



INFORME EJECUTIVO

Consecuencias del COVID-19 para personas y entidades de ASPACE

Cómo ha afectado la pandemia a las personas con parálisis cerebral, a sus familias, a profesionales y a personas voluntarias, y cómo ha afectado en la economía de las entidades.

#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: 2022
Adaptación a Lectura Fácil: María Perlata (Asociación Lectura Fácil)
Maquetación: Jordi E. Sánchez

Documento adaptado a Lectura Fácil según las directrices internacionales de la IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions) e Inclusion Europe para facilitar su comprensión.

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| 1. ¿DE QUÉ INFORMA ESTE DOCUMENTO? | 4 |
| 2. CONCLUSIONES RELACIONADAS CON LAS PERSONAS QUE FORMAN ASPACE | 6 |
| 3. CONCLUSIONES RELACIONADAS CON EL GASTO DE DINERO QUE HA SUPUESTO LA PANDEMIA PARA LAS ENTIDADES ASPACE | 22 |
| 4. ¿QUÉ MEDIDAS SE PODRÍAN TOMAR ANTE UN NUEVO CONFINAMIENTO? | 25 |

¿De qué informa este documento?

La crisis general provocada por el Covid-19 ha tenido graves consecuencias para ASPACE, en los años 2020 y 2021.

Estas consecuencias las han sufrido las personas con parálisis cerebral y sus familias. También las han sufrido los profesionales y voluntarios de las entidades de ASPACE.

Durante todo este tiempo, ASPACE ha seguido comprometida con todas las personas con parálisis cerebral, otras discapacidades afines y sus familias. Este compromiso consiste en proteger su salud y también la de todos los trabajadores de la entidad.

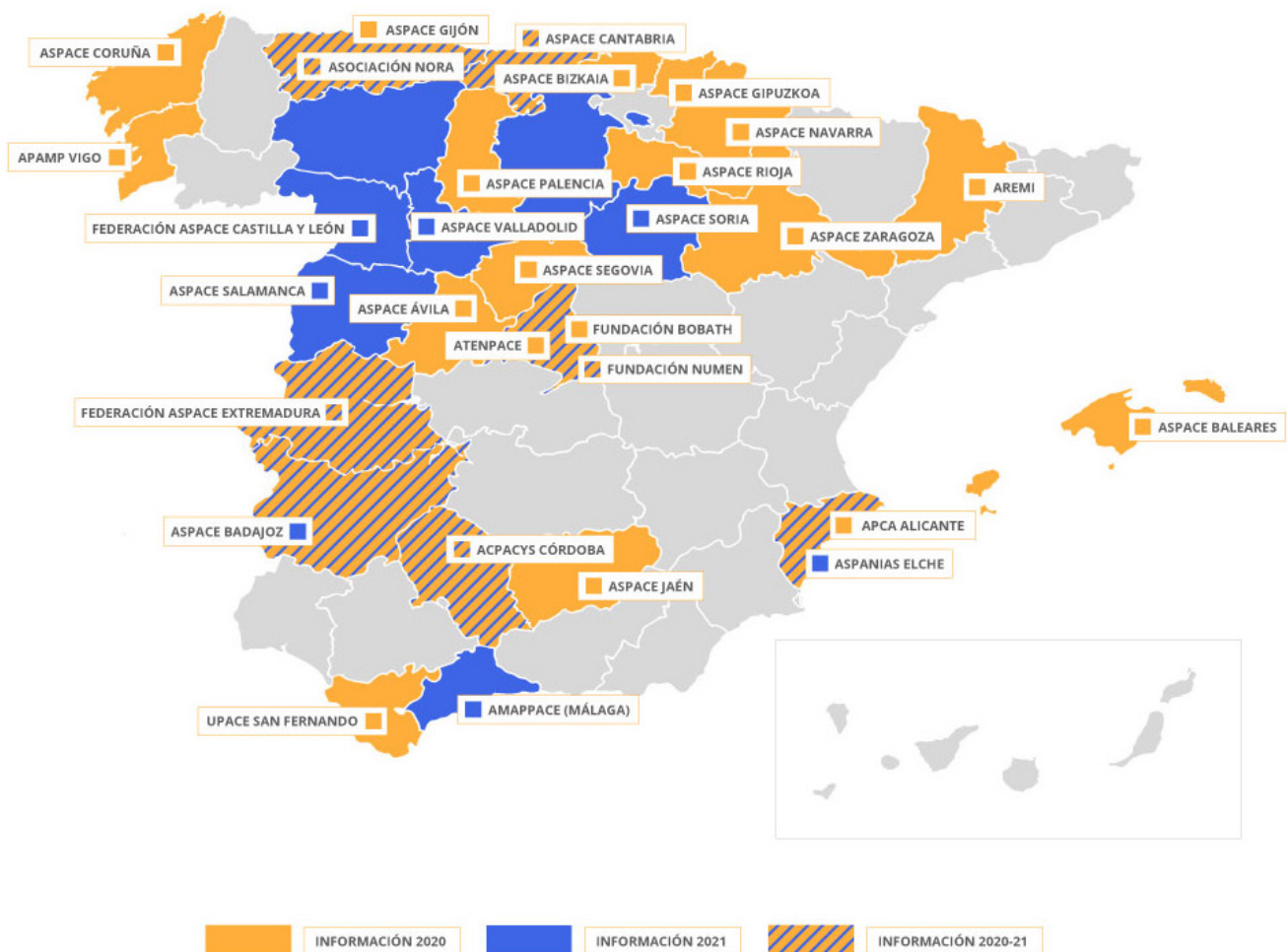
Se han tomado nuevas medidas de protección y seguridad. También se han reducido los aforos para que haya menos personas en un mismo lugar. Estas medidas se han puesto en marcha apoyando a los equipos de ASPACE con todos los recursos con los que cuentan las entidades.

No hay que olvidar que las entidades de ASPACE son un apoyo necesario para que las personas con parálisis cerebral mantengan sus tratamientos, su salud, sus capacidades y mejoren su calidad de vida.

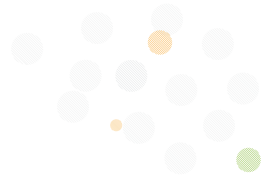
Para conocer las consecuencias concretas que la pandemia ha tenido en el Movimiento Asociativo ASPACE se ha entrevistado a más de 500 personas que pertenecen a las distintas entidades de ASPACE.

También se ha valorado el dinero que ha costado la gestión de la pandemia y las consecuencias económicas que ha tenido. Para ello se han analizado los datos de 23 entidades en 2020 y 12 entidades en 2021.

En este documento se explican las conclusiones que se han conseguido a través de las encuestas y de los informes económicos de las entidades.



Conclusiones relacionadas con las personas que forman ASPACE



Las consecuencias provocadas por el Covid-19 han afectado a todas las personas y servicios que forman ASPACE.

A continuación, se explican cuáles son estas consecuencias y cual es la opinión de las personas usuarias, familias, profesionales y voluntarios de las entidades de ASPACE.

- 1. Consecuencias en el mantenimiento de los servicios**
- 2. Consecuencias para la salud de las personas usuarias y sus familias**
- 3. Consecuencias económicas**
- 4. Aumento de medidas para proteger la salud y seguridad de las personas.**
- 5. Consecuencias para las condiciones laborales de los trabajadores**
- 6. Consecuencias para el voluntariado de la entidad**
- 7. Limitaciones por las medidas de protección obligadas**
- 8. Consecuencias para la salud física y emocional de trabajadores y voluntarios de ASPACE**
- 9. Consecuencias para los derechos, relaciones y participación de las personas usuarias**
- 10. Consecuencias para la situación laboral y económica de las familias**

1. Consecuencias en el mantenimiento de los servicios

Reducción y eliminación de servicios

Muchos servicios de ASPACE se han prestado con menos frecuencia e incluso se han eliminado durante la pandemia.

Además, muchas personas no han venido a los servicios que se han mantenido, por miedo al contagio y otros motivos relacionados con el COVID 19.

