



INFORME EJECUTIVO

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. Conclusiones	6
2.1. Conclusiones en relación con las personas que conforman el Movimiento Asociativo ASPACE	7
2.2. Conclusiones en relación con el impacto y sobrecoste económico para las entidades ASPACE	18
3. Propuestas	21

01

1. PRESENTACIÓN

1. PRESENTACIÓN

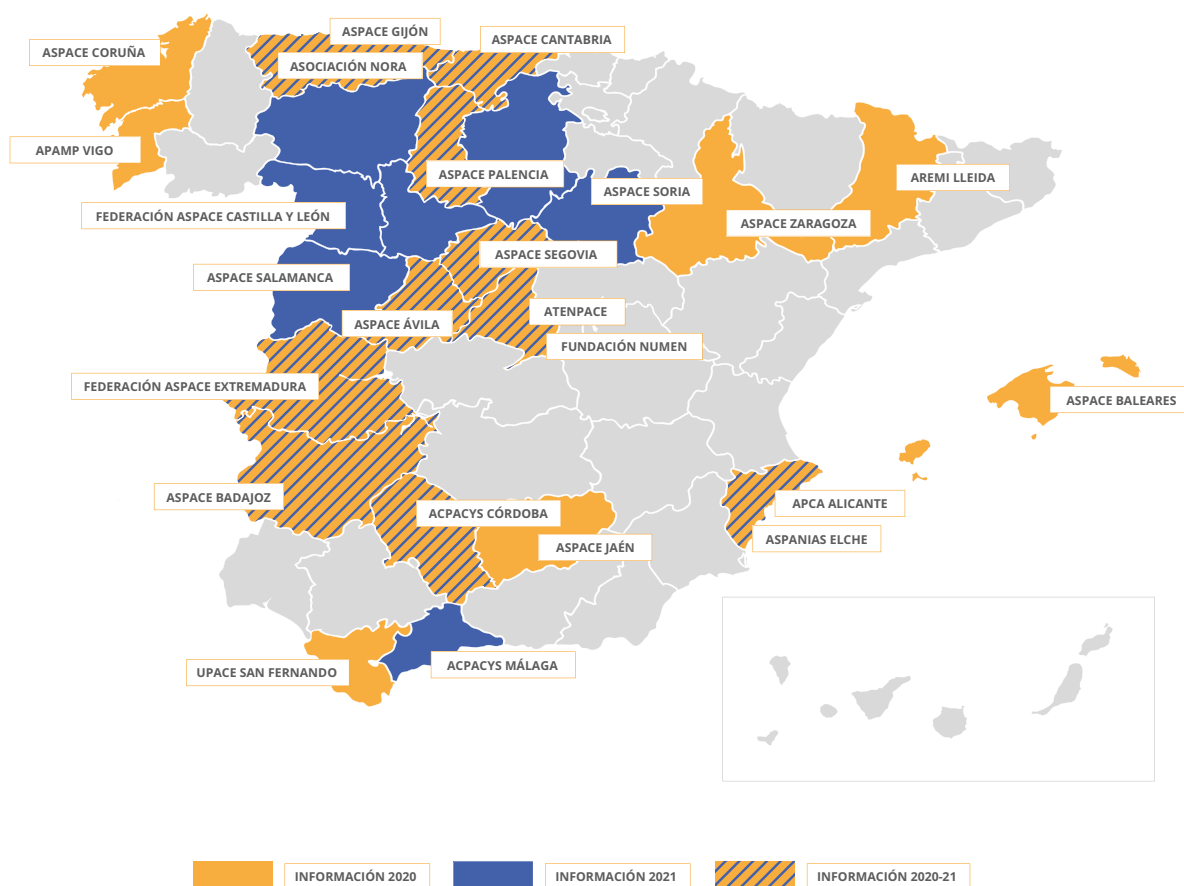
La crisis sanitaria, social y económica desatada por el COVID-19 ha tenido un gran impacto para el conjunto del Movimiento ASpace en 2020 y en 2021, tanto para las personas con parálisis cerebral y sus familias como para profesionales y personas voluntarias de las entidades ASpace.

