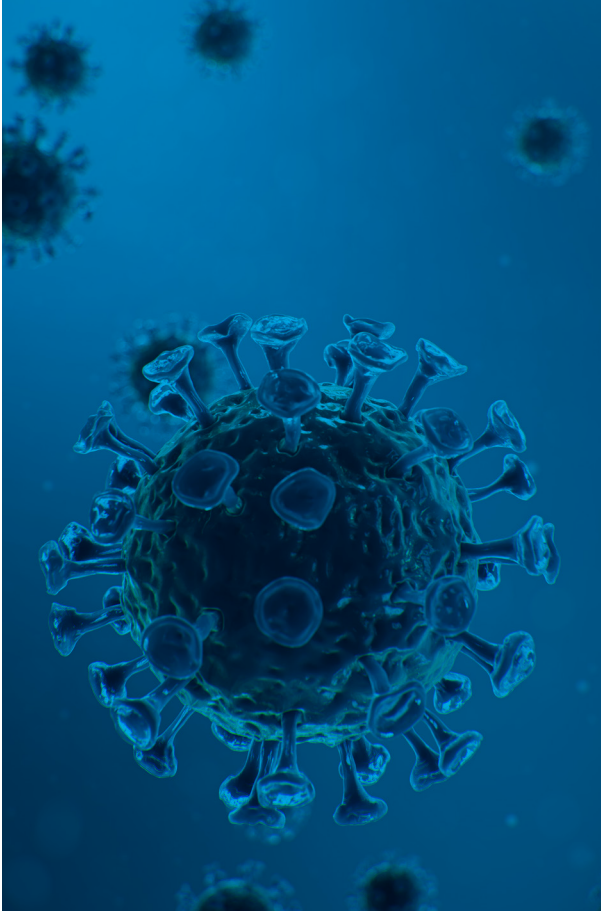




Universidad
Andrés Bello®

Estudio impacto Covid-19 en Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo





Investigador responsable:
Mg. Ps. Paulina Varas Garcés

Investigadores asociados:
Dr. Ramón Novell A.
Ps. Isidora Schwarzhaupt A.
Ps. Andrés Mendiburo

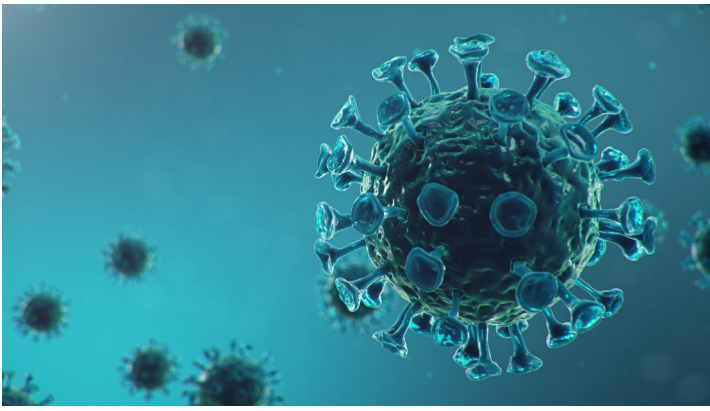
Estudio organizado por el Diplomado de Especialización
en Problemas de salud mental de Personas con
Discapacidad Intelectual y del Desarrollo
Educación continua - Facultad de Educación y Cs. Sociales
Universidad Andrés Bello
Marzo 2021



Nuestros más sinceros agradecimientos a todas las organizaciones, profesionales, familias y por sobre todo a las Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo que participaron en este estudio.

Asimismo, damos las gracias a todos quienes nos apoyaron en la preparación, difusión, ejecución y análisis del presente estudio.

Y, finalmente, dar las gracias al Dr. Ramón Novell A. y al IAS, sin quien hubiese sido imposible llevar a cabo esta investigación.



Fue a comienzos del 2020 cuando los ojos del mundo se volcaron a China. Se comenzaba a hablar de un virus que podría expandirse por el mundo a gran velocidad. El 3 de marzo de 2020, el Ministro de Salud, Jaime Mañalich, informaba que el Covid -19 había llegado a Chile. “Tenemos que confirmar que está hospitalizado en este recinto el primer caso positivo de coronavirus en este país”, afirmaba Mañalich [1].

A partir de entonces todo cambió. El 18 de marzo, con 238 casos confirmados, se establece en Chile el Estado de Excepción Constitucional, que consideraba toque de queda y restricciones de movimiento para todo el territorio nacional.

En dicha instancia el Presidente de la República, Sebastián Piñera, manifestó que la medida consiste en “dar mayor seguridad a los hospitales y todos los sitios de atención de salud; proteger mejor la cadena logística y traslado de insumos médicos; facilitar el cuidado y traslado de pacientes y personal médico, y la evacuación de personas; resguardar el cumplimiento de las cuarentenas y medidas de aislamiento social; garantizar la cadena de producción y distribución para asegurar el normal abastecimiento de la población y proteger y resguardar las fronteras” [2].



Sin embargo, las restricciones a las que millones de personas se vieron expuestas, trajo consecuencias. Muchos vieron afectadas sus condiciones de vida y trabajo, impactando en su quehacer diario, mientras que los niños, niñas y adolescentes del país (NNA) debieron suspender su asistencia a las aulas desde el 15 de marzo, cuando el Ministro de Educación, Raúl Figueroa anunció que “se suspenden las clases en todos los establecimientos educacionales. Tanto los particulares pagados, subvencionados, municipales y dependientes de los servicios locales de educación” [3].

En la misma línea, las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID) vieron afectadas profundamente la continuidad de sus actividades. De acuerdo con estudios internacionales, “sólo el 31,5% de las personas con DID, con las que los profesionales encuestados trabajaban, pudo seguir recibiendo sus apoyos de manera presencial. Estos datos explican por qué un 19,9% de las personas con DID encuestadas afirma no haber contado con apoyos que resultaban necesarios, y que un 31,3% de las familias haya visto reducidos de manera muy significativa los apoyos que recibían o incluso haya dejado de recibirlos por completo en otro tercio de los casos” [4].



Sin duda, los antecedentes antes mencionados, muestran solo parte del impacto que tuvo el Covid-19 en las personas DID. El director de Inclusion Europe, Milan Šveřepa, afirmó que “cuando se trata de educación, la prioridad suele estar en administrar exámenes, y todavía estamos esperando a oír qué pasa con las escuelas con niños con discapacidad durante esta crisis. Incluso si las cosas volviesen a la normalidad, esto significa que las personas con discapacidad siguen estando segregadas de sus comunidades y de sus colegios. Las familias tendrían que seguir con el cuidado y el apoyo a personas con discapacidad, y luchar por el progreso y el reconocimiento” [5].

Con el correr de los meses Chile se transformaría en uno de los países más afectados de América latina por el Covid-19 y comenzarían a verse los primeros efectos de la emergencia sanitaria [6].

En septiembre de 2020, habían muerto más de 11 mil personas en Chile a causa del virus, más de 413.000 habían enfermado, las cadenas de supermercado informaban desabastecimiento y la crisis económica empezaba a golpear en millones de hogares del país. A esa fecha, más de 567.027 personas estaban recibiendo el seguro de cesantía [7]. Y el reporte del Instituto Nacional de Estadística (INE) correspondiente al trimestre junio-agosto, informaba que la cifra de desempleo alcanzaba el 12,9%, considerando un incremento de 5,3 puntos porcentuales en doce meses.