Los servicios que se han visto más afectados en 2020 son:

- Servicio de atención temprana y habilitación funcional.
- Centros de día.
- Centros ocupacionales.

¿Cómo valoran las personas usuarias y sus familias la reducción de servicios?

8 de cada 10 personas con parálisis cerebral y sus familias aseguran que han tenido menos acceso a los servicios que antes de la pandemia.

Casi la mitad de esas personas y familias volvieron a disfrutar de estos servicios cuando acabó el confinamiento, en junio de 2020.

Pero otras personas y familias expresan que han seguido teniendo menos servicios durante todo 2020 y 2021.

El orden en que las personas usuarias han visto reducidos sus servicios es el siguiente:

| Personas usuarias | Familias |
|-------------------------------------|------------------------|
| 1. Tratamientos | 1. Ocio y tiempo libre |
| 2. Centros de día | 2. Tratamientos |
| 3. Servicios de ocio y tiempo libre | 3. Respirio |
| 4. Centros ocupacionales | 4. Centros de día |
| 5. Servicios de respiro | |

¿Cómo valoran las personas usuarias y sus familias la eliminación de servicios?

4 de cada 10 personas usuarias y familias expresan que los servicios se eliminaron para ellos solo durante los tres meses de confinamiento de 2020.

Sin embargo, 3 de cada 10 personas usuarias y familias aseguran que los servicios que se eliminaron no se han vuelto a ofrecer.

Las personas usuarias y sus familias indican qué servicios se eliminaron durante el confinamiento y ya vuelven a funcionar.

Otras personas explican cuáles son los servicios que se eliminaron y no han podido volver a disfrutar:

| Servicios eliminados que más afectan a las personas usuarias | Servicios eliminados que más afectan a las familias |
|--|---|
| <p>Ya han vuelto a funcionar:</p> <ol style="list-style-type: none"> Ocio y tiempo libre Tratamientos Centro de día y respiro | <p>Ya han vuelto a funcionar:</p> <ol style="list-style-type: none"> Centros de día Tratamientos Centros de educación especial |
| <p>No han vuelto a funcionar:</p> <ol style="list-style-type: none"> Servicios de respiro Centro de día Centro ocupacional Apoyo sociolaboral | <p>No han vuelto a funcionar:</p> <ol style="list-style-type: none"> Ocio y tiempo libre Servicio de respiro Centro ocupacional |

Las personas han dejado de ir a los servicios

Más de la mitad de las personas han dejado de ir a los servicios a los que iban antes.

El motivo principal que han explicado es el miedo a contagiarse de COVID.

Otros motivos que han expresado son:

- Miedo a contagiar a sus familiares.
- Dificultad para llegar a los servicios.
- Falta de medios de transporte durante la pandemia.
- La familia no quiere que la persona vaya al servicio por miedo al contagio.
- Se reciben pocas sesiones por semana.
- No pueden ir porque las Administraciones han reducido el número de personas que pueden acudir a ese servicio. Solo pueden ir personas con más grado de dependencia.

Las familias también explican otras causas por las que las personas han dejado de ir a los servicios.

Estas causas son:

- No aguantan llevar la mascarilla puesta tanto tiempo.
- El tiempo en autobús para ir a las actividades es más largo.
- En la nueva organización de las rutas, se hacen grupos más pequeños para que viajen menos personas juntas.
- El frío excesivo en los servicios por las nuevas normas de ventilación.
- No tener recursos para llevar al familiar al centro al quedar sin trabajo por culpa de la situación en la pandemia.



2. Consecuencias para la salud de las personas usuarias y sus familias

Los tratamientos que ofrece ASPACE son fundamentales para la salud de las personas que los reciben, para mantener sus tratamientos y mejorar su calidad de vida.

También son muy importantes para sus familias porque les permiten tener un tiempo de respiro y compaginar el cuidado de su familiar con su vida personal, laboral y social.