A pesar de que la pandemia ha afectado a su sostenibilidad, las entidades ASpace han seguido comprometidas con las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines y sus familias en un contexto de enorme dificultad adaptando sus servicios para proteger la salud de las personas usuarias y trabajadoras, incorporando las medidas de seguridad, protección y restricciones de aforo necesarias y apoyando a sus equipos con los medios y recursos de los que han podido disponer.

La puesta en marcha de estas medidas ha tenido siempre como objetivo primar la atención a las personas con parálisis cerebral y sus familias. Y es que, las entidades ASpace suponen un soporte fundamental para mantener tratamientos esenciales para prevenir su deterioro y evitar pérdidas en sus capacidades, nivel de funcionamiento y calidad de vida.

Así, este documento recoge por un lado las conclusiones elaboradas a partir de respuestas aportadas de forma anónima en entrevistas por más de 560 personas del Movimiento Asociativo ASpace.

Por otro lado, el estudio destaca las conclusiones en relación con el impacto y sobrecoste económico para las entidades ASpace. Para ello, se ha contado con la aportación de información de 23 entidades ASpace en 2020 y de 12 entidades ASpace en 2021.



2. CONCLUSIONES

- 2.1. CONCLUSIONES EN RELACIÓN CON LAS PERSONAS QUE CONFORMAN EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO ASPACE
- 2.2 CONCLUSIONES EN RELACIÓN CON EL IMPACTO Y SOBRECOSTE ECONÓMICO PARA LAS ENTIDADES

2. CONCLUSIONES

2.1 CONCLUSIONES 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, no habiendo recuperado en todos los casos durante 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.**

Los servicios sociosanitarios más afectados por la reducción de personas usuarias entre las entidades ASpace (con una disminución 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. De esta forma, 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:**

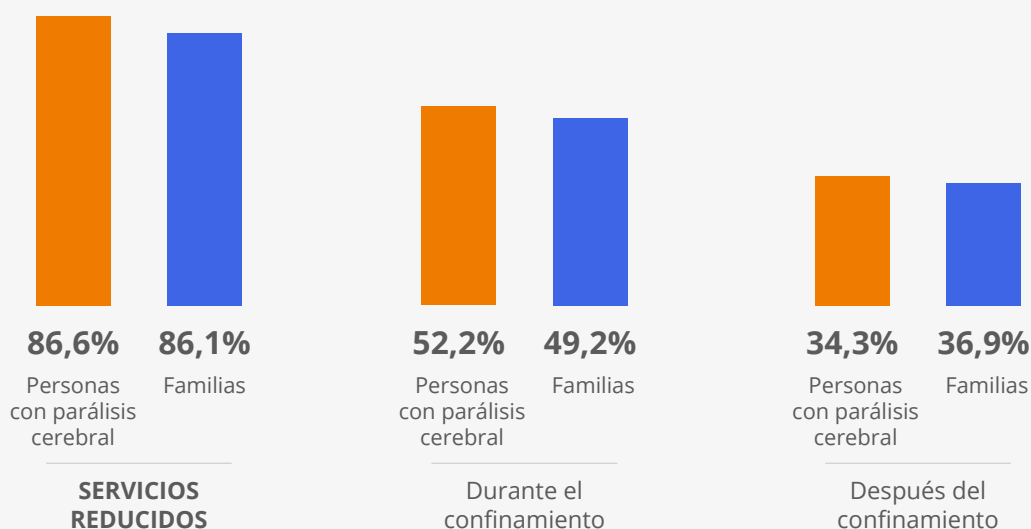


- Para casi la mitad de las personas (52,2%) y el 49,2% de las familias solo se redujeron durante el confinamiento, volviendo posteriormente a la normalidad.
- Pero el 34,3% de las personas y el 36,9% de las familias manifiesta que estas reducciones se han mantenido tras el confinamiento y que aún no han vuelto a la normalidad.



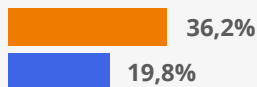
- Para las personas, los servicios más afectados por estas reducciones han sido los tratamientos (36,2%), los centros de día (31,8%), los servicios de ocio y tiempo libre (31,0%), los centros ocupacionales (22,4%) y los servicios de respiro (12,1%).
- Para las familias, los servicios más afectados por 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, los 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). Asimismo, 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 personas no ha dispuesto o sigue sin disponer 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%) y los centros de educación especial (14,4%). Además,

¿A CUÁNTAS PERSONAS HA AFECTADO LA REDUCCIÓN DE LOS SERVICIOS?



SERVICIOS MÁS AFECTADOS POR LAS REDUCCIONES

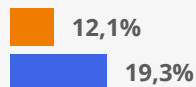
Tratamientos



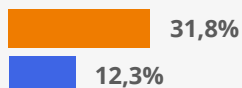
Servicios de ocio y tiempo libre



Servicios de respiro



Centros de día



Centros ocupacionales



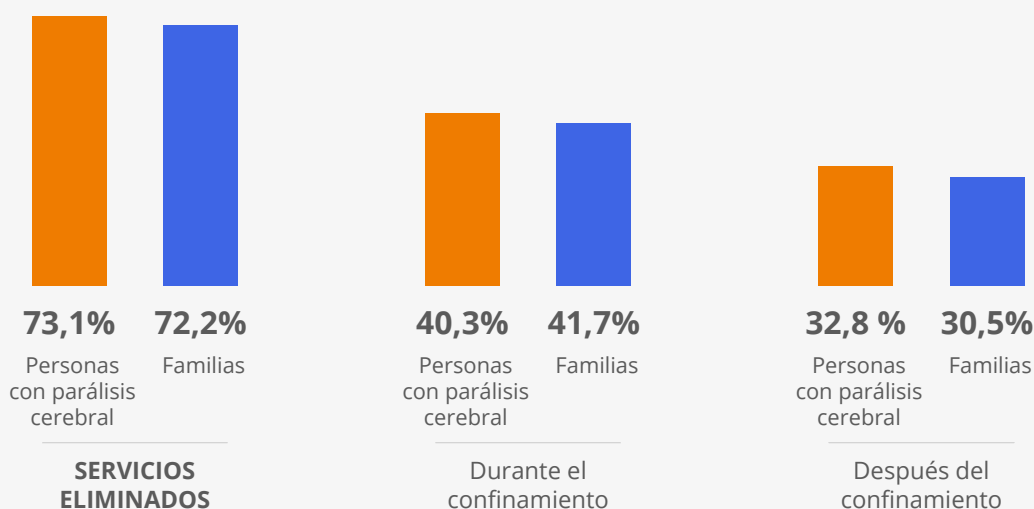
un 8,4% no ha dispuesto o sigue sin disponer de servicios de ocio y tiempo libre, un 7,0% de servicios de respiro y un 6,4% de centro ocupacional. En lo que respecta a los servicios eliminados por la pandemia que aún no se han vuelto a ofrecer, los más afectados son los servicios de respiro (19,8%), 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 es el miedo al contagio (60,0%). El 31,4% también expresa el miedo a contagiar a alguno de sus familiares, por ser personas de riesgo (por edad, enfermedades, etc.). De la misma manera, 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; que la



familia no quisiera 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. Por otro lado, entre las familias también se alude a otros motivos como la intolerancia de la mascarilla por parte de la persona usuaria -lo que le impide 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 el hecho de tener que dejar de trabajar para cuidar a su familiar cuando está en casa y no tener recursos para llevarle al centro.

¿A CUÁNTAS PERSONAS HA AFECTADO LA SUSPENSIÓN DE LOS SERVICIOS?

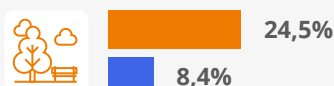


SERVICIOS MÁS AFECTADOS POR LA SUSPENSIÓN

Tratamientos



Servicios de ocio y tiempo libre



Servicios de respiro



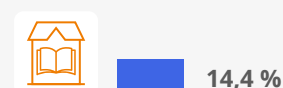
Centros de día



Centros ocupacionales



Centros de educación especial



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, son vitales para las familias, puesto que suponen 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% 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.



LA GRAN MAYORÍA DE LAS FAMILIAS HAN EXPERIMENTADO SOBRECARGA EN CUIDADOS Y UN MENOSCABO EN SU SALUD FÍSICA Y EMOCIONAL



■ Impacto en la salud física de las personas y familias:



- El 64,2% 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 como 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%) considera 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) ha empeorado desde el inicio de la pandemia.

- El 67,4% de las familias valora que su salud física se ha visto afectada mucho o bastante.

■ 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 asegura que ha necesitado apoyo psicológico profesional como consecuencia del COVID-19. En este sentido, el 32,8% afirma que 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 apoyo psicológico en su entidad ASpace y no ha podido acceder a consultas privadas al no contar con recursos econó-

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

micos suficientes; y el 3% ha accedido a este apoyo a través de una consulta privada.

- Por otro lado, 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. En concreto, el 20,3% por no disponer de tiempo para ello y el 7,0% por no poder costearlo. Además, 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 han experimentado, tanto las personas como las familias, han sido la preocupación, el nerviosismo, la ansiedad, el estrés y la tristeza. Las personas también aprecian estados de aburrimiento y desmotivación más frecuentes.



3 El apartado impacto y sobrecoste económico para las entidades ASpace, pone de relieve que 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 manifiesta que durante el confinamiento su entidad ASpace le siguió dando apoyo** (por teléfono, por videoconferencia...).



No obstante, muchas familias y profesionales reclaman 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.

IMPORTANTE EL SOBRESFUERZO 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



- **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, 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 adoptadas por las entidades ASpace para evitar contagios (el 91,4% de las familias las consideran muy adecuadas o bastante adecuadas; en torno al 80% de profesionales y personas voluntarias también muestran esta satisfacción con las medidas de protección, instrucciones, protocolos o adaptaciones para evitar contagios).

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

5 La pandemia también ha impactado en las condiciones laborales de 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 por contagio de COVID-19, reajustes del funcionamiento de los centros y servicios por los protocolos anti-COVID-19, etc.). Sin **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 por mantener el empleo a pesar de la situación:**

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

LA SITUACIÓN PROVOCADA POR EL COVID-19 HA AFECTADO A LAS CONDICIONES DE COLABORACIÓN DEL VOLUNTARIADO, CON UNA IMPORTANTE INTERRUPCIÓN O MODIFICACIÓN DE MUCHAS DE LAS ACTIVIDADES QUE SE VENÍAN REALIZANDO

A PESAR DE LA FINALIZACIÓN DEL CONFINAMIENTO, LA SUSPENSIÓN DE LA ACTIVIDAD VOLUNTARIA SE HA MANTENIDO PARA LA MAYORÍA DE LAS PERSONAS DEDICADAS A ESTA LABOR (67,6%) SIN HABERSE RECUPERADO EN LA ACTUALIDAD

■ **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% 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% ha visto reducida su jornada y el 0,4% ha estado en ERTE. El 3% ha sido contratado en este periodo.

■ Las personas trabajadoras que tuvieron que optar por el teletrabajo valoraron de forma satisfactoria los medios facilitados por su entidad para ello. De hecho, el 42,0% expresó alta satisfacción y el 8,7% la consideró muy alta.

6 Asimismo, la situación provocada por el COVID-19 ha afectado a las condiciones de colaboración del voluntariado, con una importante interrupción o modificación de muchas de las actividades que se venían realizando.

- Durante los meses de confinamiento (marzo a junio 2020), el principal cambio experimentado por el voluntariado fue la suspensión de la actividad voluntaria en un 73,5%. Además, la actividad voluntaria se vio reducida en un 20,6%. Entre los voluntarios hombres fue más frecuente el mantenimiento de su actividad ya que el 37,5% de varones siguió colaborando en las mismas circunstancias, frente al 7,7% de las mujeres voluntarias.

- **A pesar de la finalización del confinamiento, la suspensión de la actividad voluntaria se ha mantenido para la mayoría de las personas dedicadas a esta labor (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 aún a la normalidad).



EL 82,1% AFIRMA QUE HA TENIDO QUE DEJAR DE REALIZAR ACTIVIDADES DE OCIO Y HA REDUCIDO LAS REUNIONES O ENCUENTROS FAMILIARES

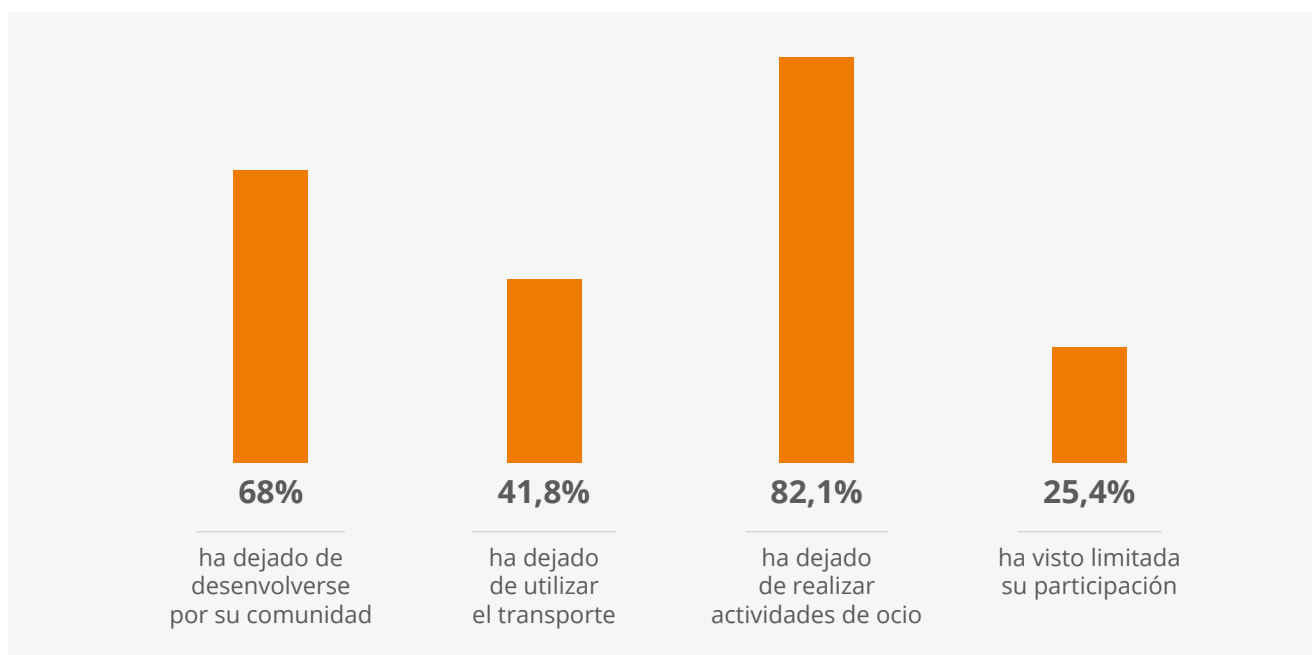


EL 38,6% DE PROFESIONALES Y EL 20,6% DE LAS PERSONAS VOLUNTARIAS HA VISTO AFECTADA SU SALUD FÍSICA



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

- El 47,8% de las personas usuarias considera que las medidas de protección (mascarillas, distancias, etc.) han interferido o interfieren bastante o mucho en la relación que tienen con los profesionales de su entidad ASpace. Así lo observa también el 60,7% de profesionales, y el 47,1% del voluntariado.
- En menor proporción, 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 ve tan afectado en relación con los aspectos anteriores, aunque el 31,1% considera que se ve bastante afectado y el 8,6% cree que está muy afectado.
- A pesar de las dificultades, la gran mayoría de profesionales manifiesta que está pudiendo desarrollar su trabajo de manera satisfactoria con los equipos de protección y adaptaciones incorporadas. De hecho, el 58,1% considera que mucho, el 24% bastante.



8 La situación también está afectando a la salud física y emocional de las personas trabajadoras de las entidades ASpace y del voluntariado:

- El 38,6% de profesionales y el 20,6% de las personas voluntarias ha visto afectada su salud física como consecuencia de la situación. **El 61% de profesionales, y el 64,7% del voluntariado ha visto afectado su estado de ánimo como consecuencia del COVID-19.** Además, el 17,2% de 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, 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, siendo relevantes las limitaciones añadidas del contexto COVID-19, con una particular afectación de sus opciones y posibilidades relacionadas con la 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 desenvol-

DESARROLLO DE LA PARTICIPACIÓN EN LA ENTIDAD

Una de cada cuatro personas (25,4%) ha visto limitado el desarrollo de su participación en la entidad como consecuencia de la pandemia debido a:

- 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 GRAN MAYORÍA DE LAS PERSONAS (76,1%) NO HA VISTO VULNERADOS SUS DERECHOS EN SU ENTIDAD ASpace COMO CONSECUENCIA DEL COVID-19

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 LES GUSTAN

verse 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) y el 41,8% ha dejado de hacerlo bastante o mucho.

- El 82,1% afirma que han tenido que dejar de realizar actividades de ocio y han reducido las reuniones o encuentros familiares; el 74,6% recalca que ha dejado de hacer salidas o excursiones; el 68,7% ha optado por no ir a cafeterías o restaurantes; y el 61,2% ha renunciado a viajar.
- 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 online).
- Una de cada cuatro personas (25,4%) ha visto limitado el desarrollo de su participación en la entidad como consecuencia de la pandemia debido a:
 - 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 les gustan, la mayoría de ellas, a través de distintas opciones online (video-llamadas, cursos, charlas y actividades, reuniones con otros compañeros y compañeras, 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. De hecho, el 32,8% de las personas así lo manifiesta. Esto es debido a las limitaciones para moverse, la discriminación a la hora de realizar salidas y otras actividades por el hecho de tener una discapacidad -equiparándoles 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, 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



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

EL 55,1% DE LAS FAMILIAS HA VISTO REDUCIDOS LOS RECURSOS ECONÓMICOS DE SU UNIDAD FAMILIAR DESDE QUE SE INICIÓ LA PANDEMIA

ASpace. En este sentido, **el 56,7% ha podido mantener nada o poco el contacto con otras personas usuarias de su entidad ASpace con las que mantienen 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.

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% valora como alto (36,4%) o muy alto (18,7%) el esfuerzo económico que les está suponiendo su adquisición -, como en los tecnológicos para adaptar la atención de tu familiar (tablet, ordenador, etc.) – el 39% valora 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% 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.

EL 12,8% DE LAS FAMILIAS MANIFIESTA QUE ALGÚN MIEMBRO HA PERDIDO SU EMPLEO COMO CONSECUENCIA DEL COVID-19

EL 29,4% ASEGURA QUE HA TENIDO QUE TELETRABAJAR COMO CONSECUENCIA DEL COVID-19, CON LAS DIFICULTADES ADICIONALES QUE ESTO HA SUPUESTO AL TENER QUE COMPATIBILIZAR SU EMPLEO CON LA ATENCIÓN DE SU FAMILIAR CON PARÁLISIS CEREBRAL Y OTRAS DISCAPACIDADES AFINES

EL 4,8% AFIRMA QUE ALGÚN MIEMBRO HA TENIDO QUE SOLICITAR UNA EXCEDENCIA PARA ATENDER A SU FAMILIAR CON PARÁLISIS CEREBRAL COMO CONSECUENCIA DEL COVID-19

- 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 ha perdido su empleo como consecuencia del COVID-19.

- **El 12,3% declara que algún miembro ha tenido que solicitar una reducción de jornada para atender a tu familiar con parálisis cerebral** como consecuencia del COVID-19. 

- El 4,8% afirma que algún miembro ha tenido que solicitar una excedencia para atender a su familiar con parálisis cerebral como consecuencia del COVID-19.

- El 29,4% asegura que ha tenido que teletrabajar como consecuencia del COVID-19, con las dificultades adicionales que esto ha supuesto al tener que compatibilizar su empleo 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.

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.

2.2 CONCLUSIONES 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. De esta manera, se han adaptado a la situación y a los nuevos formatos para hacerles llegar los apoyos y soportes que requieren, y han adoptado todas las medidas de protección y seguridad necesarias para salvaguardar su salud, por encima de cualquier otra consideración.

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 sociosanitarios 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

CON CARÁCTER GENERAL LAS ENTIDADES ASpace MANTUVIERON DURANTE 2020 EL EMPLEO A PESAR DE LAS CIRCUNSTANCIAS

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 derivar del miedo al contagio en una población de especial riesgo. Esto tiene un 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.

Durante el estado de alarma, los servicios educativos 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, 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. Aunque se produjo un 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 sociosanitarios, solo 4 entidades recurrieron a ERTES y una a ERE, afectando a un total de 29 personas empleadas, lo que supone solo el 2,21% del total de la plantilla².** En los servicios educativos dos entidades realizaron ERTES, afectando solo a tres profesionales de apoyo.

Los Centros Especiales de Empleo se vieron especialmente afectados entre marzo y junio, recuperándose

se en mayor medida entre julio y octubre. 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 entre julio y octubre. En cuanto a otros profesionales de apoyo en estos centros, los ERTES afectaron a un total de 10 y en 7 casos 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 sobrevenido e imprevisto (tanto en recursos materiales, como en recursos humanos y organizacionales) con una media de coste mensual superior a los 6.000 € (6.191,67 € en 2020 y 6.138,97 € en 2021).**

² 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.

2020



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 2020, el principal gasto en recursos materiales 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 estos se han destinado al refuerzo de personal para los distintos centros y servicios, y en bajas y sustituciones.

2021



En el primer semestre de 2021 se estima que el impacto para las 85 entidades del Movimiento Asociativo ASpace, 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 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 estos se han destinado al refuerzo de personal para los distintos centros y servicios, y a bajas y sustituciones.

6 En la mayor parte de los casos el sobreesfuerzo 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, no deja de producirse una situación deficitaria ya 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.**

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 sociosanitarios fue del 5,20% y del 2,14% en servicios educativos.** En 2021, la reducción de financiación en servicios sociosanitarios con respecto a 2020 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 sociosanitarios.** 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% de las entidades constata una infrafinanciación previa a la pandemia del 26,57% en servicios sociosanitarios 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

EL IMPACTO ECONÓMICO EN 2020 EN EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO ASpace ALCANZÓ LOS 9.166.125,34 €. LA MEDIA DE SOBRECOSTE FUE DE 107.836,77 € EN CADA ENTIDAD

EL IMPACTO ECONÓMICO EN EL PRIMER SEMESTRE DE 2021 EN EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO ASpace ALCANZÓ LOS 3.130.872,83 €. LA MEDIDA DE SOBRECOSTE FUE DE 36.833,80 € EN CADA ENTIDAD

10.500 € por entidad) para poner en marcha nuevos servicios para atender las necesidades de las personas y familias. 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% percibió otras ayudas privadas para paliarlo con un importe medio de 14.010,89 € por entidad. En 2021 esta situación mejora ligeramente, ya que el 60% de las entidades ha recibido ayudas públicas para mitigar el sobrecoste 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 con un importe medio de 1.122,50 € por entidad.

7 En este contexto, desde las entidades ASpace se plantea 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 el endeudamiento (préstamos, ampliación de líneas de crédito, etc.), reducir horarios de días u horas de atención y disminuir 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 proponen otras medidas como la solicitud de ayudas a entidades públicas y privadas para cubrir gastos adicionales debido 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.

DESDE LAS ENTIDADES ASpace SE PLANTEA APLICAR DISTINTAS MEDIDAS ANTE ESCENARIOS FUTUROS DE DÉFICIT ECONÓMICO O DE RECORTES DE FINANCIACIÓN

03

3. PROPUESTAS

3. 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 

POSIBILITAR EL CONTACTO DE LAS PERSONAS CON OTRAS PERSONAS USUARIAS (AMISTADES EN LOS SERVICIOS O CENTROS) E IMPULSAR VIDEOLLAMADAS GRUPALES 

BUSCAR NUEVAS FÓRMULAS PARA POSIBILITAR AL MÁXIMO LA ATENCIÓN PRESENCIAL, BÁSICA PARA ATENDER A LAS PERSONAS Y PARA EL RESPIRO DE LAS FAMILIAS 

MEJORAR LA INFORMACIÓN SOBRE CAMBIOS EN LA NORMATIVA, MEDIDAS ADOPTADAS, LAS ALTERNATIVAS DE ATENCIÓN, ETC. POR PARTE DE LA DIRECCIÓN DE LOS CENTROS 

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 online.
- 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 (amistades en los servicios o centros) e impulsar videollamadas grupales con el resto de personas usuarias para compartir tareas, trabajos, etc., además del seguimiento individual del o de la profesional de apoyo.



Por parte de 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 familias 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 sociosanitaria.
- 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.

MAYOR IMPLICACIÓN DE LAS ADMINISTRACIONES, FORMACIÓN Y ENTRENAMIENTO A LAS PERSONAS TRABAJADORAS Y AUMENTAR LOS RECURSOS. DISPONIBILIDAD DE PERSONAL SANITARIO Y EXPERTO EN ENFERMEDADES CONTAGIOSAS

- 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 y aumentar los recursos. Disponibilidad de personal 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.



Por parte del 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.

**INTENSIFICAR ACTIVIDADES
TELEMÁTICAS Y LA COLABORACIÓN
VIRTUAL**



Propuestas en relación con el impacto y sobrecoste económico del covid-19 para las entidades aspace

1 Intensificar la incidencia política e institucional de nuestro Movimiento Asociativo (tanto a nivel estatal como en las comunidades autónomas) e impulsar la búsqueda de financiación pública y privada adicional con el objetivo de:

2 Cubrir los costes de los servicios especializados de nuestras entidades para las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines (ver publicación de la Confederación ASpace “Modelos referenciales y módulos económicos de servicios”³). Además, se propone tener 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.

**DESARROLLAR NUEVOS SERVICIOS
DE SOPORTE A LAS PERSONAS Y
FAMILIAS, ASÍ COMO LA COBERTURA
DE MEDIOS DIGITALES Y TECNOLÓGICOS**



**PALIAR EL SOBRECOSTE EN
RECURSOS MATERIALES, HUMANOS
Y ORGANIZATIVOS**



3 Paliar el sobrecoste en recursos materiales, humanos y organizativos que está suponiendo el COVID-19.

4 Desarrollar 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 asegurar el apoyo necesario ante escenarios de nuevos confinamientos o situaciones de cuarentena o enfermedad.

³ https://aspace.org/assets/uploads/documentos/modelos_refresumen-02-.pdf



#EstudiosASPACE

INFORME EJECUTIVO

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:

