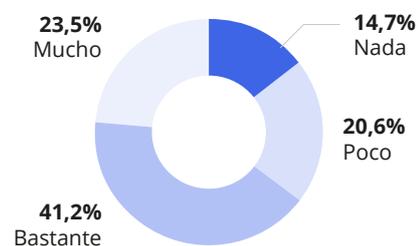
El 8,8% del voluntariado que ha contestado a esta encuesta ha tenido COVID-19 (confirmado por PCR o test de antígenos) y otro 8,8% ha tenido síntomas (no confirmado por pruebas). La mayoría (82,4%) no se ha contagiado.

Gráfico 94 – Contagio del COVID-19 en el voluntariado.



La mayoría de voluntarios y voluntarias (64,7%) ha visto afectado su estado de ánimo como consecuencia del COVID-19 mucho (23,5%) o bastante (41,2%). Para el 20,6% se ha visto poco afectado y el 14,7% no se ha visto nada afectado en este aspecto.

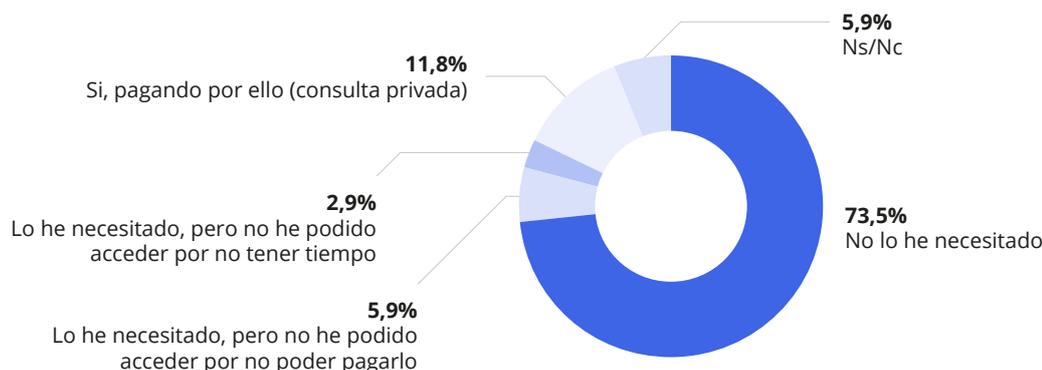
Gráfico 95 – Voluntariado según afectación de su estado de ánimo como consecuencia del COVID-19.



A pesar del impacto de la pandemia sobre la salud emocional de las personas voluntarias, el 73,5% dice no haber necesitado apoyo psicológico. Pero sí lo ha necesitado el 20,6% del voluntariado de las entidades ASPACE.

De entre quienes lo han requerido, el 8,8% no ha podido acceder al mismo: por falta de tiempo (2,9%) o por falta de recursos (5,9%). El 11,8% ha accedido a este apoyo a través de consulta privada, pagando por ello.

Gráfico 96 – Voluntariado según si han necesitado apoyo psicológico.



Los estados emocionales que con han experimentado con más frecuencia de lo habitual han sido la preocupación (2,97 en una escala del 0 al 5), seguida del nerviosismo,

ansiedad y estrés (2,74), la tristeza (2,67). En menor medida han experimentado desesperanza (1,72), dificultad para conciliar o mantener el sueño (1,81) y soledad (1,91).

Gráfico 97 – Voluntariado según estados emocionales que han experimentado con más frecuencia de lo que es habitual desde el inicio de la pandemia (Promedio escala 0 a 5, siendo 0=NUNCA y 5=MUCHAS VECES).



Asimismo, manifiestan haber experimentado otras emociones como:

- Miedo.
- Indefensión.
- Angustia.
- Decepción, impotencia.
- Rechazo hacia las relaciones sociales.

Otras manifestaciones de las y los voluntarios sobre lo que han experimentado en esta situación:

- Cuando me paro a pensarlo, me afecta bastante no poder visitar mi centro Aspace y llevar tanto tiempo sin hacerlo.
- La pérdida de relación social y la posibilidad de deportes colectivos y actividades grupales se echa de menos.

03

3. IMPACTO Y SOBRECOSTE ECONÓMICO DEL COVID-19 PARA LAS ENTIDADES ASPACE

3. IMPACTO Y SOBRECOSTE ECONÓMICO DEL COVID-19 PARA LAS ENTIDADES ASPACE

MANTENIMIENTO DE LOS SERVICIOS

En el año 2020 las entidades ASPACE vieron alterado el mantenimiento de sus servicios en los distintos ámbitos en los que ofrecen su apoyo, con mayor afectación durante los meses del estado de alarma (marzo a junio de 2020) que en los meses sucesivos (julio-octubre 2020). A pesar de ello, mantuvieron en todo momento la atención a sus personas usuarias y familias.

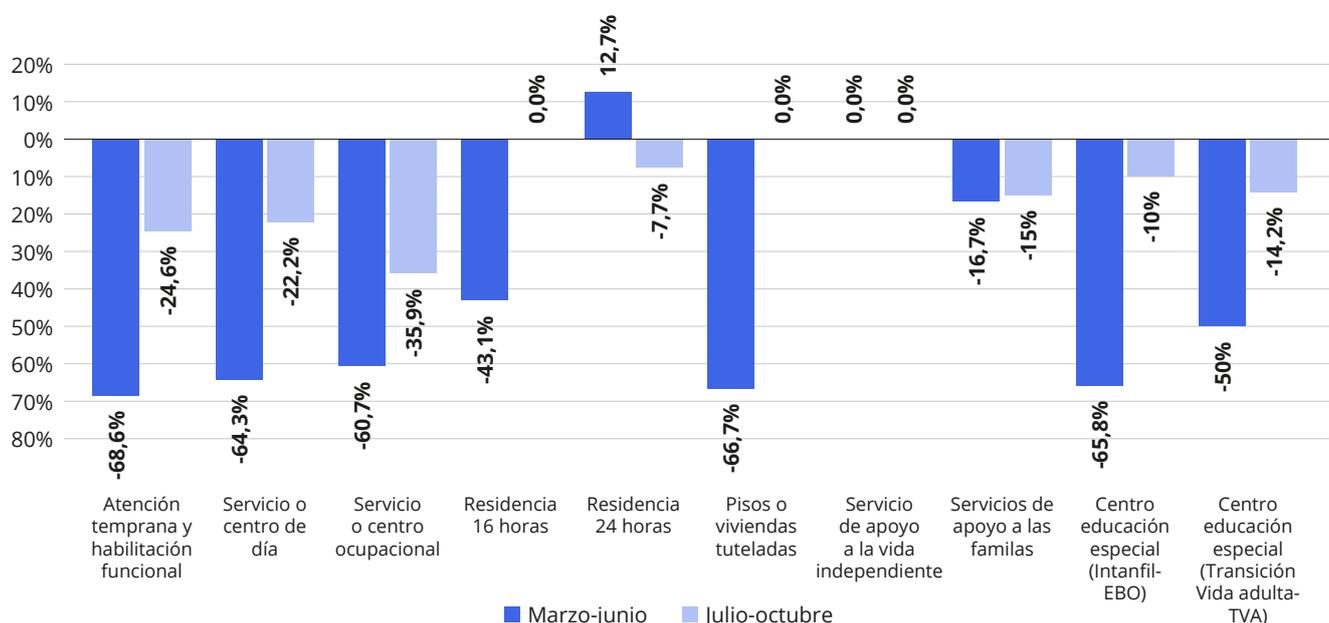
En particular, durante el estado de alarma (marzo a junio) todos los servicios se cerraron (manteniéndose en la mayor parte de los casos todo el personal, sin reducciones de plantilla o ERTE´s en su condición de personal esencial), a excepción de los residenciales, y se trató de

mantener una atención telemática hacia las personas usuarias y sus familias: tanto desarrollando la atención a través de esta vía en la medida en que fue posible, como realizando un seguimiento, acompañamiento y soporte continuo para sobrellevar la situación.

EN LOS SERVICIOS SOCIO-SANITARIOS:

El porcentaje de reducción media de personas usuarias entre las entidades ASPACE alcanzó el 38,4% durante el estado de alarma, con una particular incidencia en los servicios de atención temprana y habilitación funcional (que sufrieron una reducción media entre las entidades que disponen de estos servicios en una media del 68,6% de sus personas usuarias). En los pisos o vivien-

Gráfico 98 – Porcentaje medio de reducción de personas usuarias en los servicios de las entidades Aspace, en los meses del estado de alarma (marzo-junio 2020) y en los meses posteriores (julio-octubre 2020).



das tuteladas, aunque el porcentaje ascendió al 66,7%, en términos absolutos afectó a pocas personas usuarias (solo 5 personas usuarias en dos entidades), siendo un servicio con menor desarrollo entre las entidades.

Asimismo, por encima del 60% se redujeron las personas usuarias de servicios o centros de día (64,3%) y servicios o centros ocupacionales (60,7%).

Los recursos residenciales fueron los recursos menos afectados: en un 43,1% los servicios residenciales de 16 horas, aumentándose en un 12,7% el porcentaje de personas usuarias en servicios residenciales de 24 horas.

Los servicios de apoyo a familias se mantuvieron (en muchos casos mediante soportes desarrollados a través de las nuevas tecnologías), con una reducción media de solo el 16,7% en sus usuarios y usuarias.

A partir del mes de julio (hasta el mes de octubre), con carácter general, las entidades fueron paulatinamente recuperando a sus personas usuarias, pero manteniéndose una reducción media del 13,2% con respecto a las que contaban en el mes de enero. Esto se debió principalmente al miedo ante posibles contagios, teniendo en cuenta que las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines son un colectivo de alto riesgo, con una especial situación de vulnerabilidad o afectaciones en su condición de salud. Además, muchas de ellas conviven con sus padres y/o madres, en su mayoría mayores de 65 años y, por tanto, siendo también un colectivo de alto riesgo.

Aunque en este periodo se aumentó el número de personas usuarias, los recursos más afectados fueron los servicios o centros ocupacionales (en los que la participación de personas usuarias con respecto al mes de enero se redujo en el 35,9%), los servicios de atención temprana y habilitación funcional, con una reducción del 24,6% en sus personas usuarias con respecto al mes de enero, y los servicios o centros de día (22,2%). Los servicios de apoyo a familias se mantuvieron con una reducción del 15% en sus personas usuarias.

En cuanto a otros servicios, otras entidades también destacaron una reducción del 100% en las personas

usuarias de servicios de ocio y tiempo libre durante los meses de marzo a junio, con el cese del voluntariado. En algún caso, no obstante, también se evidencia que posteriormente, a partir del mes de julio, se produjo una alta recuperación de las personas usuarias de estos servicios, duplicando prácticamente su número con respecto al mes de enero. Esto se debió en gran medida a la alta necesidad de respiro entre las familias, tras una situación de extrema dificultad y con una dedicación de alta intensidad a sus familiares con altas necesidades de apoyo durante el confinamiento.

EN LOS SERVICIOS EDUCATIVOS:

Durante el estado de alarma, estos recursos tuvieron una reducción media en su alumnado del 63,2%. Durante estos meses de marzo a junio, en los casos en los que se mantuvo el alumnado, fue en modalidad telemática a través de alternativas de apoyo virtual.

En la modalidad de Infantil-EBO la reducción del alumnado alcanzó hasta el 68,1%, y hasta el 58,3% en la de Transición a la Vida Adulta (TVA).

En los meses posteriores y tras el periodo vacacional y con la recuperación de las clases presenciales, se redujo al 13,6% la pérdida media de alumnado en estos recursos con respecto al mes de enero.

En la tabla siguiente se detalla el porcentaje de reducción que sufrieron las distintas entidades participantes en este estudio en sus distintos servicios, entre los meses de marzo a junio y entre los meses de julio a octubre:

Tabla 99 – Porcentaje de reducción de personas usuarias, alumnado y trabajadores/as con discapacidad en los servicios en las entidades ASPACE entre los meses de marzo a junio 2020:

	Marzo-junio	Julio-Octubre
SERVICIOS SOCIO-SANITARIOS	-68,6%	-24,6%
Atención temprana y habilitación funcional	-64,3%	-22,2%
Servicio o centro de día	-60,7%	-35,9%
Servicio o centro ocupacional	-43,1%	0,0%
Residencia 16 horas	12,7%	-7,7%
Residencia 24 horas	-66,7%	0,00%
Pisos o viviendas tuteladas	0,00%	0,0%
Servicio de apoyo a la vida independiente	-16,7%	-15,0%
Servicios de apoyo a las familias	-68,6%	-24,6%
EDUCACIÓN		
Centro educación especial (Infantil-EBO)	-68,1%	-9,9%
Centro educación especial (Transición Vida Adulta-TVA)	-58,3%	-17,4%

Considerando el número total de personas usuarias, alumnado y trabajadores/as en servicios y apoyos en las entidades que han aportado información para este estudio, en la tabla siguiente se observa que **los servicios con mayor número de personas afectadas son los servicios de atención temprana y habilitación funcional, y los servicios o centros de día (543 personas usuarias dejaron de utilizarlos durante los meses de marzo y junio, y 454 dejaron de asistir a los servicios o centros de día)**. Es decir, más de la mitad de las personas usuarias de todas estas entidades. Aunque en los meses siguientes se recuperó la participación de estas

personas, **continuaron siendo estos servicios los que mantuvieron un mayor número en la reducción de personas usuarias**: los servicios o centros de día perdieron 372 personas usuarias (el 43,5%) de las 855 que tenían a 1 de enero. Por su parte los servicios de atención temprana y habilitación funcional perdieron a 142 de sus personas usuarias (el 13,7% con respecto a las que tenían a 1 de enero). Seguramente el miedo al contagio en una población de especial riesgo fueron las principales causas del alto número de personas usuarias que dejaron de acudir a estos servicios.

Tabla 100 – N° total de personas usuarias que dejaron de asistir a los servicios de las entidades de ASPACE que han participado en este estudio. Periodos: marzo a junio, y enero a octubre de 2020.

	N° a 01/01/2020	N° medio durante el estado de alarma (marzo a junio 2020)	Reducción de personas usuarias durante el estado de alarma		N° medio entre julio y octubre 2020	Reducción de personas usuarias entre octubre y enero (N° y %)	
	N°	N°	N°	%	N°	N°	%
SERVICIOS SOCIO-SANITARIOS							
Atención temprana y habilitación funcional	1.040	497	-543	-52,2%	898	-142	-13,7%
Servicio o centro de día	855	401	-454	-53,1%	483	-372	-43,5%
Servicio o centro ocupacional	150	66	-84	-56,0%	92	-58	-38,5%
Residencia 16 horas	68	27	-41	-60,3%	66	-2	-2,9%
Residencia 24 horas	518	501	-17	-3,3%	475	-43	-8,3%
Pisos o viviendas tuteladas	5	2	-3	-60,0%	5	0	0,0%
Servicio de apoyo a la vida independiente	8	8	0	0,0%	8	0	0,0%
Servicios de apoyo a las familias	668	656	-12	-1,8%	659	-9	-1,3%
EDUCACIÓN	N°	N°	N°	%	N°	N°	%
Centro educación especial (Infantil-EBO)	614	233	-381	-62,1%	497	-117	-19,1%
Centro educación especial (Transición Vida Adulta-TVA)	34	14	-20	-58,8%	24	-10	-29,4%

IMPACTO DEL COVID-19 EN EL EMPLEO DE LAS ENTIDADES ASPACE

Con carácter general, en 2020 las entidades ASPACE mantuvieron el empleo a pesar de las circunstancias. A pesar del cierre temporal de algunos servicios (centros de atención diurna en particular) la plantilla se destinó a reforzar servicios residenciales, suplir bajas o mantener su apoyo a las personas usuarias y familias por medios telemáticos.

- En los servicios socio-sanitarios, solo el 9,5% de las entidades redujo su plantilla en este periodo (el 4,8% con

una reducción de plantilla del 10% y el 4,8% con una reducción del 99%). Considerando, además, el carácter esencial reconocido a estos servicios durante los meses de marzo y junio, solo cuatro entidades recurrieron a expedientes de regulación temporal de empleo (ERTES), afectando a un total de 25 profesionales de apoyo. Solo en el 4,8% de las entidades realizó un expediente de regulación de empleo (ERE) que afectó a un total de 4 profesionales de apoyo.

- En los servicios educativos, siendo también servicios esenciales y manteniéndose el apoyo telemático entre

los meses de marzo y junio, solo el 9,5% de las entidades realizaron expedientes de regulación temporal de empleo (ERTES), que afectaron a un total de tres profesionales de apoyo.

- En los centros especiales de empleo:
 - En cuanto a los **trabajadores y trabajadoras con discapacidad, durante el estado de alarma**, en las entidades que disponen de este tipo de servicios se produjo una **reducción media de la plantilla de trabajadoras y trabajadores con discapacidad del 24%**. Entre los **meses de julio a octubre este porcentaje solo fue del 9%, recuperándose, por tanto, una gran parte de estos puestos de trabajo**. Como consecuencia de las dificultades de la actividad económica en este periodo, también se han producido **ERTES** que afectaron a 169 trabajadores y trabajadoras con discapacidad entre marzo y junio, y a 59 de ellos y ellas entre julio y octubre. Asimismo se produjeron 10 **extinciones de contratos laborales** como consecuencia de la pandemia entre los meses de marzo a junio, y 5 entre julio y octubre.
- No obstante, también se dieron situaciones de creación de nuevos puestos de trabajo en alguna entidad durante este periodo. En concreto, duplicando de 5 a 10 trabajadores y trabajadoras con discapacidad durante el confinamiento, y hasta 14 en los meses posteriores.
- En cuanto a **otros profesionales de apoyo** en estos centros, los **ERTES** afectaron a un total de 10 trabajadores y trabajadoras, y con respecto otros 7 se produjo su extinción laboral por las dificultades vinculadas a la pandemia.
- En cuanto a **otros profesionales de apoyo** en estos centros, los **ERTES** afectaron a un total de 10 trabajadores y trabajadoras. En 7 casos se produjo su extinción laboral por las dificultades vinculadas a la pandemia.

SOBRECOSTES ECONÓMICOS DEL COVID-19 EN RECURSOS MATERIALES, HUMANOS Y ORGANIZACIONALES

El sobrecoste económico entre las entidades ASPACE fue especialmente relevante en 2020, pero también se ha mantenido en una proporción similar durante 2021 (tan-



to en recursos materiales como humanos) para responder al contexto de pandemia. Los datos que se recogen a continuación muestran el impacto en los sobrecostes que se han producido en 2020 y 2021 en relación con 2019 (es decir, con respecto a la situación previa a la pandemia).

1 En el año 2020: el sobrecoste económico del COVID-19 en 2020, tanto en recursos materiales como humanos y organizacionales en 22 entidades⁶ ascendió a 2.372.408,91€: 1.010.242,31€ en inversiones iniciales y 1.362.166,60€ en el mantenimiento de los costes en medios de seguridad, medidas de protección y sobrecostes en recursos humanos entre los meses de marzo y diciembre.

Esto supone una **media de sobrecoste de 107.836,77€ en cada entidad: 45.920,11€ en inversiones iniciales y 61.916,66€ en su mantenimiento entre marzo y diciembre (con una media de coste mensual de 6.191,67€).**

En base a este dato, **se estima que el impacto económico del COVID-19 en las 85 entidades del Movimiento Asociativo ASPACE ha podido alcanzar en 2020 los 9.166.125,34€.**

⁶ En 2020 ha aportado datos para la elaboración de este informe 22 entidades Aspace y 1 Federación. A los efectos de calcular los sobrecostes económicos se han considerado los datos de las 22 entidades (por el particular impacto de la pandemia sobre la gestión de sus servicios en recursos humanos y organizacionales, así como en recursos materiales).

En las inversiones iniciales, el 49,9 % se ha destinado al sobrecoste en recursos materiales, y el 50,1 % en recursos humanos y organizacionales. En los costes mensuales para el mantenimiento de las distintas adaptaciones y medidas, el 41,4% se ha destinado a recursos materiales y el 58,6% a recursos humanos y organizacionales.