Las consecuencias que la pandemia ha tenido para la salud física y emocional de personas usuarias y sus familias es:

- **La mayoría de las familias ha sentido más sobrecarga.**

Los motivos son que han tenido que dedicar más cuidados a la persona con discapacidad y emplear más tiempo y esfuerzo en las tareas domésticas.

- **La salud física de personas usuarias y familias ha empeorado.**

Más de la mitad de las personas creen que su salud ha empeorado por la falta de servicios y tratamientos en ASPACE durante la pandemia.

Además, piensan que reciben menos atención de su médico de familia y especialistas.

Más de la mitad de las familias también consideran que ha empeorado el estado de salud de su familiar con parálisis cerebral en los últimos meses.

Y que su propia salud se ha visto afectada en este tiempo.



■ La salud emocional de las personas usuarias y familias ha empeorado.

La mitad de las personas usuarias y casi 8 de cada 10 familias aseguran que su ánimo ha bajado durante la pandemia.

4 de cada 10 personas afirman que han necesitado apoyo psicológico en este tiempo.

La mayoría asegura que lo ha encontrado en su entidad de ASPACE.

También 4 de cada 10 familias ha necesitado apoyo psicológico profesional a causa de la pandemia. Aunque pocas de estas personas han conseguido el apoyo que necesitaban.

La mitad no ha tenido tiempo para recibir ayuda psicológica y algunas personas no la han podido pagar.

Los estados emocionales que más han sentido las personas usuarias y sus familias son: nerviosismo, preocupación, ansiedad, estrés y tristeza.

| Personas usuarias | Familias |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ■ Preocupación ■ Nerviosismo ■ Ansiedad ■ Estrés ■ Tristeza ■ Aburrimiento ■ Desmotivación | <ul style="list-style-type: none"> ■ Preocupación ■ Nerviosismo ■ Ansiedad ■ Estrés ■ Tristeza |

3. Consecuencias económicas

Las entidades de ASPACE han tenido que hacer un esfuerzo muy grande para seguir respondiendo a las necesidades de las personas con parálisis cerebral y sus familias.

Este esfuerzo se ha tenido que hacer en todas las fases: confinamiento, desescalada, reapertura de centros, nuevos contagios y todas las situaciones que van surgiendo.

La gran mayoría de las personas usuarias y sus familias han sentido el apoyo de su entidad ASPACE durante toda la pandemia.

Destacan el esfuerzo de estas entidades por buscar maneras de comunicación a través del teléfono y medios on line, como videoconferencias. También destacan el esfuerzo de ASPACE por prestar atención presencial en los centros residenciales a las personas que lo han necesitado.

4. Aumento de medidas para proteger la salud y seguridad de las personas.

Poner estas medidas en marcha ha supuesto un importante gasto de dinero.

Todas las personas están muy contentas con las medidas de protección que han puesto las entidades ASPACE para evitar contagios.

De hecho, 8 de cada 10 personas relacionadas con ASPACE no se han contagiado del COVID: personas usuarias, familias, profesionales y voluntarios.

5. Consecuencias para las condiciones laborales de los trabajadores

Los trabajadores han hecho un esfuerzo muy grande para adaptarse a las nuevas situaciones que han surgido en cada momento.

Las consecuencias hubieran sido mucho peores para las personas usuarias y sus familias sin el esfuerzo que han hecho estos trabajadores para cubrir las bajas de sus compañeros, adaptarse a los protocolos COVID y a otros cambios.

Las entidades también han hecho un gran esfuerzo para mantener los puestos de trabajo de sus trabajadores durante estos dos años.

En los meses de confinamiento, entre marzo y mayo de 2020, el cambio principal fue que la mayoría de las personas pasaron de trabajar de forma presencial a hacerlo en casa, a través del teletrabajo.

Casi la mitad de la plantilla afirma que tuvo que dar apoyo a las personas usuarias y a sus familias por medio de teletrabajo.

Y 2 de cada 10 trabajadores tuvieron que hacer otros trabajos distintos al suyo habitual.

Cuando se acabó el confinamiento y abrieron los centros de nuevo, casi todos los trabajadores volvieron a trabajar de manera presencial.

Muy pocos trabajadores expresan que hayan cambiado las tareas que hacían antes o se haya reducido su jornada laboral.

Las personas que tuvieron que trabajar estuvieron contentas con los medios que les puso la entidad para hacer su trabajo.

6. Consecuencias para el voluntariado de la entidad

Durante los meses de confinamiento la mayoría de voluntarios no pudo seguir colaborando en las actividades de las entidades ASPACE.

Esta situación no ha mejorado mucho después del confinamiento.

Sigue habiendo pocos voluntarios en las entidades.

El motivo es que la mayoría de las tareas de voluntariado se hacen en el servicio de ocio y tiempo libre.

Y este servicio ha sido uno de los más afectados por la pandemia.

Sus actividades todavía no se hacen con normalidad.



7. Limitaciones por las medidas de protección obligadas

Las medidas de protección que hay que tomar a consecuencia del COVID-19 hacen que sea más difícil hacer los servicios y mantener la relación con las personas. Algunas de estas medidas son: uso de mascarillas, distancia de seguridad y lavado de manos constante.

Las principales dificultades que observan las personas usuarias, profesionales y voluntarios son:

- La mitad de las personas usuarias creen que las medidas de protección hacen más difícil la relación con el personal de la entidad. 6 de cada 10 trabajadores y la mitad de los voluntarios también opinan lo mismo.
- 4 de cada 10 trabajadores creen que el uso de mascarillas, distancia de seguridad y demás medidas hacen más difícil atender a las personas usuarias. Y 3 de cada 10 trabajadores opinan que esta situación dificulta la relación con sus compañeros.
- A pesar de ello, la mayoría de profesionales creen que pueden hacer bien su trabajo gracias a las medidas de protección que les facilita la entidad.

8. Consecuencias para la salud física y emocional de trabajadores y voluntarios de ASPACE

- 4 de cada 10 profesionales y 2 de cada 10 voluntarios aseguran que ha empeorado su salud física a consecuencia de la situación provocada por la pandemia.
- Además, 6 de cada 10 profesionales y voluntarios han visto que su estado de ánimo ha empeorado durante este tiempo.
Las emociones que más han sentido son: preocupación, nerviosismo, ansiedad, estrés y tristeza.

9. Consecuencias para los derechos, relaciones y participación de las personas usuarias

■ Participación en actividades de ocio y vida diaria

Las tareas de la vida diaria que más han dejado de hacer las personas usuarias de ASPACE son ir de compras, hacer recados, salir por el barrio y usar medios de transporte público.

8 de cada 10 personas usuarias asegura que ha dejado de hacer actividades de ocio y de juntarse con familiares y amigos.

7 de cada 10 han dejado de ir a cafeterías o restaurantes y 6 de cada 10 han dejado de viajar.

Una de cada 4 personas ha dejado de participar en las actividades de ASPACE por tener que cumplir las normas para evitar contagios y por las restricciones en todas las actividades de participación social.

Sin embargo, casi la mitad de las personas aseguran que sus entidades ASPACE les han dado la oportunidad de participar en actividades de forma online.

Lo han hecho a través de videollamadas, charlas, cursos y reuniones con otros compañeros y compañeras.

■ **Derechos de las personas usuarias**

La gran mayoría de las personas cree que ha seguido teniendo los mismos derechos durante el COVID en su entidad ASPACE.

Solo 2 de cada 10 personas piensan que han tenido menos derechos en asuntos como: movilidad, posibilidad de reunirse, actividades de ocio y poder ver a compañeros y compañeras.

3 de cada 10 personas creen que han tenido menos derechos para seguir con su vida diaria en la comunidad durante la pandemia.

Creen que han tenido más dificultades que otras personas para moverse, ver a amigos y familiares o usar las mascarillas, en el caso de personas con discapacidad visual.

■ **Relaciones sociales**

La mitad de las personas creen que la pandemia ha influido en sus relaciones sociales porque no han podido mantener contacto con otras personas de la entidad, amigos o familiares con los que no conviven.

10. Consecuencias para la situación laboral y económica de las familias

- **Las familias están gastando más dinero**

en la compra de productos como mascarillas y gel hidroalcohólico.

También están gastando más en la compra de productos tecnológicos como tablets y ordenadores para la adaptación de su familiar con discapacidad a la nueva situación.

- **2 de cada 10 familias han tenido que pagar más**

desde que empezó la pandemia por los productos de apoyo y servicios que recibe su familiar con parálisis cerebral.

- **Más de la mitad de las familias tienen menos**

recursos económicos desde que empezó la pandemia.

Además, en algunas familias algún miembro ha perdido el trabajo durante la pandemia o lo ha tenido que dejar para cuidar de su familiar con parálisis cerebral.

Casi la mitad de las familias aseguran que han tenido dificultad para compaginar su trabajo o búsqueda de empleo con el cuidado de su familiar con parálisis cerebral.

Conclusiones relacionadas con el gasto de dinero que ha supuesto la pandemia para las entidades ASPACE



1. Las entidades ASPACE han hecho un gran esfuerzo

económico para seguir atendiendo a las necesidades de las personas con parálisis cerebral y sus familias.

Se han adaptado todas las formas de trabajo para ofrecer los apoyos, recursos y medidas de seguridad que necesitan las personas con parálisis cerebral.

2. La crisis del COVID 19 ha dejado muy claro la función tan necesaria que tienen las entidades ASPACE en la vida de las personas con parálisis cerebral y en la de sus familias.

3. Los servicios que se han visto más afectados por la cantidad de personas que han dejado de ir durante la pandemia son: atención temprana y habilitación funcional, centros de día y centros ocupacionales.

Durante el estado de alarma, también se redujeron mucho los **servicios educativos**.

En los casos en los que se mantuvo, se hizo de forma on line.

En el curso siguiente, la mayoría de personas volvieron a solicitar los servicios educativos. Solo 1 de cada 10 personas no volvió a participar en ellos.

4. ASPACE logró mantener la mayoría de empleos

de sus trabajadores durante el confinamiento, en 2020.

Los trabajadores de los centros que se cerraron durante el confinamiento pasaron a dar atención on line.

También apoyaron a los centros residenciales y cubrieron a los compañeros que estaban de baja.

En servicios sociosanitarios, solo 4 entidades tuvieron que dejar a sus trabajadores en situación de desempleo durante un tiempo.

Esto afectó a 29 trabajadores de toda la plantilla de ASPACE.

En servicios educativos solo 3 trabajadores estuvieron en situación de desempleo durante un tiempo.

Los centros especiales de empleo se vieron muy afectados durante los meses de marzo a junio de 2020.

169 personas con discapacidad que trabajan en estos centros quedaron sin empleo de forma temporal durante estos meses.

En los meses de julio a octubre de 2020 se empezó a recuperar la situación.

59 personas con discapacidad siguieron sin empleo de forma temporal.

En cuanto a los trabajadores sin discapacidad de estos centros 10 trabajadores quedaron en desempleo de forma temporal y 7 perdieron su puesto de trabajo.

5. Las medidas y adaptaciones que han tenido que hacer las entidades ASPACE en 2020 y 2021 han supuesto un **gasto de dinero imprevisto de más de 6.000€ al mes.**

| 2020 | 2021 |
|--|--|
| <p>Gasto extra de más de 9 millones de euros.</p> <p>Gastos principales:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Equipos de protección. ■ Actividades de desinfección. ■ Servicios de internet y telefonía para el teletrabajo y apoyo a las personas usuarias. ■ Refuerzo de personal para cubrir bajas y sustituciones. | <p>Gasto extra en los primeros seis meses de más de 3 millones de euros.</p> <p>Gastos principales:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Sistemas de aire acondicionado y renovación del aire. ■ Servicios de internet y telefonía para el teletrabajo y apoyo a las personas usuarias. ■ Refuerzo de personal para cubrir bajas y sustituciones. |

6. **Las administraciones públicas no han ayudado lo suficiente a las entidades de ASPACE** para apoyar el gasto extra de dinero que han tenido que hacer durante la pandemia.

En 2020 el dinero que dieron las administraciones solo sirvió para pagar 1 de cada 100 euros de gasto.

En el año 2021 la situación mejoró algo porque el dinero que dieron las administraciones sirvió para pagar 30 de cada 100 euros de gasto.

7. **ASPACE se plantea nuevas medidas para conseguir más dinero** para sus entidades.

Además, de seguir negociando con las administraciones públicas, ASPACE se plantea pedir dinero, solicitar ayudas a más entidades públicas y privadas y subir el precio de participación de las familias para que paguen algo más de dinero por los servicios.

¿Qué medidas se podrían tomar ante un nuevo confinamiento?



Propuestas de las familias:

- Dar más apoyo psicológico a familias y personas cuidadoras.
- Tener más contacto y seguimiento con las familias a través del teléfono y medios on line.
- Combinar las terapias por videoconferencia con atención personal en el centro o en el domicilio.
- Hacerlo también en fin de semana.
- Ofrecer servicios de respiro a las familias.
- Mejorar las medidas de seguridad en el transporte para que se pueda mantener la distancia entre personas.
- Mejorar la información que ofrece la dirección de las entidades sobre cambios, nuevas medidas y protocolos.
- Ofrecer una plaza en una residencia a las personas que lo necesitan por enfermedad o porque su familia no se puede hacer cargo.
- No eliminar las terapias y hacerlas también de forma presencial.
- Dar más información a las familias sobre cómo trabajar con la persona con discapacidad desde casa.
- Apoyar la relación entre personas usuarias, a través de videollamadas, para que no pierdan el contacto.

Propuestas de los profesionales:

- Más medidas de protección y seguridad como: mascarillas seguras y equipos de protección.
- Posibilidad de aparatos y conexión a Internet para todas las personas usuarias.
- Atención a domicilio para las personas que lo pidan y presenten un informe médico que diga que lo necesitan.
- Contar con más medios técnicos para el teletrabajo.
- Más atención psicológica que enseñe a tratar el miedo y la ansiedad a las personas usuarias y familias.
- Contar con más profesionales de salud mental y herramientas para actuar en situaciones de estrés.
- Mejorar la coordinación entre los servicios sociales y sanitarios.
- Ofrecer más formación a las familias y a las personas usuarias para el uso de las tecnologías: saber participar en videollamadas y usar el correo electrónico.



- Compartir espacios para que se pueda atender a más personas de forma presencial.
- Marcar horarios concretos y medios adecuados para el teletrabajo.
- Investigar sobre más medios de protección y seguridad que permitan la relación presencial con las personas.
- Usar mascarillas que permitan ver la boca.
- Hacer más pruebas PCR.
- Más trabajadores y más transporte para que se puedan hacer grupos de menos personas en los centros y en el transporte.
- Tener una base de datos común con todas las personas usuarias.
- Hacer menos cambios de centro para el personal.
- Enviar menos mensajes de alarma que pueden asustar a las personas y hacerles sentir culpables.
- Más apoyo de las administraciones para formar a los trabajadores sobre estas situaciones y para ofrecer personal sanitario experto.



Propuestas de los voluntarios:

- Crear más actividades on line para colaborar de forma virtual.
- Planificar más actividades al aire libre, en las que hay menos riesgo de contagio.

Propuestas relacionadas con el gasto extra de las entidades ASPACE a causa de la pandemia:

Es necesario buscar más apoyo de entidades públicas y privadas, a nivel político y de las instituciones para:

- Cubrir los costes de las necesidades de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines.
- Ayudar con el gasto extra y excesivo que suponen los recursos materiales, humanos y de organización en una pandemia.
- Crear nuevos servicios y recursos de ayuda para las personas y familias.
- Tanto servicios sociosanitarios y psicológicos como recursos para usar la tecnología.



#EstudiosASPACE

Consecuencias del COVID-19 para personas y entidades de ASPACE

CONFEDERACIÓN ASPACE

C/ General Zabala, 29

28002 Madrid

Tel.: 91 561 40 90

www.aspace.org



Colabora