Por su parte, en España, la mitad de los profesionales dedicados al cuidado de personas DID “tuvo que dejar su puesto de trabajo presencial para teletrabajar. Casi un 10% se vio afectado por un expediente de regulación temporal de empleo o perdió su puesto de trabajo durante el confinamiento, y un 13,5% experimentó cambios significativos en sus funciones o servicio de trabajo” [4].

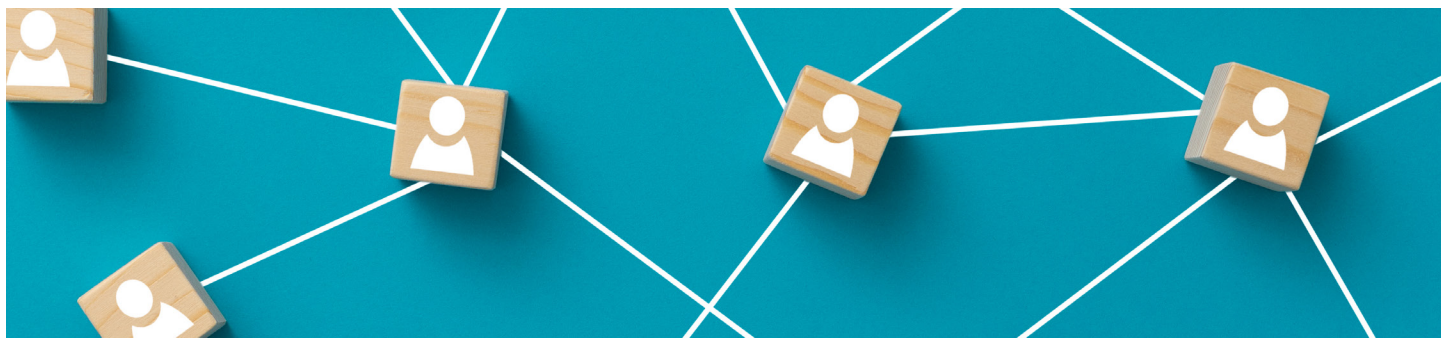
En Chile, durante noviembre de 2020 comenzaron las primeras muestras de que existía la esperanza de volver a la “normalidad”, se retomaron las clases en diversos establecimientos escolares del país, miles de personas volvieron a reunirse con sus seres queridos y las cifras de empleo comenzaron a repuntar.

Meses antes, había comenzado a hablarse en el mundo de la posibilidad de desarrollar una vacuna y la OMS aseguraba que “el desarrollo de una vacuna contra la Covid-19 se ha visto acelerado gracias a la labor previa llevada a cabo a lo largo de varios años por la OMS y sus asociados en vacunas contra otros coronavirus, como los causantes del SARS y el MERS” [8].



Después de diversas pruebas de las correspondientes instituciones de salud, el Presidente Sebastián anunciaría su llegada el 23 de diciembre de 2020.

“El avión llegará a Chile mañana alrededor de las 7 de la mañana, y estamos listos y preparados para poder iniciar un proceso de vacunación”, dijo el mandatario [9]. Con ello, se iniciaba en el país una nueva que permitiría, de acuerdo a lo definido por el gobierno, tener vacunada a gran parte de la población a fines del primer semestre 2021.



METODOLOGÍA

	Familiares/ Tutores	Directores/as	Profesionales de apoyo	Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo
Tipo de estudio	Estudio de tipo descriptivo con aplicación vía encuesta online			
Tipo de muestra	Muestreo no probabilístico por conveniencia			
Forma de aplicación	Encuesta online a través de plataforma SurveyMonkey			Encuesta online a través de plataforma Google Forms
Período de aplicación	Octubre 2020 – Febrero 2021			
Tamaño muestral y composición	65 personas (62 mujeres). La media de la edad fue 50,02 años	26 personas (22 mujeres). La media de la edad fue 44,26 años	62 personas (53 mujeres). La media de la edad fue 31,71 años	178 personas (85 mujeres). La media de la edad fue 29,17 años
Procedimiento de obtención de los datos	Envío de link a bases de datos, por medio de redes sociales y contactos con diversas organizaciones.			
Consentimiento informado	Todos los participantes aceptaron participar luego de leer el consentimiento informado.			
Instrumento	Encuesta online con 76 preguntas cerradas y 15 abiertas.	Encuesta online con 22 preguntas cerradas y 7 abiertas.	Encuesta online con 44 preguntas cerradas y 16 abiertas.	Encuesta online con 34 preguntas cerradas y 11 abiertas.

Tabla N° 1

CARACTERIZACIÓN PARTICIPANTES

A. Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo

El 48,3% de las Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (PCDID) que participaron en el estudio tiene 20 – 24 años, el 14% 25 – 29 años y el 11,8% 30 – 34 años. La totalidad de participantes la podemos observar en la tabla N°2.

Edad	Porcentaje
15 - 19	6%
20 - 24	48,3%
25 - 29	14,0%
30 - 34	11,8%
35 - 39	3,9%
40 - 44	3,4%
45 - 49	3,4%
50 - 54	3,4%
55 - 59	2,2%
60 - 64	0,6%
65 - 70	3,4%

Tabla N°2

En cuanto a la distribución por género, el 52% de los participantes es hombre y el 48% mujer.

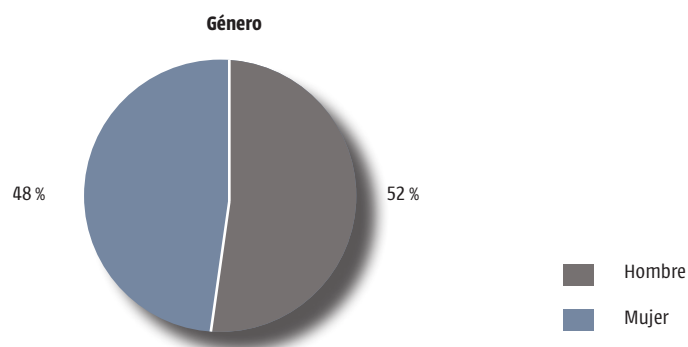


Gráfico N° 1

Las personas encuestadas residen mayoritariamente en la Región Metropolitana (58%), el 25% vive en la Región del Biobío, el 14% en la Región de Valparaíso y un 3% en otra región del país.

Región en la que trabaja	Porcentaje
Arica y Parinacota	0,00%
Tarapacá	0,00%
Antofagasta	0,00%
Atacama	0,00%
Coquimbo	0,00%
Valparaíso	13,8%
Metropolitana de Santiago	57,5%
Del Libertador General Bernardo O'Higgins	2,5%
Del Maule	0,00%
Ñuble	0,00%
Región del Biobío	25%
La Araucanía	0,00%
Los Ríos	1,3%
Los Lagos	0,00%
Aysén del General Carlos Ibáñez del Campo	0,00%
Magallanes y de la Antártica Chilena	0,00%

Tabla N° 3

En cuanto al lugar de residencia, el 90% vive con su familia, el 1,7% en residencia y el 8,4% en otro lugar.

Lugar de residencia	Porcentaje
Con mi familia	89,9%
Residencia	1,7%
Otro	8,4%

Tabla N° 4

Respecto a la ocupación de los participantes, destaca como principal actividad el estudio en un 67% y el 33% trabaja.

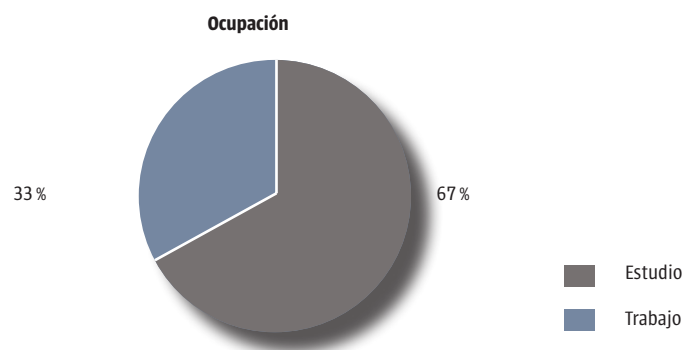


Gráfico N° 2

B. Familiares y/o tutores legales

Del total de familiares y/o tutores legales que participaron en el estudio, el 26,2% tiene 50 – 54 años y el 18,5% 55 – 59%. La totalidad de participantes la podemos observar en la tabla n°5.

Edad	Porcentaje
25 – 29	4,6%
30 – 34	4,6%
35 – 39	9,2%
40 – 44	10,8%
45 – 49	10,8%
50 – 54	26,2%
55 – 59	18,5%
60 – 64	7,7%
65 – 69	3,1%
70 – 75	4,6%

Tabla N° 5

En cuanto al género de los familiares y/o tutores legales encuestados, el 95% son mujeres y el 5% restantes hombres.

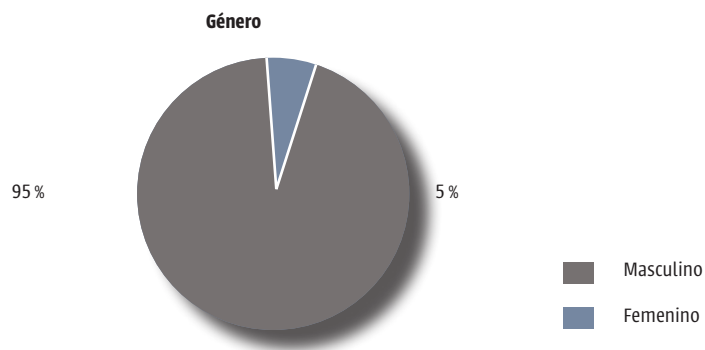


Gráfico N° 3

El 66,2% de los familiares y/o tutores legales encuestados reside en la R. Metropolitana, el 6,2% en la Región de Antofagasta.

Región de residencia	Porcentaje
Antofagasta	6,15%
Atacama	1,54%
Coquimbo	1,54%
Valparaíso	3,08%
Metropolitana de Santiago	66,15%
Del Libertador General Bernardo O'Higgins	1,54%
Del Maule	1,54%
Región del Biobío	3,08%
La Araucanía	4,62%
Los Ríos	1,54%
Los Lagos	4,62%
Magallanes y de la Antártica Chilena	4,62%

Tabla N° 6

En cuanto a la relación de parentesco, el 80% de los familiares o tutores legales son madres de PcDID, el 12,3% es tutor legal y el 10,8% refiere tener otro tipo de parentesco. El 6,2% es hermana y el 4,6% padre de una PcDID. Finalmente, se encuentran los hermanos varones en un 3,1% y en un 1,5% los familiares de segundo orden.

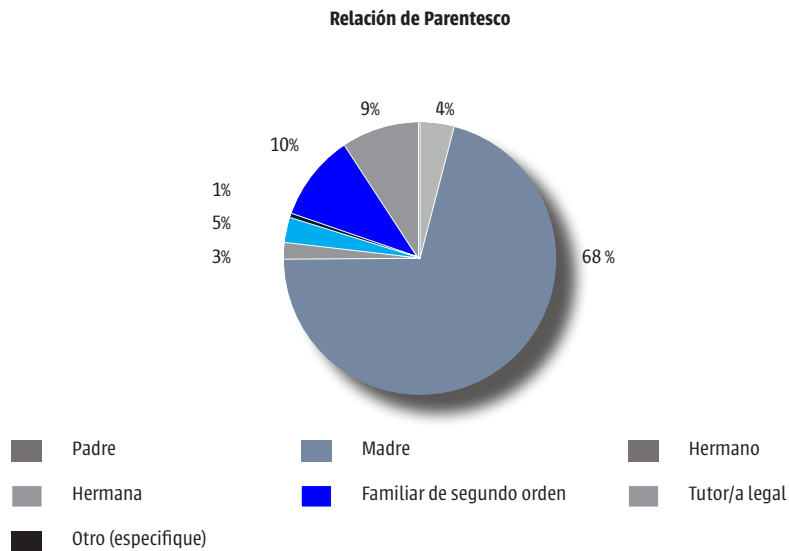


Gráfico N° 4

El 45% de los familiares o tutores legales refiere tener a otras personas a cargo además de la PcDID.

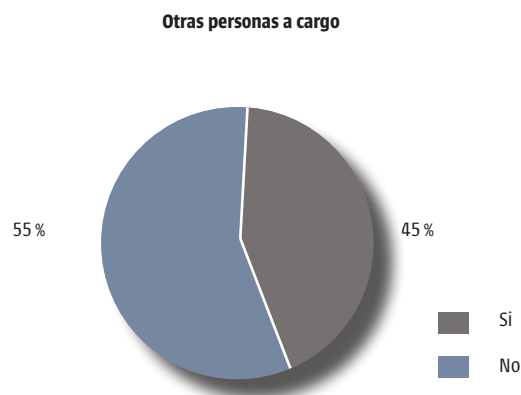


Gráfico N° 5

En cuanto a la presencia de discapacidad intelectual y del desarrollo, otras enfermedades y otras discapacidades, el 43% de los familiares o tutores legales manifiesta que su representado presenta una enfermedad crónica.

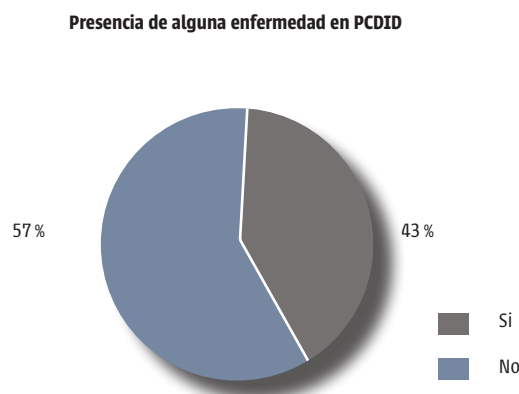


Gráfico N° 6

C. Profesionales

Del total de profesionales encuestados, el 31% tiene 30 – 34 años y el 19,4% 35 – 39%. La totalidad de participantes la podemos observar en la tabla n°7

Edad	Porcentaje
25 - 29	16,1%
30 - 34	30,7%
35 - 39	19,4%
40 - 44	14,5%
45 - 49	8,1%
50 - 54	1,6%
55 - 59	6,5%
60 - 64	0,0%
65 - 70	3,2%

Tabla N° 7

En cuanto al género de los profesionales que participaron en el estudio, el 86% son mujeres, el 10% hombres y el 4,8% restante prefiere no decirle o manifiesta otro.

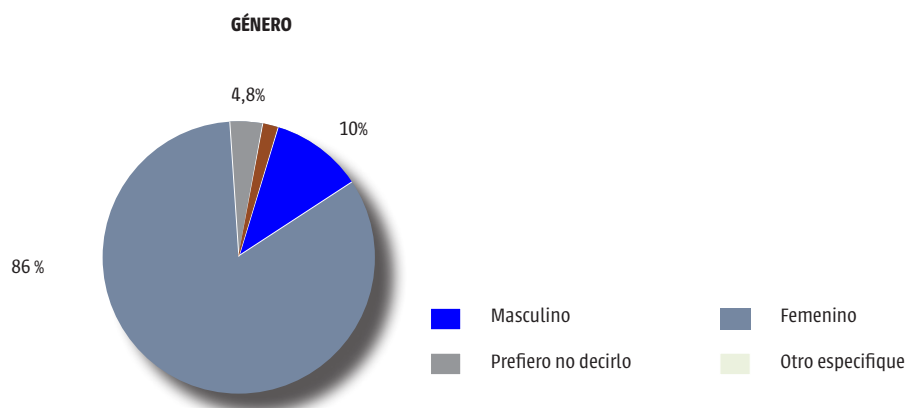


Gráfico N° 7

El 69,3% de los profesionales encuestados trabaja en la R. Metropolitana y el 11,3% en la Región de Valparaíso. La distribución total de los participantes la podemos observar en la tabla n°8

Región en la que trabaja	Porcentaje
Arica y Parinacota	0,00%
Tarapacá	0,00%
Antofagasta	0,00%
Atacama	0,00%
Coquimbo	1,61%
Valparaíso	11,29%
Metropolitana de Santiago	69,35%
Del Libertador General Bernardo O'Higgins	3,23%
Del Maule	0,00%
Ñuble	1,61%
Región del Biobío	1,61%
La Araucanía	1,61%
Los Ríos	1,61%
Los Lagos	4,84%
Aysén del General Carlos Ibáñez del Campo	0,00%
Magallanes y de la Antártica Chilena	3,23%

Tabla N° 8

Respecto a la ocupación de los profesionales que contestaron el estudio, es posible mencionar que el 27,4% declara ser psicólogo/a, el 21% terapeuta ocupacional y el 35,5% otra especialidad como: Educador/a diferencial, psicopedagoga, profesor/a, entre otros.

Ocupación actual	Porcentaje
Trabajador/a social	8,06%
Terapeuta ocupacional	20,97%
Psicólogo/a	27,42%
Fonoaudiólogo/a	6,45%
Enfermero/a	1,61%
Otro (especifique)	35,48%

Tabla N° 9

Los profesionales manifiestan que las personas que apoyan se caracterizan principalmente, en un 68% por presentar diversos perfiles, el 9,7% son personas del Espectro del Autismo y el 5% Personas con grandes necesidades de apoyo.

Características de las personas a las que los profesionales prestan apoyo	Porcentaje
Mi centro o servicio presta a apoyos a personas con diversos perfiles	67,74%
Personas que presentan conductas desafiantes	1,61%
Personas con grandes necesidades de apoyo	4,84%
Personas con Parálisis Cerebral	0,00%
Personas con Trastorno del Espectro del Autismo	9,68%
Otro (especifique)	16,13%

Tabla N° 10

Las principales áreas de desempeño de los profesionales encuestados son: Apoyo educativo (19,4%), Programa de Empleo con Apoyo (16,13%), Taller laboral (13%), Educación especial, Centro de día y Transición para la vida adulta (11,29% cada uno).

Área en que se desempeña	Porcentaje
Atención temprana	9,68%
Apoyo en centro educativo ordinario	19,35%
Centro de educación especial	11,29%
Programa de Empleo con Apoyo	16,13%
Taller Laboral	12,90%
Centro de día	11,29%
Centro residencial	6,45%
Apoyo Programa de Transición a la Vida Adulta	11,29%
Otro (especifique)	48,39%

Tabla N° 11

D. Directivos/coordinadores

Del total de directivos/coordinadores encuestados, el 19,2% tiene 30 – 34 años, el 19,2% 35 – 39% y el 15,4% 50 – 54 años de edad. La totalidad de participantes la podemos observar en la tabla n°12

Edad	Porcentaje
24 - 29	7,7%
30 - 34	19,2%
35 - 39	19,2%
40 - 44	11,6%
45 - 49	7,7%
50 - 54	15,4%
55 - 59	3,9%
60 - 64	3,85%
65 - 71	11,6%

Tabla N° 12

En cuanto al género de los directivos/coordinadores que participaron en el estudio, el 85% manifestó ser mujer y el 15% hombres.

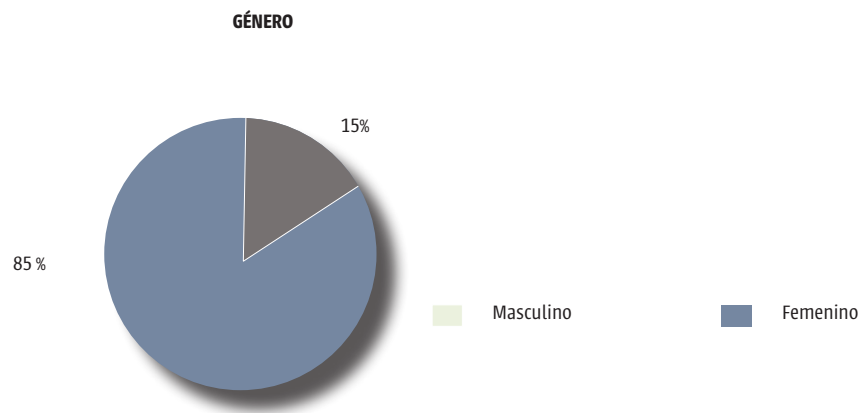


Gráfico N° 8

Respecto al cargo que desempeñan los encuestados, el 38,5% es Director o Gerente de la organización, 42,3% es Coordinador del área o centro y el 19,23 es Director del área o centro.

Cargo en la organización	Porcentaje
Director/Gerente de la organización o entidad	38,46%
Director del área o centro	19,23%
Coordinador del área o centro	42,31%

Tabla N° 13

El 57,7% de los directivos/coordinadores encuestados refiere que su organización se ubica en la R. Metropolitana, el 15,4% en la Región de Valparaíso y el 7,7% en la Región del Biobío. La distribución total de los participantes la podemos observar en la tabla n°14.

Región	Porcentaje
Antofagasta	3,85%
Coquimbo	3,85%
Valparaíso	15,38%
Metropolitana de Santiago	57,69%
Región del Biobío	7,69%
La Araucanía	3,85%
Los Lagos	3,85%
Magallanes y de la Antártica Chilena	3,85%

Tabla N° 14

En relación a la cantidad de personas que participan de las organizaciones, los encuestados manifiestan que el 48% de las organizaciones apoya a menos de 50 personas, el 28% entre 50 y 100 personas y el 20% entre 100 y 200.

Cantidad de personas que apoya la organización	Porcentaje
Menos de 50	48,00%
Entre 50 y 100	28,00%
Entre 100 y 200	20,00%
Entre 200 y 500	0,00%
Más de 500	4,00%

Tabla N° 15

Los directivos/coordinadores manifiestan que las personas que apoyan su organización se caracterizan principalmente, en un 76% por presentar diversos perfiles, el 36% 9,7% son personas del Espectro del Autismo, el 24% Personas con grandes necesidades de apoyo, el 20% Personas que presentan conductas desafiantes y el 16% Personas con Parálisis Cerebral.

Características del colectivo que apoya la organización	Porcentaje
Mi organización o servicio presta a apoyos a personas con diversos perfiles	76,00%
Personas que presentan conductas desafiantes	20,00%
Personas con grandes necesidades de apoyo	24,00%
Personas con Parálisis Cerebral	16,00%
Personas con Trastorno del Espectro del Autismo	36,00%
Otros	28,00%

Tabla N° 16



RESULTADOS IMPACTO COVID

PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO

Impacto del Covid en las PcDID

La encuesta fue contestada por 178 PcDID mayores de 15 años. El 82,6% cree que no ha tenido coronavirus, el 10,7% no lo sabe y sólo un 6,7% (n:12) ha sido afectado por el virus.

El 14% fue testeado para comprobar el contagio y el 8,4% tuvo que estar aislado por causa de coronavirus.

Del total de los casos, el 52,8%, es decir 94 encuestados, refiere haber sentido miedo por el coronavirus y, 116 (65,6%) se ha sentido nervioso.

El 93,3%, manifiesta que ha echado de menos algo durante el período de cuarentenas. Los ámbitos que refieren extrañar en mayor medida, es el contacto con familiares, amigos y pareja (53%), el 20,1% echa de menos sus actividades laborales o educacionales y el 14,5% sus actividades recreativas. El 12,4% de los encuestados refiere que extraña su rutina diaria o salir normalmente.

Lo que se extraña	Porcentaje
Familiares	20,1%
Amigos	29,9%
Pareja	3,0%
Actividades recreativas	14,5%
Actividades laborales o educacionales	20,1%
Rutina diaria	2,1%
Salir normalmente	10,3%

Tabla N° 17

Recepción y comprensión de la información

De los 178 encuestados, el 87,6% (n:156) refiere haber recibido información sobre el Covid – 19, las cuarentenas, permisos de salida, entre otros. De aquellos, el 80,8% dice que la información recibida fue fácil de entender. En cambio, para el 19,2% (n:30) tuvieron mayor dificultad.

Finalmente señalar, que respecto a la recepción de información, el 12,4% refiere no haber sido informado.

Ahora bien, el 91,6%, es decir 163 personas, ha comprendido las razones de las autoridades para restringir las salidas de casa, dado el contexto sanitario; Sin embargo, para el 8,4% de las PcDID encuestadas aquello ha sido difícil de comprender.

Las PcDID recibieron la información desde diversas fuentes de información. En general, la principal fuente de información fueron las familias, siendo un 34,7% de PcDID quienes se informaron, ya sea padre, madre, hermano u otro familiar. El 31,1% recibió la información desde los medios de comunicación, principalmente televisión y el 6,6% desde internet o redes sociales. El 15,6% se informó en su centro de estudios o laboral en el que participa y un 3,6% a partir de un centro o profesional de salud.

Fuente de información	Porcentaje
Organización de discapacidad	5,4%
Medios de comunicación	31,1%
Familia	34,7%
Internet	6,6%
Amigos	3,0%
Centro laboral/de estudio	15,6%
Centro de salud	3,6%

Tabla N° 18

Efectos Covid-19

Apoyos y servicios recibidos

De las 178 PcDID encuestadas, el 61,2% refirió estar estudiando y el 30,3% trabajando, previo a la crisis sanitaria. De las 109 personas que estudian, el 77,1% manifiesta que pudo continuar estudiando, entender las clases y seguir las instrucciones sin dificultad; Sin embargo, un 16,5% refiere poder seguir las clases aunque la comprensión de las instrucciones es algo que no ha sido fácil de entender. Del total de encuestados, un 4,6% tuvo dificultades con su computador, ya sea por no contar con uno o ser el único que hay en casa.

Un porcentaje menor (1,8%) señala haber tenido una mala experiencia.

El 54,1% tuvo la posibilidad de recibir apoyo en casa para dar continuidad a sus estudios. De aquellos, el 74% manifestó recibir apoyo de algún familiar, ya sea padre, madre o hermano/a; en modalidad remota el 20% recibió ayuda de profesionales de apoyo, un 6% fue apoyado por otras personas.

En cuanto a las PcDID que estaban trabajando previo a la crisis sanitaria, el 64,8% comenta que pudo continuar trabajando.

A partir de la emergencia sanitaria y sus implicancias, se le pregunta a las PcDID si han recibido apoyo para sentirse mejor durante las cuarentenas. El 86% manifestó haber recibido ayuda para aquello, la cual se caracteriza principalmente por provenir de algún familiar, es decir, el 71,4% refirió ser apoyado ya sea por su padre, madre o algún otro familiar. El 15,1% refirió tener apoyo de su organización o profesional de apoyo, y el 10,3% dijo sentirse apoyado por sus amigos o pareja.

Ayuda recibida	Porcentaje
Familiar	71,4%
Amigos/pareja	10,3%
Organización/Profesional de apoyo	15,1%
otro	3,2%

Tabla N° 19

Un 56,7% de las PcDID tuvieron la posibilidad de brindar ayuda a alguna persona durante la crisis sanitaria. En relación a eso, el 55,1% manifestó haber ayudado a algún familiar y el 44,9% a algún amigo o a su pareja. La principal forma de dar ayuda fue conversando sobre lo que estaba ocurriendo, dando ánimo y consejos. Como por ejemplo “A darles confianza de que hay que aprender a vivir con el virus y hay que cuidarse”.

Efectos en el funcionamiento individual

Respecto a las agresiones hacia los demás y hacia sí mismos, el 47,2% y 48,3% respectivamente, refirió sentirse con mayor control que el que tenían previo a la crisis sanitaria. Por el contrario, un 21,3% y 16,9%, respectivamente, manifiestan tener menos control. En cuanto a la atención, concentración y memoria, el 50% de los encuestados refiere sentirse mejor que antes en dichos ámbitos. El 47,2% de las PcDID encuestadas refiere sentirse mejor que antes respecto a sus relaciones interpersonales, en cambio un 22,5% manifiesta sentirse peor en ese ámbito. En cuanto al estado de ánimo, el 46,1% dice sentirse mejor que antes y el 25,3% refiere sentirse peor, con menos ánimo. Respecto al dormir el 44,9% refirió dormir mejor y el 18,0% se ha sentido perjudicado desde la crisis sanitaria. En cuanto al apetito, el 51,7% señaló tener más hambre que antes del inicio de las cuarentenas.

Finalmente, en relación a la ayuda en las actividades del hogar, el 53,9% de las PcDID manifestaron colaborar en mayor medida que previo a la crisis sanitaria. Sólo el 14,6% refiere hacerlo menos que antes.

FAMILIAS Y/O TUTORES LEGALES

La encuesta fue contestada por 71 familiares o tutores legales, de los cuales se omiten 6, por lo que se analizan los resultados de 65 personas.

El 81,8% de los encuestados manifestó haber tenido una buena o muy buena adaptación, en general, a la situación de cuarentena para combatir COVID-19. Asimismo, el 74,54% refiere que su familiar/persona a la que representa con discapacidad intelectual y del desarrollo tuvo una buena adaptación. Para el 23,64% considera que ha sido una mala adaptación.

Adaptación a la situación de cuarentena por parte del familiar/persona a la que representa con discapacidad intelectual y del desarrollo	Porcentaje
Muy buena, se ha adaptado muy bien	18,18%
Buena, se ha adaptado bien	56,36%
Mala, se ha adaptado mal	23,64%
Muy mala, se ha adaptado muy mal	1,82%

Tabla N° 20

El 50% de familiares o tutores legales encuestados refiere que la situación económica familiar ha empeorado debido a la crisis sanitaria. Lo que se debe principalmente a despido o suspensión laboral de algún miembro de la familia, o por ser independiente y no poder generar ingresos dadas las circunstancias.

Situación económica familiar debido al Covid - 19	Porcentaje
La situación económica de la familia ha empeorado	50,00%
La situación económica de la familia no ha sufrido cambios, pero prevemos que empeore	12,50%
La situación económica de la familia no ha sufrido cambios	35,94%
La situación de la familia ha mejorado	1,56%

Tabla N° 21

El 40,7% de los familiares o tutores legales manifestó haber experimentado dificultades emocionales durante la crisis sanitaria. Asimismo el 13,56% ha tenido problemas para conciliar la vida laboral y la familiar, y el 8,5% ha tenido dificultades para adquirir productos de necesidad dados los problemas económicos. Por otra parte, un 15,25% refiere no haber tenido dificultades.

Dificultades	Porcentaje
He/hemos experimentado dificultades emocionales (p. ej., ansiedad, estrés, etc.)	40,68%
He/hemos experimentado dificultades derivadas de la complejidad de conciliar vida familiar y laboral	13,56%
He/hemos tenido dificultades económicas que me/nos han impedido adquirir productos que necesitaba (p. ej., medicamentos o materiales de protección necesarios en caso de riesgo de contagio)	8,47%
He/hemos tenido problemas en la convivencia familiar que han dificultado prestar los apoyos apropiados	3,39%
He/hemos experimentado dificultades para reducir o evitar problemas de carácter conductual	1,69%
He/hemos experimentado dificultades para atender a sus necesidades de salud	0,00%
He/hemos experimentado dificultades para lograr que mantenga un estado de ánimo positivo	5,08%
He/hemos experimentado dificultades para conseguir que siga el curso escolar con normalidad	8,47%
He/hemos experimentado dificultades para dar los paseos terapéuticos permitidos al familiar/persona a la que represento con discapacidad intelectual y del desarrollo	1,69%
No he/hemos experimentado dificultades	15,25%

Tabla N° 22

Las ayudas más requeridas por los familiares o tutores legales son las de tipo emocional y las de información general u orientación, en un 44,07% y 16,95%, respectivamente. Asimismo, un 13,56% de los encuestado manifestó necesitar apoyo material o económico.

Respecto a lo anterior, el 66,6% de los familiares o tutores legales señalan haber recibido la ayuda requerida. Las principales fuentes de ayuda referidas por los encuestados, correspondiente a un 31,82%, fue la organización en la que participa la PcDID y otra causa como profesionales de apoyo con el mismo porcentaje. Luego con un 13,64% la ayuda provino de la Municipalidad u organismo del estado.

Fuente de ayuda	Porcentaje
Un/a familiar	9,09%
Un/a vecino/a	4,55%
Un/a amigo/a o conocido/a	4,55%
La organización en la que participa mi familia o mi familiar y/o persona con discapacidad intelectual y del desarrollo a la que represento	31,82%
Ayuda proveniente de la Municipalidad u otra organismo del gobierno.	13,64%
Otra organización no gubernamental	4,55%
Otro (especifique)	31,82%

Tabla N° 23

El 61,4% de los familiares o tutores legales refiere haber requerido información adicional para dar apoyo a la PcDID durante la cuarentena. De ellos, el 45,6% manifiesta haberla recibido.

El 75,5% de los encuestados considera que la calidad de la información fue buena o muy buena.

En cuanto a los servicios que recibía el familiar/persona representada con discapacidad intelectual y del desarrollo previo a la cuarentena, el 62,71% de los encuestados refiere que ha dejado de recibirlos o se han producido cambios importantes en la prestación de estos servicios.

Los principales cambios o cese de servicios se han dado en Atención temprana, Educación especial, taller ocupacional u ocio, y otros (principalmente apoyos de profesionales)

Servicios recibidos habitualmente	Porcentaje
Atención temprana	29,73%
Apoyo en institución educativa regular	13,51%
Escuela de educación especial	24,32%
Servicio de inserción laboral	2,70%
Taller de empleo protegido	0,00%
Taller ocupacional	13,51%
Centro de día	2,70%
Centro residencial	0,00%
Servicios de ocio	13,51%
Otro (especifique)	43,24%

Tabla N° 24

Para el 64,86% de los familiares o tutores legales los cambios en los apoyos y servicios recibidos han tenido alguna consecuencia en su familiar/persona a la que representa con discapacidad intelectual y del desarrollo. El 60,9% de los encuestados manifestó que dichas consecuencias se observan en un retroceso de las habilidades ya adquiridas. El 52,17% presenta mayor ansiedad o nerviosismo, el 39,13% ha manifestado un aumento en problemas conductuales, al 30,4% se le observa más triste o decaído y en mismo porcentaje han tenido dificultades para seguir las clases.

Consecuencia en la PcDID	Porcentaje
Se muestra más ansioso/a o nervioso/a	52,17%
Manifiesta más problemas conductuales	39,13%
Se ha observado un retroceso en habilidades que había adquirido	60,87%
Se muestra más triste o decaído/a	30,43%
Ha perdido su trabajo	0,00%
Tiene dificultades para seguir el curso escolar	30,43%
Otro (especifique)	17,39%

Tabla N° 25

Al consultar por los cambios en el comportamiento del familiar/persona a la que representa con discapacidad intelectual y del desarrollo. El 67% refiere que ha habido un aumento en el nivel de estrés, ansiedad u otros problemas mentales y conductuales, así como cambios de humor en el 47% de los casos; el 49% manifiesta que se ha observado un aumento de los problemas de conducta dirigidos hacia otros y un 36% hacia sí mismos. El 51% ha visto afectada la atención y concentración y en un 43% la memoria y orientación espacio – temporal. El apetito y el sueño también se han visto alterados, en un 40% y 52% respectivamente, según refieren los encuestados. Asimismo, los familiares o tutores legales refieren que en el 44% ha habido problemas en sus relaciones y las dificultades para participar en actividades de la vida diaria se incrementó a 47%.

Cambios en el comportamiento	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
¿Ha aumentado su nivel de estrés, ansiedad u otros problemas mentales y conductuales?	14,55%	18,18%	30,91%	20,00%	16,36%
¿Han aumentado sus problemas de conducta dirigidos hacia otros?	34,55%	16,36%	29,09%	14,55%	5,45%
¿Han aumentado sus problemas de conducta, dirigidos hacia sí mismo?	56,36%	7,27%	16,36%	16,36%	3,64%
¿Se ha afectado su capacidad de atención y la concentración?	29,09%	20,00%	23,64%	18,18%	9,09%
¿Se han afectado su capacidad de memoria reciente y orientación en tiempo y espacio?	41,82%	14,55%	23,64%	14,55%	5,45%
¿Ha evidenciado alucinaciones o ilusiones?	72,73%	9,09%	9,09%	7,27%	1,82%
¿Ha evidenciado cambios de humor?	25,45%	27,27%	16,36%	23,64%	7,27%
¿Ha evidenciado alteración del sueño?	38,18%	9,09%	25,45%	14,55%	12,73%
¿Ha evidenciado alteración del apetito?	45,45%	14,55%	20,00%	10,91%	9,09%
¿Ha presentado problemas físicos que afecten negativamente su movilidad o el autocuidado?	65,45%	16,36%	5,45%	7,27%	5,45%
¿Ha presentado limitaciones en la realización o contribución en las tareas del hogar?	47,27%	18,18%	25,45%	5,45%	3,64%
¿Ha presentado limitaciones en la realización o actividades fuera del hogar?	41,82%	10,91%	18,18%	12,73%	16,36%
¿Ha evidenciado déficits en apariencia, higiene personal o atención a su salud?	54,55%	16,36%	10,91%	18,18%	0,00%
¿Ha evidenciado problemas en sus relaciones?	34,55%	21,82%	25,45%	14,55%	3,64%
¿Ha evidenciado déficits en la participación de actividades diarias?	43,64%	9,09%	25,45%	16,36%	5,45%

Tabla N° 26

Finalmente, el 78% de familiares o tutores legales manifiestan preocupación sobre el futuro de su familiar/persona a la que representa, debido a la crisis sanitaria por Covid – 19. Asimismo, el 78% refiere que la actual situación da cuenta de la necesidad de realizar cambios en los centros o servicios para prestar mejores apoyos a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Y un 81,82% señala que es necesario generar cambios en las organizaciones respecto al apoyo que se da a los familiares.

Por último, el 47% considera que el Gobierno y/o SENADIS han tomado medidas, aunque no suficientes, para proteger la vida, la salud y la seguridad de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo durante la emergencia sanitaria y social provocada por COVID-19.

PROFESIONALES

Se encuestaron 62 profesionales de apoyo, cuya información permite tener mayor profundidad del impacto que ha tenido la crisis sanitaria producto del Covid – 19 en las PcDID.

El 69,3% de los profesionales de apoyo ha visto modificada su situación laboral de los profesionales de apoyo, la principal causa es el cambio a la modalidad remota. Esto conlleva que el 89% ha tenido variación de las tareas que realiza habitualmente en su puesto de trabajo. Pese a aquello, el 69,23% refiere haber podido desarrollar su trabajo con cierta normalidad.

Situación laboral durante la crisis sanitaria	Porcentaje
Actualmente estoy desarrollando mi trabajo en el lugar habitual	30,65%
Actualmente estoy teletrabajando	62,90%
Me he visto afectado/a por un suspensión de contrato	4,84%
He sido despedido/a de mi trabajo	1,61%

Tabla N° 27

Dificultades	Porcentaje
He tenido dificultades relacionadas con la escasa disponibilidad de recursos de protección	11,11%
He tenido dificultades relacionadas con la estructura del servicio (por ejemplo, necesidad de reorganizar espacios en los que convivían varias personas de las cuales algunas presentaban sintomatología)	22,22%
He experimentado dificultades para reducir o evitar problemas de carácter conductual	22,22%
He experimentado dificultades para atender a sus necesidades de salud	22,22%
He experimentado dificultades para lograr que mantengan un estado de ánimo positivo	44,44%
He experimentado dificultades para dar los paseos terapéuticos permitidos	22,22%
He experimentado dificultades para que puedan seguir el curso escolar con cierta normalidad	22,22%
He experimentado dificultades para que conseguir que pudieran realizar su actividad laboral	11,11%
Otro (especifique)	22,22%

Tabla N° 28

El 61% de los profesionales encuestado manifestó que ha experimentado alguna dificultad para dar a las PcDID los apoyos que requieren. Y esto se relaciona principalmente con lograr mantener un estado de ánimo positivo ante la situación vivida (44,4%)

El 88% de los profesionales considera que el centro o servicio para el que trabaja se ha adaptado bien o muy bien a la crisis sanitaria. Sin embargo, el 43,40% manifiesta que ha faltado algún tipo apoyo desde su lugar de trabajo: instrumental (73%), emocional (64%) u otro (14%).

El 60% de los profesionales de apoyo refiere que no ha podido desarrollar su trabajo como lo desea. Otra causa importante de malestar es la dificultad para conciliar la vida familiar y el trabajo (38,3%).

Causas de niveles de malestar	Porcentaje
Siento que no he podido desarrollar mi trabajo como desearía	59,57%
Me ha faltado apoyo por parte de mi centro o servicio	10,64%
He tenido que hacer frente a la pérdida de seres queridos (familia, amigos)	10,64%
Algunas personas con discapacidad intelectual y del desarrollo a las que apoyo han fallecido	8,51%
No he podido conciliar mi vida familiar con mi trabajo	38,30%
Otro (especifique)	27,66%

Tabla N° 29

El 91% de los profesionales de apoyo refiere que las PcDID se han visto afectadas negativamente por la situación de cuarentena producto del Covid – 19. Manifiestan que han percibido a las PcDID más ansiosos o nerviosos, tristes o decaídos, con aumento de manifestación de problemas conductuales, retroceso en habilidades ya adquiridas

Consecuencias de la situación de cuarentena en las PcDID	Porcentaje
Se muestran más ansiosos o nerviosos	87,50%
Manifiestan más problemas conductuales	56,25%
Se ha observado un retroceso en habilidades que habían adquirido	60,42%
Se muestran más tristes o decaídos	77,08%
Otro (especifique)	27,08%

Tabla N° 30

El 83% de los profesionales manifiesta que la crisis sanitaria a dado cuenta de la necesidad de realizar cambios en los servicios/centros para prestar mejores apoyos a las PcDID en el futuro.

Respecto a las medidas tomadas por el gobierno y SENADIS para proteger la vida, la salud y la seguridad de las personas con discapacidad, el 63,46% de los profesionales considera que se han tomado, pero que han sido insuficientes.

Finalmente, respecto al impacto en las dimensiones de calidad de vida, el 90% de los encuestado manifiesta que el Bienestar emocional se ha visto mermado. Así también refieren en un 75% y 71% que la Inclusión social y Relaciones interpersonales, respectivamente, ha sido afectadas negativamente.

Dimensión de Calidad de vida	Porcentaje
Bienestar Emocional	90,38%
Bienestar físico	51,92%
Bienestar material	26,92%
Relaciones Interpersonales	71,15%
Inclusión social	75,00%
Desarrollo personal	55,77%
Autodeterminación	32,69%
Derechos	25,00%
Ninguna se ha visto negativamente afectada	1,92%
Otro (especifique)	0,00%

Tabla N° 31

ORGANIZACIONES

La encuesta fue contestada por 26 directivos o coordinadores de organizaciones vinculadas con PcDID.

Del total de encuestados, el 61% manifiesta que el gobierno ha tomado medidas para proteger la vida, la salud y la seguridad de las personas con discapacidad durante el estado de alerta, pero que estas no han sido suficientes. En cuanto a la coordinación con otras entidades locales (por ejemplo, Seremi, Senadis, Municipalidad) para dar respuesta a la situación que ha tenido que afrontar cada organización, el 36,4% considera que ha sido buena y otro 36% refiere que la coordinación no ha sido suficiente.

El 91% de los encuestados refiere que la respuesta de su organización ante la crisis sanitaria ha sido adecuada y el 100% manifestó que han debido realizar cambios para asegurar el buen funcionamiento. Estos cambios se caracterizan: en un 95% en el modo de prestar los servicios; 68% ha realizado modificaciones en la reorganización de apoyos y el 55% ha reorganizado los espacios para respetar las medidas sanitarias.

El 100% de directivos/coordinadores manifiesta que la crisis sanitaria ha visibilizado la necesidad de realizar cambios futuros en la organización para prestar mejores apoyos a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

REFLEXIONES DE CIERRE

Han pasado ya 12 meses desde que comenzó la pandemia y el mundo que conocíamos ha cambiado significativamente. Sin embargo, para las personas con discapacidades del desarrollo, la mayoría de los problemas ya existían, y simplemente se han exacerbado y en ocasiones se han hecho visibles para el público en general.

Hoy sabemos que la enfermedad ataca particularmente a los ancianos y a aquellos con enfermedades subyacentes y, tal como demuestran los datos existentes, elevando su tasa de mortalidad.

A pesar de ello, poca atención se ha prestado a las personas con discapacidad en general, y concretamente a las personas con discapacidades del desarrollo, a pesar de ser uno de los grupos más vulnerables. Como éste estudio ha demostrado, aproximadamente el 50% tienen comorbilidades adicionales que incluyen obesidad, diabetes, enfermedad respiratoria, uso prolongado de psicotrópicos, etc., que aumentan su susceptibilidad a formas más graves de COVID-19.

Como resultado de las medidas de salud pública durante la pandemia de COVID-19, las personas con discapacidades del desarrollo, sus familias y profesionales de apoyo han experimentado cambios significativos en su vida cotidiana, un mayor aislamiento y restricciones que otros grupos, viéndose obligadas a enfrentarse a la adversidad social, así como a desigualdades en la salud, a tener poco acceso a la información disponible gratuitamente y es posible que hayan tenido dificultades para comprender completamente y, por lo tanto, implementar los consejos de salud pública. Muchos han sido menos capaces de comprender por qué han existido y siguen restricciones y menos capaces de adaptarse a otras formas de interactuar con los demás (p. ej., estudiar desde casa, reunirse con amigos y familiares de forma virtual, utilizar la tecnología), con consecuencias sobre la salud mental.

Antes de la pandemia, los trastornos de salud mental ya eran el problema de salud más común experimentado por estas personas, evidenciando la escasez de apoyos disponibles en esta área. Sin embargo, nos han dado una gran lección!, ya que los datos del estudio ponen en evidencia el resultado del gran trabajo de apoyo realizado por familiares y profesionales, ya que en casi la totalidad de los casos la adaptación ha sido muy buena, así como la presencia de emociones negativas como ansiedad o miedo y los problemas de la conducta, que si bien han aumentado en frecuencia, su gravedad ha sido baja y no han precisando de medidas adicionales.

Las evidencias señalan como medidas para prevenir el impacto de la pandemia COVID-19 en las personas con discapacidad intelectual, sus familias y profesionales de apoyo las siguientes:

1. Proporcionar información accesible
2. Proporcionar apoyo a las familias y profesionales
3. Ayudar a superar el aislamiento
4. Proteger los derechos de las personas con discapacidad

En nuestro entorno, los familias de personas con discapacidades del desarrollo asumen una buena parte de sus cuidados (asistencia, seguimiento, contención de conductas relacionadas con la discapacidad, etc.). Durante la fase de confinamiento en el domicilio familiar resultante de la pandemia Covid-19, todas las personas con discapacidad, como el resto de la población, han seguido el aislamiento ordenado por las autoridades. Para medir el agotamiento emocional que presenta el cuidador principal se utiliza el concepto de sobrecarga, entendida como el estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen del cuidador de la persona dependiente, especialmente cuando se retiran los apoyos habituales y cotidianos (educación presencial, trabajo, ocio, etc). El impacto sobre las finanzas familiares (50% empeoramiento en el estudio) y su bienestar y salud mental (41% casos ansiedad, estrés, etc.) pone de relevo la importancia de implicación de las agencias gubernamentales (13% en el estudio), y de las propias organizaciones donde la persona acude (32% en el estudio), siendo especialmente necesarias para apoyar familias en un

momento en el que es probable que experimenten gran esfuerzo al verse obligados a brindar atención las 24 horas, cuando generalmente es compartido con profesionales remunerados.

Las redes sanitarias y sociales que trabajan con familias tienen que ser capaces de identificar y apoyar a las familias que están en mayor riesgo durante el confinamiento y proporcionar enfoques flexibles para poder apoyarlas y prevenir daños. Es necesario dirigir los apoyos hacia muchos niveles a la vez, individual y profesional, atención sanitaria y social, sistemas de atención locales y nacionales y, especialmente, protocolos claros y legislación.

La información accesible no es solo un derecho humano, sino también una consideración fundamental para fomentar la comprensión de las emergencias de salud pública entre las personas con discapacidad. Siguiendo un enfoque inclusivo de la discapacidad, los medios accesibles de información son vitales para que las personas con discapacidad sepan cómo estar seguras, reconozcan la importancia de las medidas de prevención para reducir la propagación de la infección, cómo acceder al apoyo y cómo dar sentido a una crisis de salud pública intangible, como la pandemia COVID-19. Este estudio pone en evidencia los déficits en relación a la información proporcionada, ya que sólo ha sido accesible para la mitad de las familias o tutores legales que la han necesitado, siendo muy apreciada por aquellos que la han recibido.

La pandemia de COVID-19 plantea problemas éticos y de justicia social para las poblaciones marginadas y nuestra respuesta debe estar sujeta al compromiso de salud pública para reducir las desigualdades en salud y adherirse a los principios éticos descritos en el marco de la convención de la ONU sobre los derechos de las personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo.

Dr. Ramon Novell Alsina

Jefe del Servicio de Salud Mental y Discapacidad Intelectual
Instituto de Asistencia Sanitaria. Servicio Catalán de la Salud
Gobierno de Cataluña

BIBLIOGRAFÍA

- [1] J. Mañalich, Coronavirus: identifican primer caso de covid-19 en Chile, BBC News: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-america-latina-51729957>, 2020.
- [2] S. Piñera, Presidente declara Estado de Excepción Constitucional de Catástrofe en todo el territorio nacional, Ministerio de Salud: <https://www.minsal.cl/presidente-declara-estado-de-excepcion-constitucional-de-catastrofe-en-todo-el-territorio-nacional/>, 2020.
- [3] R. Figueroa, Ministro de Educación confirmó suspensión de clases en todos los colegios de Chile, <https://www.adnradio.cl/nacional/2020/03/15/ministro-de-educacion-confirmo-suspension-de-clases-en-todos-los-colegios-de-chile.html>, 2020.
- [4] V. A. C. y. M. Navas, COVID-19 y DID. INICO-Plena inclusión., 2020.
- [5] I. Europe, Impacto del Coronavirus en las vidas de las personas con discapacidad intelectual y sus familias., http://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2020/08/europa_para_todos_202.pdf, 2020.
- [6] France24.com, Chile es el tercer país latino en superar los 100.000 contagios, <https://www.france24.com/es/20200601-covid19hoy-pa%C3%ADses-de-am%C3%A9rica-latina-relajan-sus-medidas-aunque-aumentan-los-contagios>, 2020.
- [7] S. d. Pensiones, Informe Mensual Octubre 2020, Santiago: https://www.spensiones.cl/portal/institucional/594/articles-14270_recurso_1.pdf, 2020.
- [8] T. A. Ghebreyesus, Alocución de apertura del Director General de la OMS en la rueda de prensa sobre la COVID-19 celebrada el 27 de abril de 2020, <https://www.who.int/es/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---27-april-2020>, 2020.
- [9] S. Piñera, Presidente Piñera anuncia llegada de vacunas el jueves e inicio del proceso de vacunación en Chile: “Esto ha sido el fruto de un gran esfuerzo”, <https://prensa.presidencia.cl/comunicado.aspx?id=170077>, 2020.



Universidad
Andrés Bello®