En las tablas siguientes se recoge el detalle del sobrecoste en las 22 entidades que han aportado información para elaborar este informe, siendo destacables las siguientes conclusiones:

■ En lo que respecta a los **sobrecostes en recursos materiales**, se observa que, tanto en inversiones iniciales, como en el mantenimiento mensual, el principal gasto se realizó en **equipos de protección** (el sobrecoste destinado a este concepto alcanza el 37,2% en la inversión inicial y el 51,7% del coste mensual). Asimismo es destacable el sobrecoste destinado al **incremento de actividades**

de desinfección (limpieza), que representa el 15,5% del sobrecoste de inversión inicial y el 26,6% del sobrecoste mensual en su mantenimiento. Por último, también destaca el **sobrecoste inicial realizado en la contratación de servicios de internet, telefonía y otros dispositivos técnicos**, vinculados al desarrollo del teletrabajo y a la intensificación del apoyo a las personas y familias por medios digitales (representa el 16,1% del sobrecoste en la inversión inicial en recursos materiales).

■ En lo que respecta a los **sobrecostes en recursos humanos y organizacionales**, la mayor parte de los mismos se ha destinado al **refuerzo de personal para los distintos centros y servicios**: 57,4% del sobrecoste de inversión inicial y 53,5% del sobrecoste medio mensual. Seguido de este concepto, el sobrecoste en **bajas y sustituciones** ha representado el 27,1% de la inversión inicial realizada y el 38,3% del coste medio mensual.

Tabla 101 – Sobrecoste en recursos materiales, humanos y organizacionales en 22 entidades ASPACE en 2020 como consecuencia del COVID-19.

RECURSOS MATERIALES	Coste de la inversión inicial realizada		Coste medio mensual	
	Coste realizado	% sobre total coste realizado	Coste realizado	% sobre total coste realizado
Equipos de protección (EPIS)	187.421,90 €	37,2%	29.121,98 €	51,7%
Test de detección de la COVID-19 (PCR)	22.106,58 €	4,4%	325,73 €	0,6%
Formación específica en prevención de riesgos laborales	7.918,44 €	1,6%	135,72 €	0,2%
Termómetros	19.711,51 €	3,9%	630,50 €	1,1%
Medicamentos	1.633,75 €	0,3%	0,00 €	0,0%
Incremento de actividades de desinfección: LAVANDERÍA	7.487,73 €	1,5%	1.426,30 €	2,5%
Incremento de actividades de desinfección: LIMPIEZA	78.232,59 €	15,5%	15.017,02 €	26,6%
Mamparas y otros materiales para la reorganización de servicios	31.874,08 €	6,3%	1.714,68 €	3,0%
Sistemas de aire acondicionado y renovación del aire	5.326,57 €	1,1%	111,11 €	0,2%
Adaptaciones en transporte de personas usuarias (Combustible extra, amortización de vehículos en servicios de transporte, etc.)	72,36 €	0,01%	3.845,00 €	6,8%
Gastos vinculados al teletrabajo (Adquisición de ordenadores, contratación de servicios de internet, telefonía móvil y otros dispositivos técnicos).	81.117,74 €	16,1%	1.327,85 €	2,4%
Felpudos	239,94 €	0,0%		
Papeleras	486,42 €	0,1%		
Material droguería: servilletas, papel mecha, papel z, baberos desechables, papeleras, cubos con pedal....	9.112,52 €	1,8%	500,00 €	0,9%
Obras de acondicionamiento	3.529,57 €	0,7%		
Costes generales en recursos materiales (no desagregados por conceptos)	47.638,80 €	9,5%	2.200,00 €	3,9%
TOTAL	503.910,51 €	100%	56.355,89 €	100%
% sobre total sobrecoste	49,9%		41,4%	

RECURSOS HUMANOS Y ORGANIZACIONALES	Coste de la inversión inicial realizada		Coste medio mensual	
	Coste realizado	% sobre total coste realizado	Coste realizado	% sobre total coste realizado
Refuerzo de personal para los distintos centros y servicios	290.886,28 €	57,4%	42.725,97 €	53,5%
Bajas y sustituciones	137.151,73 €	27,1%	30.587,03 €	38,3%
ERTES	19.892,99 €	3,9%	297,78 €	0,4%
Aumento de servicios de respiro familiar			2.242,00 €	2,8%
Implantación y mantenimiento de servicios de teleasistencia	6.262,00 €	1,2%		
Implementación y conservación de terapias a domicilio	680,00 €	0,1%	763,00 €	1,0%
Incremento de gastos de servicios externos y administrativos	320,00 €	0,1%	45,00 €	0,1%
Creación de programas de apoyo psico-social y acompañamiento a familias	3.000,00 €	0,6%		
Impulso de la figura de asistencia personal.	500,00 €	0,1%	1.000,00 €	1,3%
Costes generales en recursos humanos (no desagregados por conceptos)	47.638,80 €	9,4%	2.200,00 €	2,8%
TOTAL	506.331,80 €	100%	79.860,77 €	100%
% sobre total sobrecoste	50,1%		58,6%	

Considerando la **ratio de sobrecoste por persona usuaria** (un total de 3.960 en la información aportada por las 22 entidades) **se estima una media de sobre-**

coste de 599,09€ en 2020 como consecuencia del COVID-19: 255,11€ de inversión inicial y 34,40€ de coste medio mensual (de marzo a diciembre).

Tabla 102 – Sobrecoste estimado por persona usuaria en recursos materiales, humanos y organizacionales en 2020 como consecuencia del COVID-19.

	Coste de la inversión inicial realizada		Coste medio mensual	
RECURSOS MATERIALES	127,25 €	49,9%	14,23 €	41,4%
RECURSOS HUMANOS Y ORGANIZACIONALES	127,86 €	50,1%	20,17 €	58,6%
TOTAL	255,11 €	100%	34,40 €	100%

2 En el año 2021: el sobrecoste económico del COVID-19 en 2021, tanto en recursos materiales como humanos y organizacionales en 10 entidades⁷ ascendió a 368.337,98€ entre los meses de enero y junio: aunque se reduce el sobrecoste en inversiones iniciales (145.905,67€) se observa un nivel relevante en costes mantenidos en medios de seguridad, medidas de protección y sobrecostes de recursos humanos (222.432,31 euros).

Esto supone una **media de sobrecoste de 36.833,80€ en cada entidad (solo en medio año): 14.590,57€ en inversiones iniciales y 22.243,23€ en su mantenimiento (con una media de coste mensual de 6.138,97€).**

En base a este dato, **se estima que el impacto económico del COVID-19 en las 85 entidades del Movimiento Asociativo ASPACE ha podido alcanzar en 2021 (primer semestre) los 3.130.872,83€.**

En las inversiones iniciales, el 92,2% se ha destinado al sobrecoste en recursos materiales, y el 7,8 % a recursos humanos y organizacionales. En los costes mensuales para el mantenimiento de las distintas adaptaciones y medidas, el 48,5 % se ha destinado a recursos materiales y el 51,5 % a recursos humanos y organizacionales.

En las tablas siguientes se recoge el detalle del sobrecoste en las 10 entidades que han aportado información

⁷ En 2021 han aportado datos para la elaboración de este informe 10 entidades Aspace y 2 Federaciones. A los efectos de calcular los sobrecostes económicos se han considerado los datos de las 10 entidades (por el particular impacto de la pandemia sobre la gestión de sus servicios en recursos humanos y organizacionales, así como en recursos materiales).

relativa a 2021, siendo destacables las siguientes conclusiones:

- En lo que respecta a los **sobrecostes en recursos materiales**, se observa que, tanto en inversiones iniciales, como en el mantenimiento mensual, el principal gasto se ha seguido realizando en **equipos de protección** (el sobre coste destinado a este concepto alcanza el 20,6% en la inversión inicial y el 42,7 % del coste mensual). Asimismo es destacable el sobre coste destinado a la inversión en sistemas de aire acondicionado y renovación del aire (19,60%), y al **incremento de actividades de desinfección (limpieza)**, que representa el 14,4% del sobre coste de inversión inicial y el 33,5% del sobre coste mensual en su mantenimiento. Por último, también destaca el **sobre coste inicial realizado en la contratación de servicios de internet, telefonía y otros dispositivos técnicos**, vinculados al desarrollo del teletrabajo y a la intensificación del apoyo a las personas y familias por medios digitales (representa el 32,1% del sobre coste en la inversión inicial en recursos materiales) y al mantenimiento del incremento de costes de lavandería (12,9%).
- En lo que respecta a los **sobrecostes en recursos humanos y organizacionales**, la mayor parte de los mis-



mos se ha destinado al **refuerzo de personal para los distintos centros y servicios**: 100,0% del sobre coste de inversión inicial y 73,7 % del sobre coste medio mensual. Seguido de este concepto, el sobre coste en **bajas y sustituciones** ha representado el 23,1% del coste medio mensual.

Tabla 103 – Sobre coste en recursos materiales, humanos y organizacionales en 10 entidades ASPACE en 2021 como consecuencia del COVID-19.

RECURSOS MATERIALES	Coste de la inversión inicial realizada		Coste medio mensual	
	Coste realizado	% sobre total coste realizado	Coste realizado	% sobre total coste realizado
Equipos de protección (EPIS)	27.764,41 €	20,6%	7.686,75 €	42,7%
Test de detección de la COVID-19 (PCR, antígenos)	6.515,10 €	4,8%	844,41 €	4,7%
Formación específica en prevención de riesgos laborales	2.091,33 €	1,6%	323,56 €	1,8%
Termómetros	438,82 €	0,3%	40,01 €	0,2%
Medicamentos	550,00 €	0,4%	91,67 €	0,5%
Incremento de actividades de desinfección: LAVANDERÍA	6.000,00 €	4,5%	2.326,71 €	12,9%
Incremento de actividades de desinfección: LIMPIEZA	19.374,97 €	14,4%	6.021,12 €	33,5%
Mamparas y otros materiales para la reorganización de servicios	2.229,83 €	1,7%	46,18 €	0,3%
Sistemas de aire acondicionado y renovación del aire	26.349,46 €	19,60%	99,67 €	0,6%
Adaptaciones en transporte de personas usuarias (Combustible extra, amortización de vehículos en servicios de transporte, etc.)	0,00 €	0,0%	0,00 €	0,0%
Gastos vinculados al teletrabajo o atención online (Adquisición de ordenadores, contratación de servicios de internet, telefonía móvil y otros dispositivos técnicos).	43.139,70 €	32,1%	501,86 €	
TOTAL	134.453,62 €	100%	17.981,93 €	100%
% sobre total sobre coste		92,2%		48,5%

RECURSOS HUMANOS Y ORGANIZACIONALES	Coste de la inversión inicial realizada		Coste medio mensual	
	Coste realizado	% sobre total coste realizado	Coste realizado	% sobre total coste realizado
Refuerzo de personal para los distintos centros y servicios (atención grupos burbuja, etc.)	11.452,05 €	100,0%	14.069,86 €	73,7%
Bajas y sustituciones	0,00 €	0,0%	4.408,92 €	23,1%
Aumento de servicios de respiro familiar	0,00 €	0,0%	250,00 €	1,3%
Implementación y conservación de terapias a domicilio	0,00 €	0,0%	11,35 €	0,1%
Creación de programas de apoyo psico-social y acompañamiento a familias	0,00 €	0,0%	350,00 €	1,8%
TOTAL	11.452,05 €	100%	19.090,12 €	100%
% sobre total sobrecoste	7,8%		51,5%	

FINANCIACIÓN PÚBLICA Y AYUDAS RECIBIDAS PARA PALIAR LOS SOBRECOSTES POR EL COVID-19

1 **En el año 2020:** a pesar de los sobrecostes económicos para las entidades como consecuencia del COVID-19, **se produjo una reducción media del 5,20% en la financiación pública de los servicios socio-sanitarios y del 2,14% en servicios educativos.**

Aunque en la mayoría de las entidades no se redujo la financiación pública en 2020 en los **servicios socio-sanitarios** (en muchas entidades se mantuvo o se compensó su importe – por ej. en algún caso se ha sustituido el concierto por indemnización, con la condición de no hacer ERTE al tratarse de trabajadores/as esenciales, la

reducción de financiación se ha correspondido con los servicios suspendidos de comedor o transporte), hay que tener en cuenta que **el 66,67% de ellas ya venían arrastrando una situación de infrafinanciación media del 25,00%**. Solo en el 27,7% de las entidades experimentó algún incremento en la financiación de estos servicios, lo que supuso un incremento medio del 1,03%.

Por su parte, en los **servicios educativos**, la mayoría de las entidades no experimentó reducciones en la financiación pública recibida en 2020. Solo el 13,64% sufrió esta reducción y solo el 4,55% ha experimentado un ligero incremento de la misma (del 1,91%). En estos servicios también **fue menor la situación de infrafinanciación, siendo un 30,77% el porcentaje de entidades que observó esta situación, con un déficit medio del 12,00%**.

Tabla 104 – Variaciones de la financiación pública de los servicios socio-sanitarios y educativos en 2020 y situación deficitaria, en su caso, en 2019.

SERVICIOS SOCIO-SANITARIOS				
	Porcentaje medio en el que se ha reducido la financiación pública de estos servicios	Porcentaje medio en el que ha aumentado la financiación pública de estos servicios	La financiación pública recibida en 2019 venía siendo deficitaria	Porcentaje medio de déficit en 2019
MEDIA	5,20%	1,03%	66,67%	25,00%

SERVICIOS EDUCATIVOS				
	Porcentaje medio en el que se ha reducido la financiación pública de estos servicios	Porcentaje medio en el que ha aumentado la financiación pública de estos servicios	La financiación pública recibida en 2019 venía siendo deficitaria	Porcentaje medio de déficit en 2019
MEDIA	2,14%	0,14%	30,77%	12,00%

2 En el año 2021 (enero-junio): se ha producido una **reducción media de los servicios con respecto a 2019 del 1,45% en la financiación pública de los servicios socio-sanitarios (no se ha producido reducción en los servicios educativos).**

Además el porcentaje medio en el que se han reducido ingresos económicos (con respecto a 2019) por la falta de asistencia de personas usuarias ha sido del 11,69% en los servicios socio-sanitarios. De hecho, el 30,0% de las entidades manifiesta que la Administración Pública ha descontado la financiación pública de las plazas cuando las personas usuarias dejan de asistir temporalmente (por contagios, cuarentena, imposibilidad de acudir al centro...).

Asimismo, hay que tener en cuenta que **el 70,0% de las entidades ya venían arrastrando una situación de**

infrafinanciación media previa a la pandemia del 26,57%.

El 60,0% de las entidades ha experimentado algún incremento en la financiación de los servicios socio-sanitarios, con un incremento medio del 4,06%.

Por su parte, en los **servicios educativos**, las entidades no han experimentado reducciones en la financiación pública con respecto a 2019. No obstante, las entidades que han participado y disponen de estos servicios observa en todos los casos una situación de **infrafinanciación de los servicios previa a la pandemia, con un déficit medio del 12,52%.**

Por último, el 75,0% ha observado un aumento en la financiación pública de estos servicios con respecto a 2019 en un porcentaje medio de incremento del 3,24%.

Tabla 105 – Variaciones de la financiación pública de los servicios socio-sanitarios y educativos en 2021 y situación deficitaria, en su caso, previa a la pandemia.

SERVICIOS SOCIO-SANITARIOS				
	Porcentaje medio en el que se ha reducido la financiación pública de estos servicios con respecto a 2019	Porcentaje medio en el que ha aumentado la financiación pública de estos servicios con respecto a 2019	La financiación pública recibida en previa a la pandemia venía siendo deficitaria	Porcentaje medio de déficit previo a la pandemia
MEDIA	1,45%	4,06%	70,00%	26,57%

SERVICIOS EDUCATIVOS				
	Porcentaje medio en el que se ha reducido la financiación pública de estos servicios con respecto a 2019	Porcentaje medio en el que ha aumentado la financiación pública de estos servicios con respecto a 2019	La financiación pública recibida en previa a la pandemia venía siendo deficitaria	Porcentaje medio de déficit previo a la pandemia
MEDIA	0,00%	3,24%	100%	12,52%

FINANCIACIÓN PÚBLICA Y AYUDAS RECIBIDAS PARA PALIAR LOS SOBRECOSTES POR EL COVID-19

En cuanto a las ayudas recibidas para paliar los sobrecostes de las entidades como consecuencia del COVID-19:

En 2020:

- Solo el 9,09% de las entidades obtuvo alguna financiación privada (con un importe medio de 10.500€ por entidad) para poner en marcha nuevos servicios a las

personas y familias para atender sus necesidades ante la situación.

- Solo el 36,36% de las entidades recibió ayudas públicas para paliar el sobrecoste del COVID-19 (para recursos materiales, humanos u organizativos), con un importe medio de 10.139,87€ por entidad.

- Solo el 13,64% de las entidades percibió otras ayudas privadas para paliar el sobrecoste del COVID-19 (para recursos materiales, humanos u organizativos), con un importe medio de 14.010,89€ por entidad.

- El 18,18% de las entidades también recibió la donación de algún material de protección (EPI's, mascarillas...), por parte de entidades públicas o privadas.

Por tanto, en 2020 se observa un altísimo desequilibrio entre los sobrecostes de la pandemia para las entidades

ASPACE y las ayudas u otras fuentes de financiación recibidas (públicas o privadas) a las que pudieron acceder para paliar la situación. En concreto, se estima que **las ayudas recibidas solo sirvieron para cubrir el 1,53% de los sobrecostes a los que se enfrentaron.**

Tabla 106 – Comparativa entre el sobrecoste medio y la financiación media recibida en 2020 para paliar el impacto del COVID-19 por cada entidad ASPACE.

	INVERSIÓN INICIAL	MANTENIMIENTO MENSUAL	TOTAL 2020
SOBRECOSTE MEDIO ESTIMADO EN CADA ENTIDAD ASPACE	45.920,11 €	6.191,67 €	107.836,77 €
	SUPUSO UNA APORTACIÓN MENSUAL DE:		TOTAL 2020
FINANCIACIÓN MEDIA (PÚBLICA O PRIVADA) OBTENIDA POR CADA ENTIDAD ASPACE PARA PALIAR ESTOS SOBRECOSTES	165,00 €		1.650,04 €
NIVEL DE COBERTURA MEDIA DEL SOBRECOSTE CON LA FINANCIACIÓN RECIBIDA EN CADA ENTIDAD ASPACE	1,53%		

En 2021 (enero-junio):

- Solo el 2% de las entidades ha obtenido alguna financiación privada (con un importe medio de 5.741,73€ por entidad) para poner en marcha nuevos servicios a las personas y familias para atender sus necesidades ante la situación.
- El 60,0% de las entidades ha recibido ayudas públicas para paliar el sobrecoste del COVID-19 (para recursos materiales, humanos u organizativos), con un importe medio de 16.247,16€ por entidad.
- Solo el 20,0 % de las entidades ha percibido otras ayudas privadas para paliar el sobrecoste del COVID-19

(para recursos materiales, humanos u organizativos), con un importe medio de 1.122,50€ por entidad.

Al incrementar el nivel de financiación obtenido en 2021 se reduce el desequilibrio entre los sobrecostes de la pandemia para las entidades ASPACE y las ayudas u otras fuentes de financiación recibidas (públicas o privadas) a las que pudieron acceder para paliar la situación. Aunque no deja de producirse una situación deficitaria, que se estima que **las ayudas recibidas solo han alcanzado a cubrir el 30,19 % de los sobrecostes asumidos por las entidades como consecuencia del Covid-19.**

Tabla 107 – Comparativa entre el sobrecoste medio y la financiación media recibida en 2021 para paliar el impacto del COVID-19 por cada entidad ASPACE.

	INVERSIÓN INICIAL	MANTENIMIENTO MENSUAL	TOTAL 2021
SOBRECOSTE MEDIO ESTIMADO EN CADA ENTIDAD ASPACE	14.590,57 €	3.707,21 €	36.833,80 €
	HA SUPUESTO UNA APORTACIÓN MENSUAL DE:		TOTAL 2021
FINANCIACIÓN MEDIA (PÚBLICA O PRIVADA) OBTENIDA POR CADA ENTIDAD ASPACE PARA PALIAR ESTOS SOBRECOSTES	1.112,11 €		11.121,14 €
NIVEL DE COBERTURA MEDIA DEL SOBRECOSTE CON LA FINANCIACIÓN RECIBIDA EN CADA ENTIDAD ASPACE	30,19%		

EXPECTATIVAS DE FUTURO

A las dificultades provocadas por el COVID-19 hay que añadir la situación de infrafinanciación pública que vienen arrastrando entidades ASPACE en distintas Comunidades Autónomas en relación con los costes de provisión de los servicios para las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, como colectivo con altas necesidades de apoyo, que requiere apoyos especializados.

En este contexto, desde las entidades ASPACE se plantean aplicar distintas medidas ante escenarios futuros de déficit económico o de recortes de financiación. Además de mantener las actuaciones de incidencia y de negociación con las Administraciones Públicas para ajustar los conciertos o los convenios de colaboración al coste real de los servicios-

Así, en 2020:

- El 50,0% de las entidades se plantea incrementar del endeudamiento (préstamos, ampliación de líneas de crédito, etc.), reducir horarios de días u horas atención de servicios como forma de reducir costes que les permitan un mayor equilibrio entre sus ingresos y gastos; o reducir el personal como medida de ajuste de costes.
- El 27,3 % las entidades se plantea eliminar servicios ante la gravedad de la situación y a pesar de ser conscientes de su relevancia y carácter esencial de soporte para las personas y para sus familias.
- Otras medidas complementarias que también se plantean algunas entidades son las siguientes:
 - Solicitud de ayudas a entidades públicas y privadas para cubrir gastos adicionales debidos al COVID-19.
 - Búsqueda activa de nuevas fuentes de financiación privada y pública para el mantenimiento de los servicios, más allá de las actuales.
 - Solicitud de ayudas a las familias.
 - Reorganización de servicios y horarios.

En 2021:

- Ninguna de las entidades se plantea la eliminación de servicios, desde su compromiso con las personas y familias a quienes atienden.
- El 40,0% de las entidades se plantea incrementar del endeudamiento (préstamos, ampliación de líneas de crédito, etc.).
- El 30,0% la reducción de personal.
- El 20,0% la reducción de horarios de días u horas atención de servicios como forma de reducir costes que les permitan un mayor equilibrio entre sus ingresos y gastos.
- Otras medidas complementarias que también se plantean algunas entidades son las siguientes:
 - Incremento de aportación de las familias.
 - Buscar nuevas fuentes de financiación.
 - Negociación con las administraciones públicas para ajustar los precios públicos.
 - Reducción de gastos.
 - Optimización de los recursos existentes según viabilidad.

04

4. CONCLUSIONES

4. CONCLUSIONES

El contexto del COVID-19 en sus distintas fases está suponiendo un altísimo impacto para el conjunto del Movimiento Asociativo ASPACE en distintos ámbitos: tanto para las personas con parálisis cerebral y sus familias, como para profesionales y voluntariado de las entidades ASPACE, que han mantenido su compromiso por adaptar sus respuestas al colectivo al que representan y atienden en estas circunstancias; también para la sostenibilidad de las entidades sociales, dado el importante impacto y sobrecoste económico que están asumiendo.

EN RELACIÓN CON LAS PERSONAS QUE CONFORMAN EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO ASPACE:

1 En particular, la pandemia ha supuesto un importante **impacto para el mantenimiento de los servicios ofrecidos por las entidades ASPACE** - ya que muchos de ellos se vieron interrumpidos o reducidos durante los meses del confinamiento, entre marzo y junio de 2020, sin que en todos los casos hayan recuperado en 2021 sus condiciones previas a la pandemia-, **así como en la reducción de la asistencia por miedo al contagio u otros motivos relacionados con la pandemia.**

En este sentido, ya el informe "Impacto y sobrecoste económico del covid-19 en las entidades ASPACE en 2020" (Confederación ASPACE, enero 2021)⁸ ponía de relieve que los servicios socio-sanitarios más afectados por la reducción de personas usuarias entre las entidades ASPACE (con una reducción del 37,9% entre marzo y junio de 2020 y del 12,7% entre julio y octubre de 2020) fueron los servicios de atención temprana y habilitación funcional, los servicios o centros de día, y los servicios o centros ocupacionales. Desde la perspectiva de las personas usuarias y familias se observa que:

- **La gran mayoría de personas usuarias (86,6%) y familias (86,1%) ha visto reducidos los servicios que necesitan,** con menos horas o días de atención:
 - Para casi la mitad de personas (52,2%) y familias (49,2%) solo se redujeron durante el confinamiento, volviendo posteriormente a la normalidad.
 - Pero el 34,3% de las personas y el 36,9% de las familias manifiesta que estas reducciones se han mantenido tras el confinamiento y que aún no han vuelto a la normalidad.
 - Para las personas, los servicios más afectados por estas reducciones han sido los tratamientos (36,2%), los centros de día (31,8%), los servicios de ocio y tiempo libre (31,0%), los centros ocupacionales (22,4%) y los servicios de respiro (12,1%).
 - Para las familias, los servicios más afectados por estas reducciones en horas o días de atención han sido los de ocio y tiempo libre (24,1%), tratamientos (19,8%), respiro (19,3%) y centro de día (12,3%).
- Además, el 73,1% de las personas usuarias y el 72,2% de las familias han visto eliminados servicios que necesitan:
 - Para el 40,3% de las personas y el 41,7% de las familias solo se eliminaron durante el confinamiento, volviendo a restablecerse tras este periodo.
 - Pero el 32,8% de las personas y el 30,5% de las familias servicios que se eliminaron no se han vuelto a ofrecer.
 - Para las personas, los servicios más afectados por esta supresión son los de ocio y tiempo libre (24,5%), los tratamientos (20,4%), los centros de día y los servicios de respiro (12,2% en ambos casos). A continuación, también un 12,2% no ha dispuesto o sigue sin disponer de servicios de respiro y de servicios de centro de día, y un 8,2% de servicios de centro ocupacional y de servicios de apoyo sociolaboral.
 - Para las familias, los servicios más afectados por suspensiones (que ya han vuelto a la normalidad) son los centros de día (28,9%), los tratamientos (24,1%)

⁸ Fuente: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/dbcfb-estudio_entidades_aspace_final.pdf

y los centros de educación especial (14,4%). A continuación, también un 8,4% no ha dispuesto o sigue sin disponer de servicios de ocio y tiempo libre, un 7,0% de servicios de respiro y un 6,4% de centro ocupacional. En lo que respecta a los servicios eliminados por la pandemia que aún no se han vuelto a ofrecer, los más afectados son los servicios de respiro (19,8%), tratamientos (13,4%) y ocio y tiempo libre (13,4%).

- **Más de la mitad de las personas usuarias (52,2%) ha dejado de acudir a los servicios que habitualmente utilizan.** El motivo principal para ello es el miedo al contagio (60,0%). El 31,4% también expresa el miedo a contagiar a alguno de sus familiares, por ser personas en riesgo (por edad, enfermedades, etc.). Un 25,7% también hace referencia a otros motivos, como: las restricciones de acceso a los servicios en algunos momentos, la carencia de servicios de transporte para acceder a los servicios, la familia no quería que la persona acudiera al servicio, por miedo al contagio, las pocas sesiones recibidas por semana, el cierre o suspensión del servicio, el agravamiento de enfermedades o la reducción de la ocupación de los servicios por instrucciones de la respectiva Administración, teniendo preferencia para asistir personas usuarias con grados más altos de dependencia. Entre las familias también se alude a otros motivos como la intolerancia de la mascarilla por parte de la persona usuaria, impidiéndole asistir al centro como medida de protección hacia el resto de usuarios y usuarias, el alargamiento de los tiempos de trayecto en autobús en el caso de personas usuarias del transporte a los centros, como consecuencia de la reorganización de las rutas para mantener la separación de los “grupos burbuja”, el frío a causa de ventilación cruzada, o por tener que dejar de trabajar para cuidar a su familiar cuando está en casa y no tener recursos para llevarle al centro.

2 La reducción o eliminación de servicios, así como la no asistencia por distintos motivos relacionados con la pandemia, han supuesto un **altísimo impacto para las personas usuarias, ya que estos servicios constituyen un soporte fundamental para mantener tratamientos básicos que son esenciales para prevenir su deterioro y evitar pérdidas en sus capacidades y nivel de funcionamiento, así como para aportarles los apoyos específicos que requieren. Asimismo, para las familias, siendo soportes fundamentales para su respiro y para la conciliación con su vida personal, laboral y social.**

- La mayoría de las familias ha experimentado una mayor sobrecarga, tanto en las tareas de cuidado de su familiar con parálisis cerebral (el 77,0% dice haberla experimentado bastante o mucho), como en la dedicación a tareas domésticas (el 75,4% dice haberla experimentado bastante o mucho), desde el inicio de la pandemia.
- En cuanto al impacto en la salud física de las personas y familias:
 - El 64,2% mayoría de las personas usuarias considera que la reducción o eliminación de servicios y tratamientos que necesita ha deteriorado su salud o su funcionamiento. Además, se ha reducido del 80,6% al 53,7% el porcentaje de personas que percibían su estado de salud bueno o muy bueno antes de la pandemia, con respecto a quienes lo perciben así en la actualidad. También las familias observan este impacto de la situación en la salud física y emocional de sus familiares con parálisis cerebral. Así, por un lado, como consecuencia de la reducción de tratamientos y de la atención específica que necesitan sus familiares, más de la mitad de las familias (54,0%) valora que ha empeorado el estado de salud física de su familiar. La mayoría de las personas (62,7%) también percibe que la atención sanitaria que necesitan desde el sistema de salud (médico de cabecera u otros especialistas que necesites) desde el inicio de la pandemia ha empeorado.
 - El 67,4% de las familias valora que su salud física se ha visto afectada mucho o bastante.
- En cuanto al impacto en la salud emocional de las personas y familias:
 - El 50,7% de las personas usuarias y el 78,1% de las familias manifiestan que su estado de ánimo se ha visto afectado bastante o mucho.
 - El 41,8% de las personas dice que ha necesitado apoyo psicológico profesional como consecuencia del COVID-19: el 32,8% ha podido acceder al mismo a través de su entidad ASPACE, que se lo ha facilitado. El 4,5%, aunque lo ha necesitado, no ha contado con el mismo en su entidad ASPACE y no ha podido acceder a consultas privadas al no contar con recursos económicos suficientes. El 3,0% ha accedido a este apoyo pagando por ello (consulta privada).
 - El 44,4% de las familias ha precisado apoyo psicológico profesional como consecuencia del COVID-19,

aunque no todas ellas han podido acceder a este apoyo: el 20,3% por no disponer de tiempo para ello y el 7,0% por no poder costearlo. Solo el 17,1% ha accedido a este apoyo que necesitaba: el 7,5% a través del sistema de salud u otro recurso público, el 5,9% a través de su entidad ASPACE y el 3,7% a través de consulta privada.

- Los estados emocionales que con más frecuencia de lo habitual han experimentado, tanto las personas, como las familias, han sido la preocupación, el nerviosismo, ansiedad y estrés y la tristeza. Las personas también aprecian estados de aburrimiento y desmotivación más frecuentes.

3 Tal y como se pone de relieve en el apartado impacto y sobrecoste económico para las entidades ASPACE, las entidades ASPACE han realizado un **enorme sobreesfuerzo económico en las distintas fases de la pandemia (confinamiento, desescalada, reapertura de centros, contagios, etc.) para seguir respondiendo a las necesidades de las personas con parálisis cerebral y sus familias**, desde su compromiso como movimiento asociativo, adaptándose a la situación y a los nuevos formatos para hacerles llegar los apoyos y soportes que requieren, y adoptando todas las medidas de protección y seguridad necesarias para salvaguardar su salud, por encima de cualquier otra consideración. Así lo constatan también las personas y familias:

- El 88,1% de las personas usuarias y el 85,6% de las familias manifiestan que durante el confinamiento su entidad ASPACE le siguió dando apoyo (por teléfono, por videoconferencia...).
- No obstante, muchas familias y profesionales manifiestan la necesidad de priorizar el apoyo presencial a las personas usuarias (bien en los centros o a través de la atención domiciliaria) en el caso de que se diera de nuevo una situación de cierre o confinamiento.
- La gran mayoría de las personas (80,6%) y de las familias (91,2%) valora como buena o muy buena la atención que su entidad ASPACE les siguió dando durante el confinamiento. En particular destacan el esfuerzo de adaptación realizado, las facilidades aportadas para poder conectarse a medios online para recibir atención, que gracias las medidas de protección adoptadas hayan evitado contagios, o el hecho de que todo el personal de todos los servicios haya contribuido a reforzar el servicio de atención directa en el centro residencial.

- La gran mayoría de las familias (90,6%) manifiesta que se ha sentido apoyada (la familia y su familiar con parálisis cerebral) por su entidad ASPACE durante la pandemia.

4 También ha sido **importante el sobreesfuerzo de las entidades ASPACE (con el correspondiente sobrecoste económico) para dotar las medidas de protección y seguridad, salvaguardando la salud de personas usuarias, familias, profesionales y voluntariado**. Así, todas ellas muestran una alta satisfacción con las medidas de protección adoptada por las entidades ASPACE para evitar contagios (el 91,4% de las familias las consideran muy adecuadas o bastante adecuadas; en torno al 80,0% de las y los profesionales y del voluntariado también muestran esta satisfacción con las medidas de protección, instrucciones, protocolos, adaptaciones... para evitar contagios).

De hecho, la mayoría de las personas (80,6%), familias (84,5%), profesionales (80,1%) voluntariado (82,4%) no se ha contagiado de COVID-19.

5 La pandemia también ha impactado en las **condiciones laborales de las y los profesionales**, que han tenido que adaptarse a múltiples cambios organizativos para adaptarse a las nuevas necesidades que iban surgiendo en cada momento (readaptaciones de plantilla por bajas de los y las profesionales por contagio de Covid, readaptaciones del funcionamiento de los centros y servicios por los protocolos anti-Covid, etc.). Si **este esfuerzo organizativo que han tenido que ir diseñando y modificando minuto a minuto las entidades, los impactos negativos de la pandemia hubieran sido muy superiores para las personas usuarias y sus familias**. Asimismo las entidades han realizado una **clara apuesta de las entidades por mantener el empleo a pesar de la situación**:

- Durante los meses de confinamiento (marzo a junio 2020), los principales cambios en las condiciones laborales se produjeron en la modalidad de trabajo, desarrollando el apoyo a las personas usuarias u otras tareas en la modalidad de teletrabajo. Así, el 45,7% de la plantilla manifiesta que tuvo que desarrollar su actividad laboral a través de teletrabajo. A continuación, el cambio de funciones profesionales lo experimentó el 24,0% de la plantilla, y el cambio de centro de trabajo, que afectó al 14,6%. Solo el 2,6% vio reducida su jornada y el 1,5% estuvo en ERTE. El 1,5% fue contratado en aquel momento.

- Con la finalización del confinamiento y la progresiva apertura de los centros cerrados durante el mismo, se redujo significativamente el porcentaje del personal trabajando en la modalidad de teletrabajo (7,9%), retomando la mayoría la actividad en las condiciones habituales (47,6%). El 14,2% ha experimentado cambios en sus funciones profesionales en estos meses (entre julio 2020 y el momento actual), el 10,9% ha tenido cambios de centro de trabajo y el 10,5% ha visto ampliada su jornada laboral. Solo el 2,6% vio reducida su jornada y el 0,4% ha estado en ERTE. El 3,0% ha sido contratado en este periodo.
- Entre los trabajadores y trabajadoras que han tenido que optar por el teletrabajo se valora de forma satisfactoria los medios facilitados por su entidad para ello: el 42,0% expresa alta satisfacción y el 8,7% muy alta.

6 Asimismo, la pandemia ha afectado a las condiciones de la colaboración del voluntariado, con una importante interrupción o modificación de muchas de las actividades que venían realizando. Así:

- Durante los meses de confinamiento (marzo a junio 2020), el principal cambio experimentado por el voluntariado fue la suspensión de la actividad voluntaria (73,5%). A continuación, la reducción de la actividad voluntaria (20,6%). Entre los voluntarios hombres fue más frecuente el mantenimiento de su actividad sin cambios: el 37,5% observa que siguió colaborando en las mismas circunstancias, frente al 7,7% de las mujeres voluntarias.
- A pesar la finalización del confinamiento, la suspensión de la actividad voluntaria se ha mantenido para la mayoría de las personas voluntarias (67,6%) sin haberse recuperado en la actualidad. Asimismo, el 29,4% ha visto reducida su colaboración en estos últimos meses. De hecho, los servicios de ocio y tiempo libre donde se desarrolla la mayor parte de esta colaboración son unos de los más afectados (tanto durante el confinamiento como en los últimos meses, sin haber vuelto aun a la normalidad).

7 Las medidas de protección suponen importantes limitaciones y dificultades en el desarrollo de los servicios.

- El 47,8% de las propias personas usuarias considera que las medidas de protección (mascarillas, distancias, etc.) han interferido o interfieren bastante o mucho en la relación que tienes con los profesionales de su enti-

dad ASPACE. Así lo observa también el 60,7% de las y los profesionales, y el 47,1% del voluntariado.

- En menor medida el personal considera que las medidas de protección activa (lavado de manos, distancia de seguridad...) dificultan la atención a las personas usuarias. En este caso, el 43,8% sí observa estas dificultades.
- El trabajo en equipo o la coordinación con los demás profesionales no se observa tan afectado con los aspectos anteriores, aunque el 31,1% considera que se ve bastante afectado y el 8,6% valora que mucho.
- A pesar de las dificultades, la gran mayoría de trabajadores y trabajadoras manifiesta que está pudiendo desarrollar tu trabajo de manera satisfactoria con los equipos de protección y adaptaciones incorporadas: el 58,1% manifiesta que mucho, el 24,0% bastante.

8 La situación también está afectando a la salud física y emocional de las y los profesionales y del voluntariado:

- El 38,6% de las y los profesionales y el 20,6% del voluntariado ha visto afectada su salud física como consecuencia de la situación.
- El 61,0% de las y los profesionales, y el 64,7% del voluntariado ha visto afectado su estado de ánimo como consecuencia del COVID-19. El 17,2% de las y los profesionales y el 20,6% del voluntariado ha necesitado apoyo psicológico.
- Al igual que las personas usuarias y familias, los estados emocionales que han experimentado con más frecuencia de lo habitual profesionales y voluntariado han sido la preocupación, el nerviosismo, ansiedad y estrés y la tristeza.

9 La pandemia también ha afectado a las personas usuarias en las dimensiones de participación social, relaciones interpersonales, autodeterminación y derechos de las personas usuarias, siendo relevantes las limitaciones añadidas del contexto COVID-19, con una particular afectación de sus opciones y posibilidades relacionadas con el ejercicio de sus derechos como ciudadanía activa.

- Las actividades que más han dejado de hacer han sido las de ir de compras, hacer recados, etc. (el 67,2% ha dejado de hacerlo bastante o mucho) y desenvolverse por su barrio o por las zonas por las que les gusta salir



(el 68,7% ha dejado de hacerlo bastante o mucho). En menor medida han dejado de utilizar medios de transporte públicos (que antes utilizaban para desplazarte) – el 41,8% ha dejado de hacerlo bastante o mucho-.

- Las actividades de ocio que más han tenido que dejar de hacer o reducir las reuniones o encuentros familiares (el 82,1% así lo manifiesta), hacer salidas o excursiones (74,6%), ir a cafeterías o restaurantes (68,7%) y viajar (61,2%).
- A pesar de ello, el 40,3% manifiesta que, aunque se han suspendido muchas actividades de ocio, su entidad ASPACE les ha ofrecido otras opciones o alternativas de ocio (en particular a través de modalidad es online).
- Una de cada cuatro personas (25,4%) ha visto limitado el desarrollo de su participación en la entidad, como consecuencia de la pandemia:
 - Por tener que cumplir estrictamente las normas para evitar contagios.
 - Por las limitaciones para interactuar con otras personas, o para realizar actividades grupales.
 - Por las restricciones en todo tipo de actuaciones de participación social.

A pesar de ello, el 41,8% de las personas manifiesta que desde su entidad ASPACE le han planteado nuevas alternativas o formas para seguir desarrollando las

actividades de participación que le gustan. Básicamente a través de distintas opciones on line (videollamadas, cursos, charlas y actividades o line, reuniones con otros compañeros y compañeras on line, etc.).

- La gran mayoría de las personas (76,1%) no ha visto vulnerados sus derechos en su entidad ASPACE como consecuencia del COVID-19. Solo el 17,9% de las personas manifiesta que sí ha visto vulnerado alguno de sus derechos, en aspectos como los siguientes: Movilidad, posibilidad de reunirse... (como todas las personas), poder ver a compañeros y compañeras, su ocio en la comunidad se ha visto limitado, etc.
- En mayor medida han visto limitados sus derechos en la comunidad: el 32,8% de las personas así lo manifiesta. Entre otras cuestiones por las limitaciones para moverse, la discriminación a la hora de realizar salidas y otras actividades por el hecho de tener una discapacidad, equiparándonos a personas enfermas o de la tercera edad, las limitaciones de las mascarillas en el caso de personas con limitaciones sensoriales, o no poder ver a amigos y amigas, ni familiares.
- El contexto de pandemia también ha supuesto un importante impacto en la dimensión de relaciones interpersonales de las personas usuarias de servicios ASPACE: el 56,7% ha podido mantener nada o poco el contacto con otras personas usuarias de su entidad ASPACE con las que mantiene amistad; el 58,2% ha podi-

do mantener nada o poco el contacto con otros amigos y amigas; y el 50,7% ha podido mantener nada o poco el contacto con familiares con quienes no convive.

10 Por último, las familias también han visto afectada su economía familiar y su situación laboral.

- La pandemia también está suponiendo para las familias un sobreesfuerzo económico, tanto en la adquisición de productos de protección (mascarillas, gel...) – el 55,1% valoran como alto (36,4%) o muy alto (18,7%) el esfuerzo económico que les está suponiendo su adquisición -, como en la tecnológicos para adaptar la atención de tu familiar (tablet, ordenador, etc.) – el 39,0% valoran como alto (28,3%) o muy alto (10,7%) el esfuerzo económico para su adquisición-.
- El 17,6% de las familias ha visto aumentado el importe del copago o cuotas por los servicios que recibe su familiar con parálisis cerebral desde que se inició la pandemia.
- El 25,1% ha aumentado el importe destinado a productos de apoyo (productos ortoprotésicos y otros para su autonomía personal) que requiere su familiar con parálisis cerebral desde que se inició la pandemia.
- Más de la mitad de las familias (55,1%) ha visto reducidos, en alguna medida, los recursos económicos de su unidad familiar desde que se inició la pandemia: el 21,4% entre 100 y 300 euros mensuales, el 19,3% entre 300 y 500 euros mensuales, y el 4,8% por encima de esta cantidad. El 35,8% manifiesta que no ha visto reducidos sus recursos económicos.
- El 23,0% ha necesitado contratar o ampliar la contratación de servicios privados para atender a su familiar con parálisis cerebral como consecuencia del COVID-19. Para el 69,8% de las personas que han tenido que recurrir a esta contratación o ampliación de servicios privados para la atención de su familia, esto ha tenido un impacto en su economía familiar alto (41,9%) o muy alto (27,9%).
- También las familias se han visto afectadas, como el conjunto de la sociedad, por situaciones de ERTE (Expediente de regulación temporal de empleo) o de pérdida de empleo. Así:

- El 17,6% de las familias manifiesta que algún miembro de la misma se ha visto afectado por ERTE.
- En el 9,1% de estas familias en las que ha habido algún miembro afectado por ERTE, también se han visto afectadas por la suspensión del cobro de la prestación del CUME⁹ por incompatibilidad por ERTE.
- El 12,8% de las familias manifiesta que algún miembro de la misma ha perdido su empleo como consecuencia del COVID-19.
- El 12,3% de las familias manifiesta que algún miembro de la misma ha tenido que solicitar una reducción de jornada para atender a tu familiar con parálisis cerebral como consecuencia del COVID-19.
- El 4,8% de las familias manifiesta que algún miembro de la misma ha tenido que solicitar una excedencia para atender a tu familiar con parálisis cerebral como consecuencia del COVID-19.
- El 29,4% de las familias manifiesta que han tenido que estar en teletrabajo como consecuencia del COVID-19, con las dificultades adicionales que esto ha supuesto al tener que compatibilizar su trabajo con la atención de su familiar con parálisis cerebral y otras discapacidades afines.
- El 40,1% de las familias ha tenido muchas (20,9%) o bastantes (19,3%) dificultades para conciliar el cuidado de su familiar con parálisis cerebral con su trabajo o búsqueda de empleo (en su caso) desde que se inició la pandemia.

EN RELACIÓN CON EL IMPACTO Y SOBRECOSTE ECONÓMICO PARA LAS ENTIDADES ASPACE:

1 Las entidades ASPACE han realizado **un enorme sobreesfuerzo económico, tanto en 2020 como en 2021 para seguir respondiendo a las necesidades de las personas con parálisis cerebral y sus familias**, desde su compromiso como movimiento asociativo, adaptándose a la situación y a los nuevos formatos para hacerles llegar los apoyos y soportes que requieren, y adoptando todas las medidas de protección y seguridad necesarias para salvaguardar su salud, por encima de cualquier otra consideración.

⁹ El CUME es una prestación de la Seguridad Social prevista para familias con un hijo o hija menor a cargo en situación de dependencia. Con la regulación del Estado de Alarma, en algunos casos se permitió compatibilizar, la prestación por CUME y ERTE.

2 La situación actual ha puesto en evidencia el **papel fundamental de las entidades ASPACE para las personas con parálisis cerebral, y de todos sus servicios y apoyos como recursos esenciales para ellas, así como para el sostenimiento de las familias.**

3 En lo que respecta al mantenimiento de los servicios en 2020, **en los servicios socio-sanitarios el porcentaje de reducción media de personas usuarias entre las entidades Aspace ha alcanzado el 38,4% durante el estado de alarma, y el 13,2% a partir del mes de julio. Los servicios más afectados son los servicios de atención temprana y habilitación funcional, los servicios o centros de día, y los servicios o centros ocupacionales.** Incluso tras el confinamiento, se mantuvo un alto porcentaje de reducción en la asistencia a estos servicios (entre el 20%-35%) que puede venir dado por el miedo al contagio en una población de especial riesgo. Esto tiene un especial impacto para las personas ya que se trata de servicios y tratamientos esenciales para el mantenimiento de funcionamiento, prevención del deterioro, y participación social, así como para el respiro de las familias.

Los servicios educativos, durante el estado de alarma, experimentaron una reducción media en su alumnado del 63,2%. En los casos en los que se mantuvo, se desarrolló por vía telemática, con las limitaciones de esta alternativa para cubrir las necesidades del colectivo. **En los meses posteriores y tras el periodo vacacional y con la recuperación de las clases presenciales, se redujo al 13,6%** la pérdida media de alumnado en estos recursos con respecto al mes de enero.

4 Con carácter general las entidades ASPACE **mantuvieron durante 2020 el empleo a pesar de las circunstancias.** A pesar del cierre temporal de algunos servicios (centros de atención diurna en particular) la plantilla reforzó servicios residenciales, suplió bajas o mantuvo su apoyo a las personas usuarias y familias por medios telemáticos. **En servicios socio-sanitarios solo 4 entidades recurrieron a ERTES y una a ERE, afectando a un total de 29 trabajadoras/es, lo que supone solo el 2,21% del total de la plantilla¹⁰.** En los servicios educativos dos entidades realizaron expedientes de regulación temporal de empleo (ERTES), afectando solo a tres profesionales de apoyo.

Los centros especiales de empleo se vieron especialmente afectados entre marzo y junio, recuperándose

en mayor medida entre julio y octubre: así la plantilla de trabajadoras y trabajadores con discapacidad se redujo un 24% en marzo con respecto a enero, y un 9% en octubre con respecto a enero. Los ERTES afectaron a 169 trabajadores y trabajadoras con discapacidad entre marzo y junio, y a 59 de ellos y ellas entre julio y octubre. En cuanto a otros profesionales de apoyo en estos centros, los ERTES afectaron a un total de 10 trabajadores y trabajadoras, y con respecto otros 7 se produjo su extinción laboral por las dificultades vinculadas a la pandemia.

5 Las medidas y adaptaciones que han tenido que realizar las entidades ASPACE (tanto en 2020 como en 2021) han supuesto un alto **sobrecoste económico sobreenvidado e imprevisto (tanto en recursos materiales, como en recursos humanos y organizacionales) con una media de coste mensual superior a los 6.000 euros (6.191,67 euros en 2020 y 6.138,97 euros en 2021).**

Este impacto se estima que en 2020 alcanzó los 9.166.125,34€ en las 85 entidades del Movimiento Asociativo ASPACE, con una media de sobrecoste de 107.836,77€ en cada entidad (variable en función del número de servicios, personas usuarias y personal): 45.920,11€ en inversiones iniciales y en 61.916,66€ su mantenimiento entre marzo y diciembre.

En el primer semestre de 2021 se estima que el impacto para las 85 entidades ha alcanzado los 3.130.872,83€, con una media de sobrecoste de 36.833,80€ en cada entidad (solo en medio año): 14.590,57€ en inversiones iniciales y 22.243,23€ en su mantenimiento.

En 2020 en recursos materiales el principal gasto se ha realizado en equipos de protección y actividades de desinfección. También destaca el sobrecoste inicial realizado en la contratación de servicios de internet, telefonía y otros dispositivos técnicos, vinculados al desarrollo del teletrabajo y a la intensificación del apoyo a las personas y familias por medios digitales. En lo que respecta a los sobrecostes en recursos humanos y organizacionales, la mayor parte de los mismos se ha destinado al refuerzo de personal para los distintos centros y servicio, y en bajas y sustituciones.

¹⁰ Nota interna: Se calcula este porcentaje a partir del dato recogido en la página web de la Confederación Aspace relativo a 5.300 profesionales en 85 entidades. Para una muestra de 21 entidades se calculan 1.309 profesionales. 29 profesionales representan el 2,21% de la plantilla de estas 21 entidades.

En 2021 a los costes en equipos de protección y al incremento de actividades de desinfección (limpieza) y de lavandería, se añaden costes destinados a la inversión en sistemas de aire acondicionado y renovación del aire. También destaca un mayor sobrecoste inicial realizado en la contratación de servicios de internet, telefonía y otros dispositivos técnicos, vinculados al desarrollo del teletrabajo y a la intensificación del apoyo a las personas y familias por medios digitales. En cuanto a los sobrecostes en recursos humanos y organizacionales, también la mayor parte de los mismos se ha destinado al refuerzo de personal para los distintos centros y servicio, y a bajas y sustituciones.

6 En la mayor parte de los casos el sobre esfuerzo económico realizado por las entidades no ha venido acompañado por el apoyo de las administraciones públicas responsables de garantizar estos servicios, con un altísimo desequilibrio en 2020 entre los sobrecostes de la pandemia para las entidades ASPACE y las ayudas u otras fuentes de financiación recibidas (públicas o privadas) a las que han podido acceder para paliar la situación. En concreto, los datos recabados revelan que las ayudas recibidas solo han cubierto el 1,53% de los sobrecostes a los que se han enfrentado.

En 2021, aunque se observa un incremento en la financiación obtenida en 2021, no deja de producirse una situación deficitaria, que se estima que **las ayudas recibidas solo al alcanzado a cubrir el 30,19 % de los sobrecostes asumidos por las entidades como consecuencia del COVID-19.**

En lo que respecta a la financiación pública para el **mantenimiento de los servicios concertados o convenidos**, siendo muy diversa la situación entre las entidades, en 2020 **la reducción media en la financiación pública de los servicios socio-sanitarios fue del 5,20% y del 2,14% en servicios educativos.** En 2021 la reducción de financiación en servicios socio-sanitarios con respecto a 2021 solo llega al 1,45%.

No obstante, tanto en 2020 como en 2021 se aprecia un importante nivel de infrafinanciación de los servicios: en 2020 el 66,67% de las entidades **ya venían arrastrando una situación de infrafinanciación media del 25,00% en los servicios socio-sanitarios.** En el caso de los servicios educativos el 30,77% manifiesta esta situación, con un déficit medio del 12,0%. Asimismo en 2021 el 70,0% de las entidades constata una infrafinanciación previa a la pandemia del 26,57% en servicios socio-sanitarios y del 12,52 en servicios educativos.

■ Por otro lado, **han sido escasas e insuficientes las ayudas recibidas (públicas o privadas) para paliar los sobrecostes del COVID-19:** en 2020 solo el 9,09% de las entidades obtuvo alguna financiación privada (con un importe medio de 10.500€ por entidad) para poner en marcha nuevos servicios a las personas y familias para atender sus necesidades ante la situación; solo el 36,36% de las entidades recibió ayudas públicas para paliar el sobrecoste del COVID-19 (para recursos materiales, humanos u organizativos), con un importe medio de 10.139,87€ por entidad; y solo el 13,64% de las entidades percibió otras ayudas privadas para paliar el sobrecoste del COVID-19 (para recursos materiales, humanos u organizativos), con un importe medio de 14.010,89€ por entidad. En 2021 esta situación mejora ligeramente, ya que el 60,0% de las entidades ha recibido ayudas públicas para paliar el sobrecoste del COVID-19 (para recursos materiales, humanos u organizativos), con un importe medio de 16.247,16€ por entidad, y el 20,0 % ha percibido otras ayudas privadas para paliar el sobrecoste del COVID-19 (para recursos materiales, humanos u organizativos), con un importe medio de 1.122,50€ por entidad.

7 En este contexto, desde las entidades ASPACE se plantean aplicar distintas medidas ante escenarios futuros de déficit económico o de recortes de financiación. Además de mantener las actuaciones de incidencia y de negociación con las Administraciones Públicas para ajustar los conciertos o los convenios de colaboración al coste real de los servicios, se plantean incrementar del endeudamiento (préstamos, ampliación de líneas de crédito, etc.), reducir horarios de días u horas atención y reducir el personal como medida de ajuste de costes. En 2020 Solo el 27,3% se plantea eliminar servicios, conscientes de su relevancia y carácter esencial de soporte para las personas y para sus familias (en 2021 ninguna entidad se plantea esta medida). También se plantean otras medidas como la solicitud de ayudas a entidades públicas y privadas para cubrir gastos adicionales debidos al COVID-19, la búsqueda activa de nuevas fuentes de financiación privada y pública para el mantenimiento de los servicios, más allá de las actuales, o la solicitud de aportaciones adicionales por parte de las familias.

05

5. PROPUESTAS

5. PROPUESTAS

PROPUESTAS PARA REDUCIR EL IMPACTO DE SITUACIONES SIMILARES PARA LAS PERSONAS QUE CONFORMAN EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO ASPACE:

Entre las propuestas de mejora en el caso de que se repitieran situaciones de confinamiento, se han planteado las siguientes:

POR PARTE DE LAS FAMILIAS.

- Intensificar el apoyo psicológico a las familias y personas cuidadoras.
- Apoyo telefónico y en modalidad online. Intensificar el contacto y seguimiento.
- Facilitar el seguimiento de las terapias por videoconferencia, pero combinándolas con el apoyo presencial del profesional (a domicilio o en el centro).
- Atención domiciliaria por parte del equipo profesional de los centros, también los fines de semana.
- Posibilitar el acceso a servicios de respiro.
- Mejorar las medidas de seguridad en el transporte, de forma que se mantengan separados los grupos de convivencia, evitando el contacto entre ellos no solo en los centros, sino también en el transporte a los mismos.
- Mejorar la información sobre cambios en la normativa, medidas adoptadas, las alternativas de atención, etc. por parte de la dirección de los centros.
- Ofrecer la posibilidad de plazas residenciales en los casos de enfermedad o imposibilidad de las familias.
- Buscar nuevas fórmulas para posibilitar al máximo la atención presencial, básica para atender a las personas y para el respiro de las familias. Evitar la eliminación de las terapias o su desarrollo exclusivo en modalidad on line.
- Aportar más información a las familias sobre como trabajar con la persona, apoyándole desde casa.

- Posibilitar el contacto de las personas con otras personas usuarias (amigos/as de la persona en los servicios o centros). Por ejemplo, que además del seguimiento individual del o de la profesional de apoyo, se posibiliten videollamadas grupales con el resto de personas usuarias para compartir tareas, trabajos, etc.

POR PARTE DE LAS Y LOS PROFESIONALES:

- Alternativas sobre los modelos de atención existentes.
- Más medidas de protección y seguridad (mascarillas FFP2, equipos de protección, etc.).
- Atención ambulatoria.
- Aparatos y conexión a internet para todas las personas usuarias.
- Atención domiciliaria previo informe técnico y demanda familiar.
- Disponibilidad de medios técnicos (informáticos) para Teletrabajo.
- Atención psicológica a personas usuarias y familiares fuera del servicio de los centros.
- Atención psicológica a profesionales fuera del servicio de los centros. Disponibilidad de profesionales de salud mental y herramientas adecuadas a situación de estrés.
- Mejorar la coordinación socio-sanitaria.
- Estandarizar intervenciones telemáticas.
- Reforzar la formación a las familias para utilizar nuevas tecnologías.
- Formar a las personas usuarias en los nuevos sistemas de comunicación, videollamadas, utilización del correo electrónico, etc.
- Compartimentar espacios para que se pueda seguir atendiendo a la totalidad de personas usuarias, priorizando su atención en modalidad presencial.

- Establecer las condiciones para el teletrabajo (marcar horario, medios adecuados, etc.).
- Investigar sobre medios de protección y seguridad que no dificulten la interacción con las personas usuarias.
- Mascarillas que permitan la visualización de la boca.
- Realizar pruebas PCR de control periódicas.
- Transporte separado.
- Más personal, para una adecuada respuesta a los grupos burbuja y a todas las personas usuarias.
- Disponer de una base de datos comunes con información sobre las personas usuarias.
- Insistir en las terapias/seguimiento por videollamada y apoyo domiciliario.
- Minimizar las rotaciones entre centros.
- Protocolo emocional para no dejar sin contacto a las personas afectadas o aisladas por Covid-19.
- Apostar por normalizar las actividades, preservando la seguridad. Sin mensajes alarmistas o que produzcan sentimientos de culpabilidad.
- Apoyar la gestión del miedo y la ansiedad.
- Mayor implicación de las administraciones, formación y entrenamiento a las personas trabajadoras, mayores recursos. Disponibilidad de personas sanitario y experto en enfermedades contagiosas.
- Creación de protocolos profesionales que se incluyan en las formaciones regladas de los profesionales del ámbito de la atención directa.

VOLUNTARIADO:

- Intensificar actividades telemáticas y la colaboración virtual.
- Potenciar la realización de actividades al aire libre, en las que se reduce el riesgo de contagio.

PROPUESTAS EN RELACIÓN CON EL IMPACTO Y SOBRECOSTE ECONÓMICO DEL COVID-19 PARA LAS ENTIDADES ASPACE:

1 Intensificar la incidencia política e institucional del Movimiento Asociativo (tanto a nivel estatal como en las Comunidades Autónomas) para conseguir una financiación pública suficiente y adecuada para cubrir los costes de los servicios especializados de nuestras entidades para las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines (ver en este sentido la publicación de la Confederación ASPACE “Modelos referenciales y módulos económicos de servicios”¹¹), y que también tenga en cuenta la cobertura de los sobrecostes de los recursos materiales en medidas de seguridad y protección, y de los recursos humanos y organizativos (refuerzos de personal, bajas y sustituciones, etc.) que se produzcan como consecuencia del COVID-19 y durante todo el tiempo en que se mantenga la situación.

2 Intensificar la incidencia política e institucional y la búsqueda de financiación pública y privada adicional para paliar el sobrecoste en recursos materiales, humanos y organizativos que está suponiendo el COVID-19.

3 Intensificar la incidencia política e institucional y la búsqueda de financiación pública y privada para el desarrollo de nuevos servicios de soporte a las personas y familias, así como la cobertura de medios digitales y tecnológicos adecuados (tanto en las entidades, como en sus hogares) para asegurarles el soporte necesario ante escenarios de nuevos confinamientos, o situaciones de cuarentena o enfermedad, que puedan requerir el apoyo telemático o la combinación de apoyos presenciales y telemáticos.

¹¹ https://aspace.org/assets/uploads/documentos/modelos_refresumen-02-.pdf



#EstudiosASPACE

INFORME DE RESULTADOS, CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Impacto del COVID-19 en el Movimiento Asociativo ASPACE

Cómo ha afectado la pandemia a las personas con parálisis cerebral, a sus familias, a profesionales, a personas voluntarias, así como el impacto y sobrecoste económico para las entidades ASPACE.

CONFEDERACIÓN ASPACE

C/ General Zabala, 29
28002 Madrid
Tel.: 91 561 40 90

www.aspace.org



@ConfeAspace



Confederacion.aspace



confeaspace

Colaboran:

