



INFORME: IMPACTO DEL COVID-19 EN NUESTRAS VIDAS

UNA INVESTIGACIÓN PARTICIPATIVA

AUTORES: ADELA PALAZUELOS, ADRIÁN CORONA, ÁNGELA SÁNCHEZ, GEMA ALISES,
MARÍA GÓMEZ-CARRILLO, MARTA SANCHO, PAOLA CAUJA Y VÍCTOR SANZ

Informe: Impacto del Covid-19 en nuestras vidas. Una investigación participativa

Autores: Adela Palazuelos, Adrián Corona, Ángela Sánchez, Gema Alises, María Gómez-Carrillo, Marta Sancho, Paola Cauja y Víctor Sanz.

Madrid, marzo de 2022.



Observatório da Deficiência
e Direitos Humanos
Disability and Human Rights Observatory



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under the Marie Skłodowska-Curie grant agreement no 814249.

This publication has been produced with the assistance of the European Union. The contents of this publication are the sole responsibility of DARE project and can in no way be taken to reflect the views of the European Union

En colaboración con:



Agradecimientos

Queremos dar las gracias por su apoyo a José, de Plena Inclusión Madrid, Manolo, Aurora, Andrés, Mario y, sobre todo, a todas las personas que han participado en este estudio. En especial, a los voluntarios y las voluntarias de Galicia, que nos ayudaron a probar la encuesta y el guion de la entrevista de grupo.

Muchas gracias, sin vuestra participación no habría sido posible.

Nuestro agradecimiento también a la asesora lingüística que nos ha corregido el texto, Susana Sierra Álvarez.

Tabla de contenido

Introducción	4
¿Quiénes somos?	5
¿Cómo hemos trabajado?	6
El análisis de los resultados	6
¿Qué dicen otros estudios?	8
Metodología.....	12
¿A quién no hemos podido entrevistar?	13
La encuesta y los resultados.....	14
La encuesta: resultados	15
¿Quién participó en la encuesta?.....	15
¿Dónde viven la mayoría de las personas que participaron?.....	16
Preguntas de la encuesta	17
Entrevistas de grupo y resultados	29
Resultados de las entrevistas de grupo	32
Análisis y conclusiones	46

Introducción

Este informe es el resultado de una investigación sobre el impacto del Covid-19 en la vida de las personas con discapacidad intelectual.

Es una investigación hecha por personas con discapacidad intelectual con el apoyo de una investigadora de la Universidad de Lisboa.

El Covid-19 y la pandemia han afectado a toda la sociedad.

También han afectado a las personas con discapacidad intelectual.

Por ejemplo, se cerraron los centros ocupacionales durante el confinamiento.

Esta investigación ha estudiado cómo han afectado a las personas con discapacidad intelectual en Madrid, España.

En este informe hay varias partes:

1. Una parte es sobre quiénes somos.

Explicamos quiénes hemos trabajado en esta investigación.

2. Una parte es sobre metodología.

La metodología explica cómo hemos hecho el trabajo de investigación.

3. Una parte es sobre otros estudios sobre este mismo tema.

Es importante saber lo que ya se conoce sobre este tema.

Los otros estudios nos ayudan a entender mejor nuestro estudio y lo que está pasando.

4. Hay una parte que se llama «Resultados».

5. Hay una parte que se llama «Análisis».

6. En la última parte, hemos puesto las conclusiones.

¿Quiénes somos?

Somos un grupo de investigadores con discapacidad intelectual de Madrid.

Estamos colaborando con María en una investigación participativa.

Es una investigación participativa basada en derechos humanos
(Arstein-Kerslake *et al.*, 2020).

Esta metodología dice:

- que se debe respetar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en todo el trabajo,
- que se respete el derecho a decidir y consentir de las personas con discapacidad,
- que las personas con discapacidad y sus organizaciones tienen que decir qué quieren que se investigue,
- los investigadores académicos deben escuchar a las personas con discapacidad y sus organizaciones,
- las investigaciones y los resultados deben ser accesibles y
- que las personas con discapacidad que coinvestiguen tienen derecho a cobrar por el trabajo que hagan.

En este proyecto, la Universidad de Lisboa nos ha pagado por el trabajo de investigación.

Somos de distintas entidades miembros de Plena Inclusión Madrid.

Afanias	Adela Palazuelos Paola Cauja
Cirvite	Gema Alises

	Víctor Sanz
Gil Gayarre	Ángela Sánchez
Rudolf Steiner	Adrián Corona Marta Sancho

¿Cómo hemos trabajado?

Hemos trabajado *online* durante todo 2021.

Usamos Zoom para reunirnos.

María tomaba nota de nuestros debates e ideas en PowerPoint.

Nos comunicamos por *e-mail* y por un grupo de WhatsApp.

Al principio, hicimos una formación sobre investigación social.

Conocimos a otros investigadores con y sin discapacidad intelectual.

En este estudio, nosotros elegimos el tema de investigación.

Hemos elegido el impacto del Covid-19 en nuestras vidas.

Diseñamos una encuesta con María.

Escribimos el guion para la entrevista de grupo con María.

Hicimos las entrevistas individualmente y por parejas con María.

El análisis de los resultados

Después de recoger los datos de las encuestas y las entrevistas hicimos un análisis.

Datos son las respuestas a las encuestas y las entrevistas.

Datos significa información sobre un tema.

Analizar significa estudiar los datos, la información que tenemos para ver qué ha pasado, cómo ha pasado o por qué ha pasado.

Para hacer el análisis:

- Paola pasó a Excel los resultados de las encuestas.
- María lo puso en un gráfico.
- Lo debatimos en grupo.
- Volvimos a escuchar las entrevistas y dijimos qué nos llamó la atención.
- María leyó las transcripciones y nos propuso más temas.
- Hicimos varios debates.

Para escribir este informe:

- María escribió el primer borrador con lo que escribimos juntos durante todas las sesiones y de otros trabajos.
- Lo leímos varias veces durante las sesiones de trabajo.
- Cambiamos lo que no nos parecía bien y lo que no se entendía.

¿Qué dicen otros estudios?

María hizo la tarea de revisión de literatura.

La revisión de literatura es buscar qué información, datos y estudios existen ya sobre un tema.

En nuestro caso, había varios estudios sobre el impacto del Covid-19 en la vida de las personas con discapacidad.

Los informes internacionales sobre el impacto del Covid-19 dicen:

- Los países no han tomado suficientes medidas para proteger los derechos de las personas con discapacidad.
- En varios países se han vulnerado los derechos de las personas con discapacidad.
- En algunos países se ha puesto en riesgo la vida de personas con discapacidad.
 - En las residencias no había medidas de protección.
 - Había demasiadas personas viviendo en las residencias.
 - Había políticas que no dejaban que se llevara a las personas con discapacidad a los hospitales.
- En muchos países, los Gobiernos se han olvidado de las personas con discapacidad en sus políticas contra el Covid-19. Por ejemplo, se ha vuelto a un modelo médico, tratando a las personas con discapacidad como cosas que cuidar y proteger en lugar de personas con derechos.

También dicen que:

- No había información accesible.

- Los servicios de emergencia no atendieron a las personas con discapacidad durante los momentos más difíciles de la pandemia.
- Los servicios y apoyos en la comunidad han fallado a las personas con discapacidad.

Según los datos de la Comunidad de Madrid, en 2019 vivían en ella 32 502 personas con discapacidad intelectual.

Este número sale de los certificados de discapacidad que hay en Madrid.

Plena Inclusión hizo un estudio sobre este tema.

El estudio lo hizo con la Universidad de Salamanca con el grupo INICO.

Se llama *Informe Covid-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo 2020*¹.

Este estudio se hizo *online*.

Participaron muchas personas con discapacidad, familiares y profesionales.

Este estudio es diferente de otros estudios porque mira cómo la pandemia ha afectado a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, a sus familiares, los profesionales y las organizaciones.

El estudio de INICO y Plena Inclusión dice:

- 30 000 personas con discapacidad intelectual viven en residencias en España, según los datos recogidos en 2008.
- Las personas con discapacidad que viven en residencias tenían más riesgo de contagiarse.

¹ Este estudio se puede leer aquí:

https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/00_informe_covid-19_y_discapacidades_intelectuales_y_del_desarrollo.pdf

- No se tuvieron en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad cuando se debatían las medidas anti Covid-19.
- Las autoridades sanitarias no han recogido datos específicos sobre cómo ha impactado en personas con discapacidad.
- La mitad de los profesionales de los centros de atención a personas con discapacidad intelectual tuvieron que teletrabajar.
- Un 10 % estuvo en ERTE.
- Solo un 31,3 % (es decir, 1 de cada 3) personas con discapacidad intelectual pudo recibir los apoyos de manera presencial.
- 1 de cada 3 profesionales ha sentido preocupación y miedo por su salud.

A los profesionales que trabajan en residencias les ha pasado más (un 55,3 %).

- Los profesionales han sentido estrés y ansiedad.
- Las organizaciones y los profesionales han hecho muchos esfuerzos para llegar a todas las personas con discapacidad.

El estudio también preguntó a familiares y personas con discapacidad por cómo habían pasado el confinamiento. El estudio dice:

- Las personas con discapacidad no han recibido los apoyos que necesitan.
 - Han vivido con ansiedad y estrés.
 - Ha sido difícil para ellas autorregular su conducta.
- En muchos casos, las familias han sido el único apoyo que tenían las personas con discapacidad.

Los autores de este estudio consideran:

- La pandemia ha mostrado los defectos (las cosas que no funcionan) de los servicios.
- Hay que cambiar cómo son los servicios para las personas con discapacidad.
- Se ha vulnerado el derecho a la educación de las personas con discapacidad.
- No se ha tenido en cuenta la falta de formación en nuevas tecnologías de las personas con discapacidad.

Metodología

En esta parte se explica cómo se ha hecho el estudio sobre el impacto del Covid-19 en la vida de las personas con discapacidad intelectual en Madrid.

La metodología explica si se hacen encuestas, entrevistas, o si se revisan documentos, imágenes, o también se puede observar.

En nuestro caso, hicimos este estudio en dos partes:

En la primera parte, se hicieron encuestas.

La encuesta preguntaba:

- cómo lo están pasando las personas con discapacidad intelectual,
- si han dejado de ir al centro,
- si han dejado de usar el transporte público y
- si la información sobre el Covid-19 es accesible.

En la segunda parte, se hicieron entrevistas de grupo.

En estas entrevistas de grupo, se profundizó en algunos temas.

Los temas escogidos fueron:

- cómo lo estaban pasando,
- cómo había sido el confinamiento,
- qué cosas hacían,
- las nuevas tecnologías,
- miedos,
- la libertad y
- deseos para el futuro.

Las personas que participaron eran personas con discapacidad intelectual que viven en Madrid.

Todas estaban vinculadas a alguna entidad de Plena Inclusión Madrid.

Probamos la encuesta y la entrevista de grupo con personas con discapacidad intelectual voluntarias de Galicia.

Estas pruebas servían para ver qué partes no se entendían bien.

¿A quién no hemos podido entrevistar?

- A las personas que no tienen móvil, *tablet* u ordenador.
- A las personas que no saben usar el Zoom o WhatsApp.
- A las personas que no les han dejado.
- A las personas que no les ha llegado la información.

Enviamos la información sobre el estudio y la invitación a participar a José, de Plena Inclusión Madrid.

También lo anunciamos en nuestros centros y a nuestros amigos.

- A las personas con grandes necesidades de apoyo.

Es importante saber quién ha participado y quién no ha podido participar.

Así sabemos qué investigaciones hacen falta.

También puede ser que las personas que no han participado tengan otra experiencia diferente.

La encuesta y los resultados

Diseñamos una encuesta entre todos durante varias sesiones de Zoom.

Usamos otras encuestas del CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas) como ejemplos para aprender.

Luego probamos la encuesta con voluntarios de Galicia para ver si era útil y si se entendía bien.

Las encuestas se hacían por parejas.

Cuando eran en persona, estaban dos coinvestigadores con discapacidad.

Cuando eran por Zoom, estaba al menos un coinvestigador con discapacidad y la investigadora académica.

Una persona hacía las preguntas y la otra apuntaba las respuestas.

Si la persona no entendía la pregunta, se le explicaba.

La encuesta: resultados

¿Quién participó en la encuesta?

Han participado 118 personas adultas con discapacidad intelectual:

- 57 mujeres y 60 hombres.
- Las edades han sido:

18-29 años	30-39 años	40-49 años	50-59 años	60-69 años	70-79 años
14	27	47	22	3	1

¿Cómo se hizo la encuesta: en persona u *online*?

por Zoom	36
en persona	75
en blanco	7

- La mayoría participó en persona, con mascarilla y distancia de seguridad.
- Por Zoom.

El estudio de INICO y Plena Inclusión fue una encuesta *online*.

En su informe dice que el formato *online* puede haber dejado fuera a personas que no sepan usar las nuevas tecnologías.

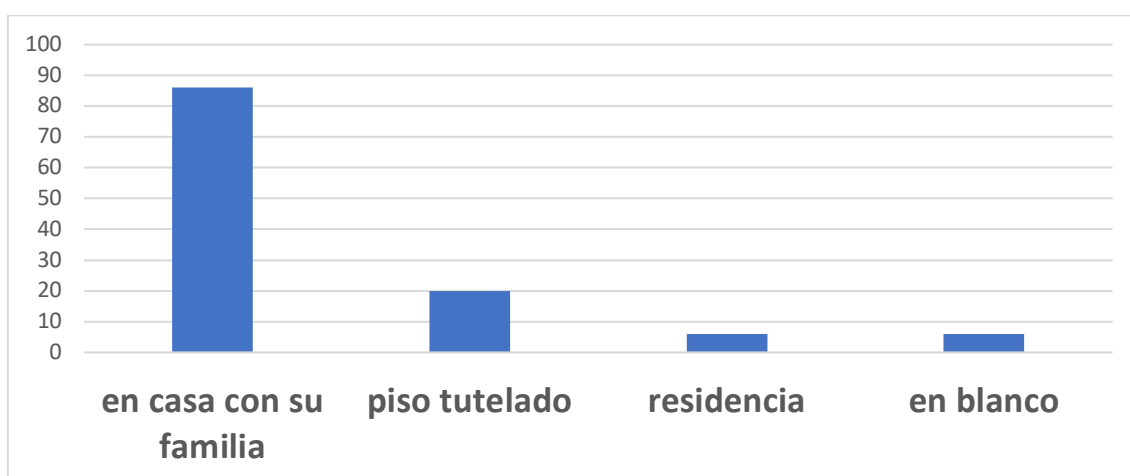
En nuestro estudio, sabemos que no han podido participar:

- Personas que no tienen habilidades digitales.

- Los que no van a los mismos centros que nosotros, donde hemos podido hacer algunas entrevistas en persona.

Al ser una encuesta por Zoom, las personas con mayores necesidades de apoyo no han podido participar.

¿Dónde viven la mayoría de las personas que participaron?

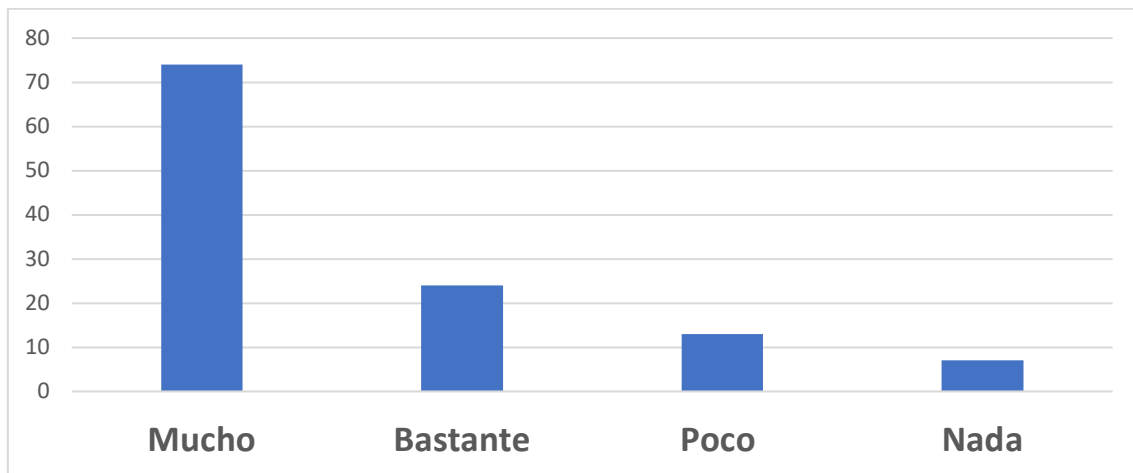


- La mayoría viven en casa con sus familias.
- Es difícil contactar con las personas que viven en residencias o que no han vuelto al centro.

En el estudio de INICO y Plena Inclusión también participaron muchas personas que viven con sus familias y menos personas que viven en residencias.

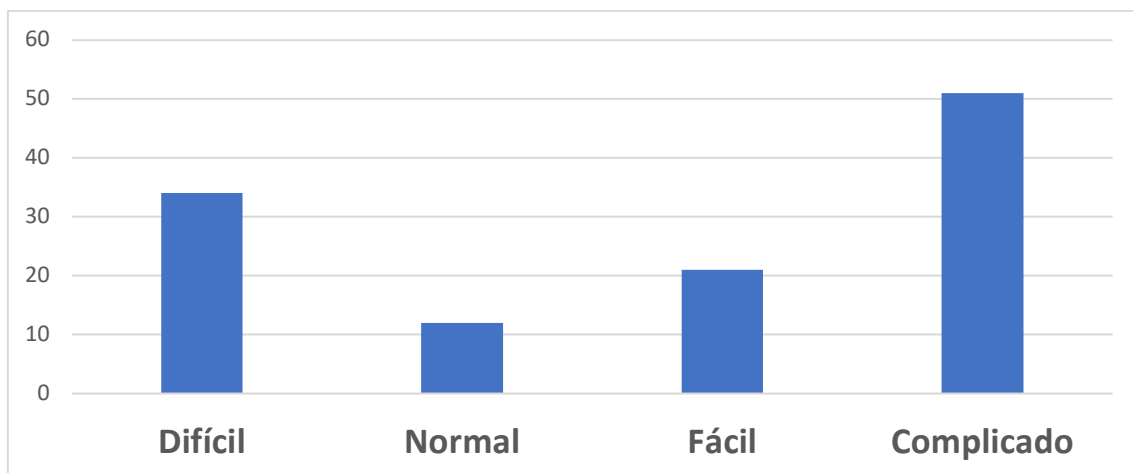
Preguntas de la encuesta

Pregunta: ¿Cuánto te preocupa la situación del coronavirus?



- A la mayoría de los participantes les preocupa mucho la situación.

Pregunta: ¿Cómo ha sido el confinamiento (marzo 2020-junio 2020)?



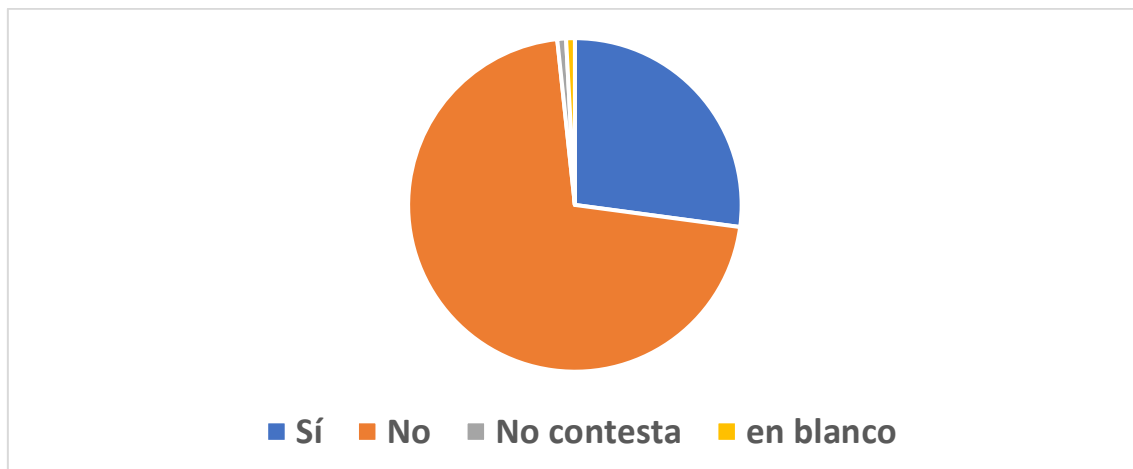
- La mayoría de los participantes dijeron que el confinamiento había sido complicado y difícil.
- Otros dijeron que les había parecido fácil y normal.

Pregunta: ¿Alguien de tu familia ha pasado el Covid-19?



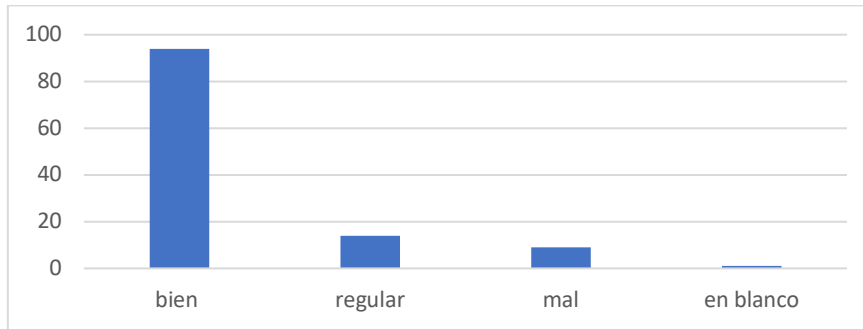
- Casi la mitad de los participantes tenían un familiar que había pasado el Covid-19.

Pregunta: ¿Has pasado tú el Covid-19?



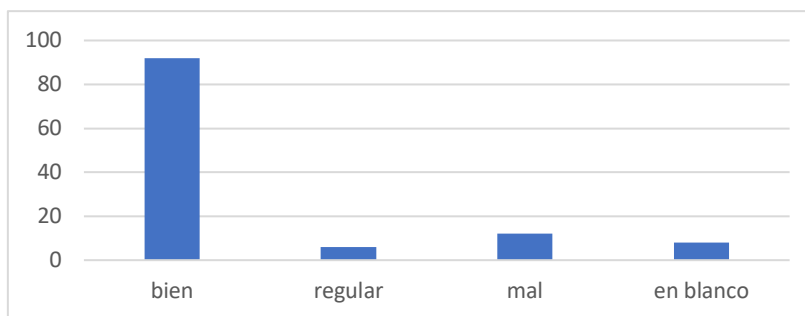
- Más de la mayoría de los participantes no lo habían pasado cuando les preguntamos.
- Más o menos 1 de cada 4 de los participantes habían pasado el Covid-19.

Pregunta: ¿Cómo te sientes en casa?



- La mayoría de los participantes se sentían bien en casa.
- 14 personas dijeron que regular y 9 personas dijeron que mal.
- 1 persona no quiso contestar.

Pregunta: ¿Cómo lo estás pasando en el centro?



- La mayoría de participantes contestó que bien.
- 6 personas contestaron que regular y 12 dijeron que mal.
- 8 personas no contestaron a esta pregunta.

Pregunta: ¿Algún compañero se ha contagiado del Covid-19?

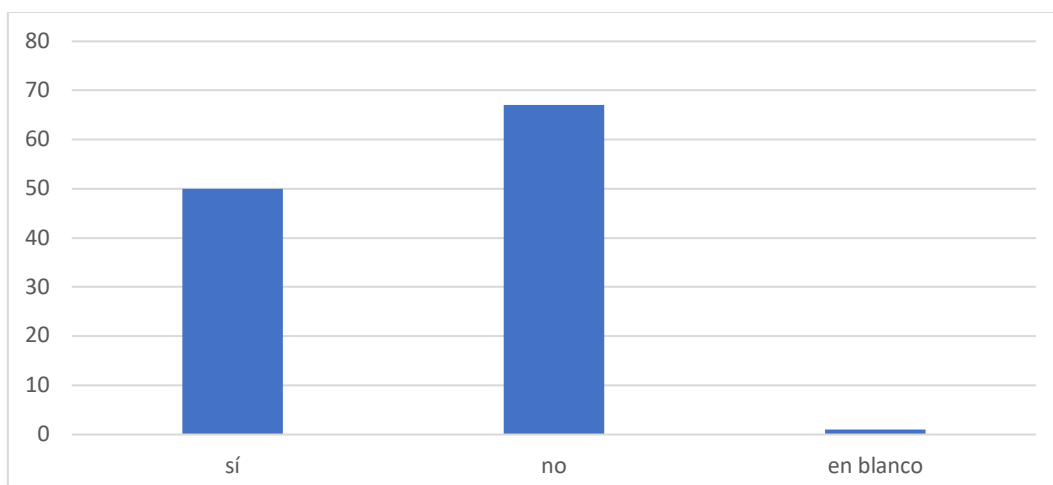


- 1 de cada 3 participantes dijo que sí, que algún compañero se había contagiado.
- 1 de cada 3 participantes dijo que no.
- 1 de cada 3 participantes dijo que no lo sabía.

De las personas que dijeron que sí:

- 15 personas dijeron que el compañero se había contagiado en casa.
- 27 dijeron que el compañero se había contagiado en el centro.

Pregunta: ¿Has dejado de ir al centro cuando estaba abierto?



- La mayoría de los participantes volvió a su centro en cuanto lo abrieron.

- Bastantes participantes (menos de la mitad) no volvieron al centro.

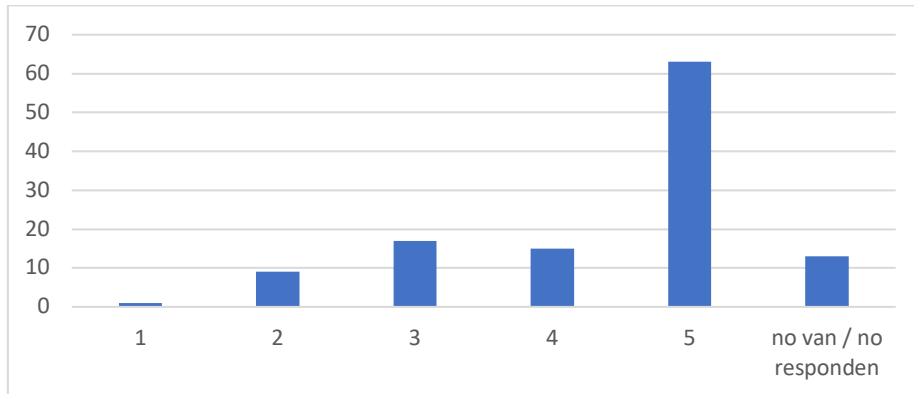
A los que no volvieron al centro, les preguntamos por qué no habían vuelto.

Pregunta: ¿Por qué motivo has dejado de ir al centro?



- La mayoría (25 participantes) dijo que no había vuelto por miedo a contagiarse.
- 12 participantes dijeron que porque ellos son de alto riesgo.
- 8 dijeron porque tienen un familiar de alto riesgo.
- 4 dijeron que se habían ido a otra provincia.

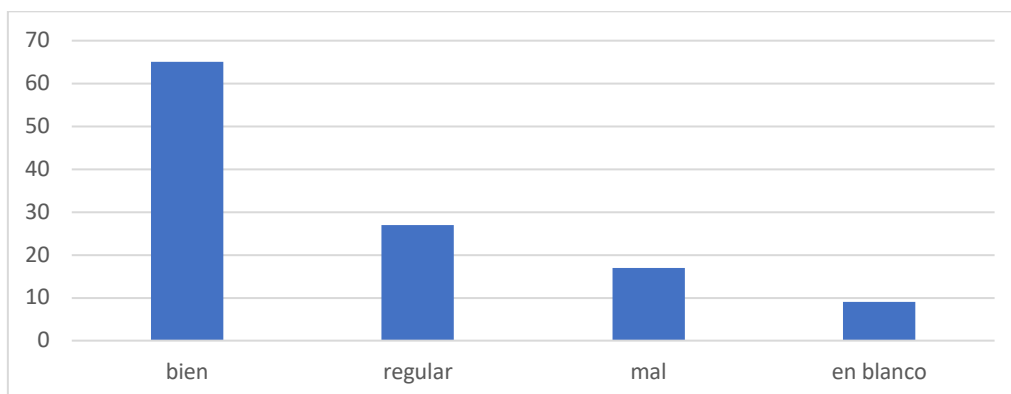
Pregunta: ¿Cuántos días vas al centro?



- La mayoría de los participantes (63) han vuelto a ir 5 días a la semana al centro.
- 15 han vuelto a ir 4 días a la semana.
- 17 han vuelto a ir 3 días a la semana.
- 9 han vuelto a ir 2 días a la semana.
- 1 persona ha vuelto a ir 1 día a la semana.

Pregunta: ¿Cómo crees que lo están llevando tus compañeros?

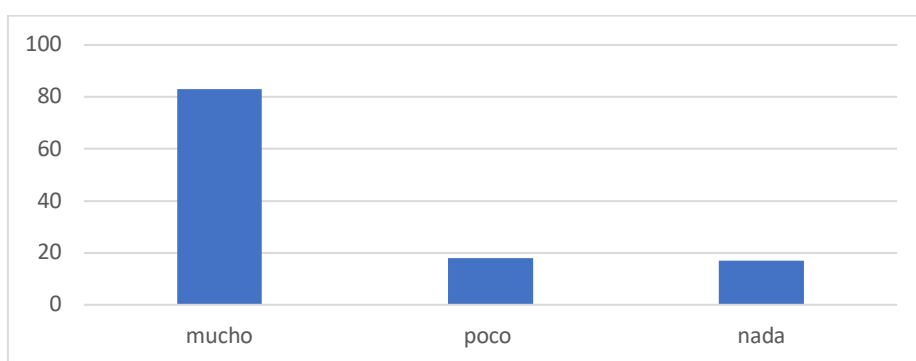
Nos referimos a la situación de pandemia y restricciones.



- La mayoría (65) contestó que los compañeros lo están llevando bien.

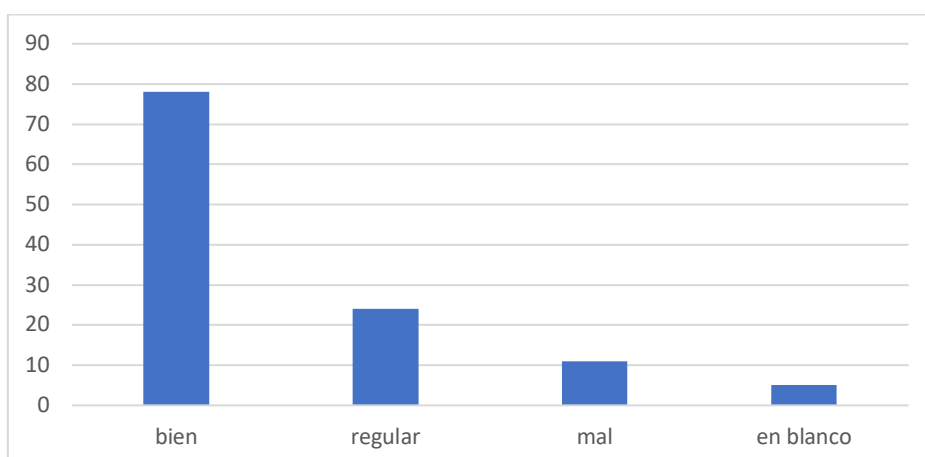
- 27 participantes contestaron que creen que los compañeros lo están llevando regular.
- 17 participantes contestaron que creen que los compañeros lo están llevando mal.
- 9 participantes no contestaron.

Pregunta: ¿Cuánto te ha cambiado la vida el Covid-19?



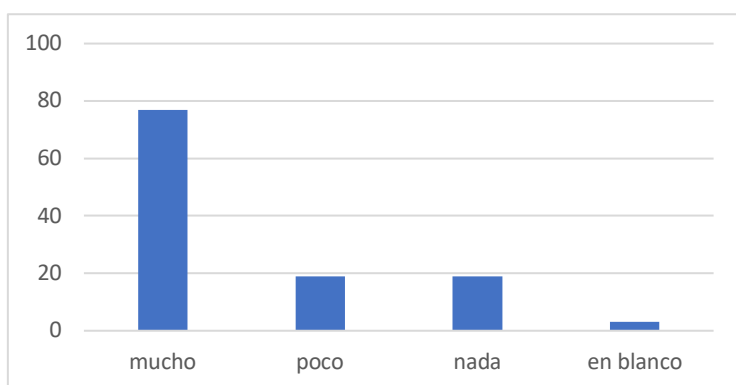
- La mayoría de los participantes (83) dijo que la vida le había cambiado mucho.
- 18 participantes dijeron que les había cambiado poco la vida.
- 17 participantes dijeron que no les había cambiado nada la vida.

Pregunta: ¿Cómo lo estás llevando ahora?



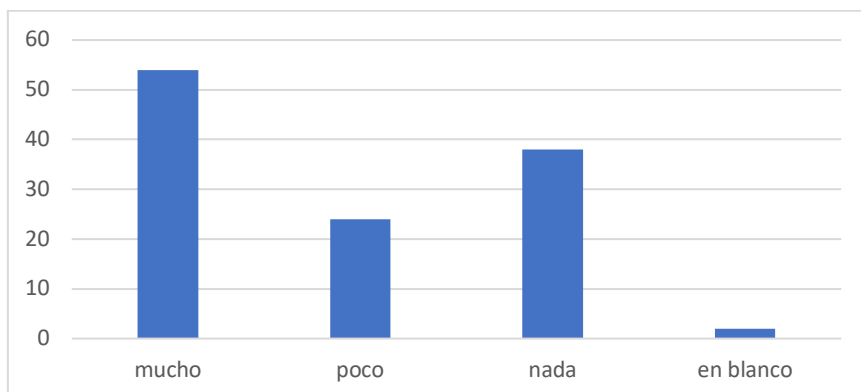
- La mayoría de los participantes (78) contestaron que bien.
- 24 participantes contestaron que regular.
- 11 participantes contestaron que mal.
- 5 participantes dejaron la pregunta en blanco.

Pregunta: ¿Te agobia llevar mascarilla?



- La mayoría de los participantes (77) contestó que mucho.
- 19 participantes dijeron que poco.
- 19 participantes dijeron que nada.
- 3 participantes dejaron la pregunta en blanco.

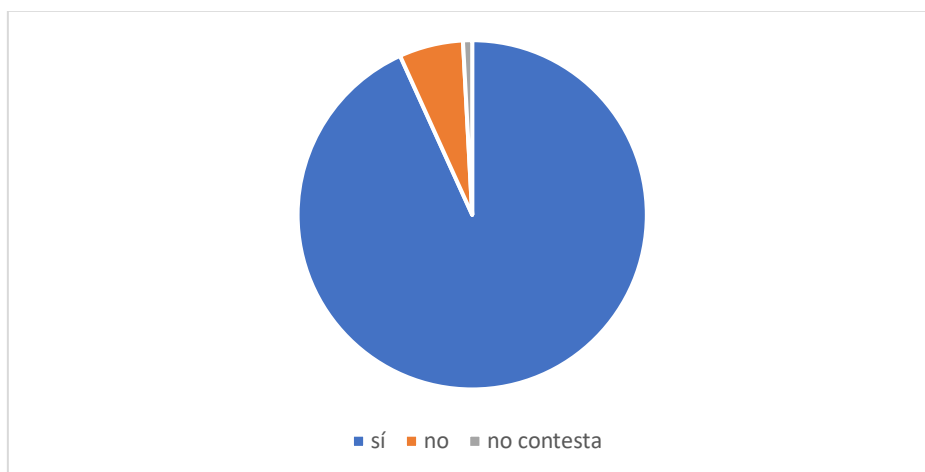
Pregunta: ¿Es difícil usar la mascarilla?



- La mayoría de los participantes (54) dijo que mucho.

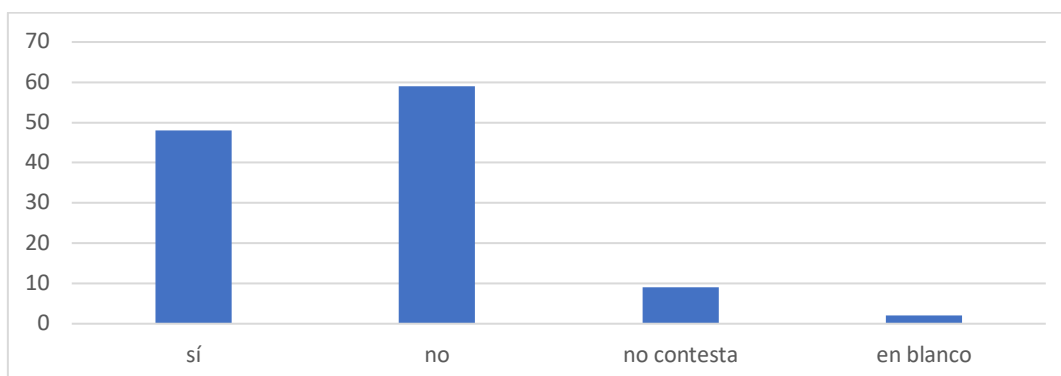
- Bastantes participantes (38) dijeron que no.
- Otros (24) dijeron que un poco.
- 2 participantes dejaron la pregunta en blanco.

Pregunta: ¿Sabes dónde hay que tirar la mascarilla?



- Casi todos los participantes dijeron que sí.
- Unos pocos participantes (7) dijeron que no.
- 1 participante dejó la pregunta en blanco.

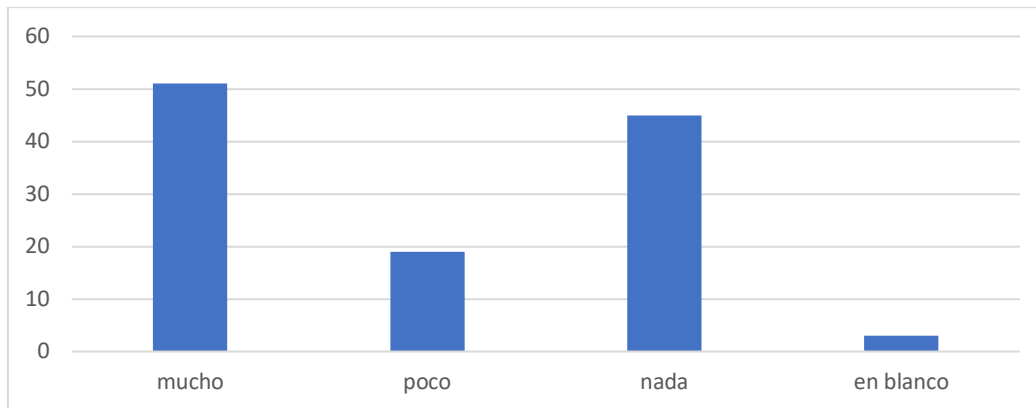
Pregunta: ¿Has dejado de ir en transporte público?



- La mitad de los participantes dijo que no.
- Menos de la mitad de los participantes (48) dijo que sí.

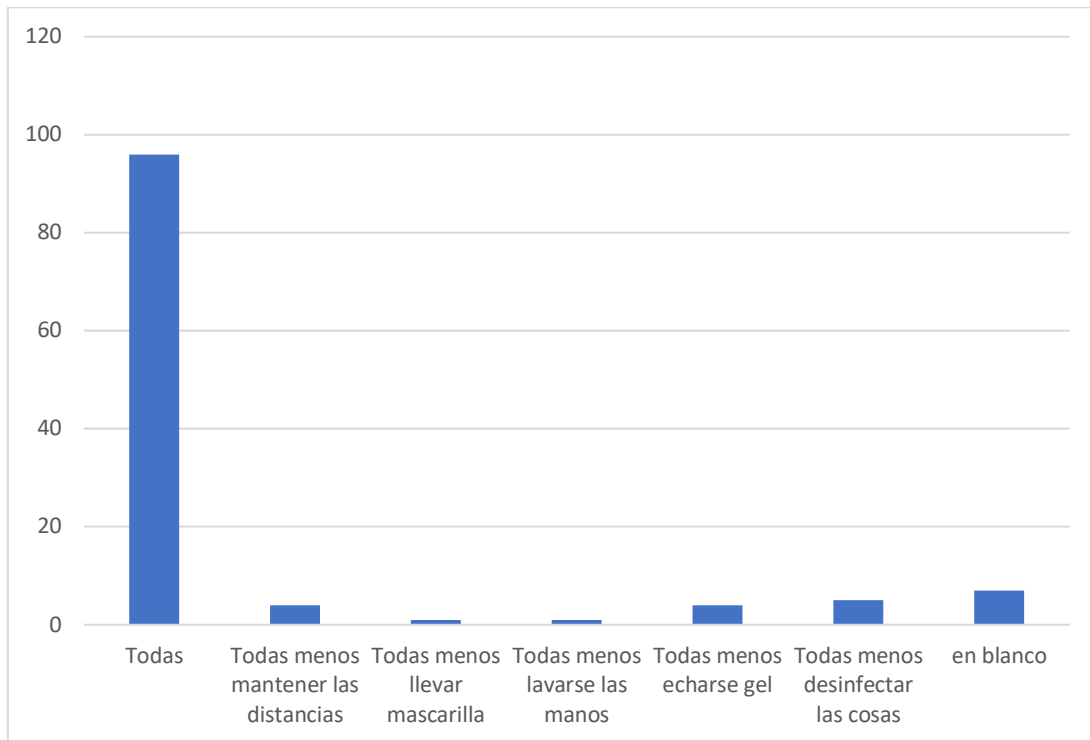
- 2 participantes dejaron la pregunta en blanco.

Pregunta: ¿Te preocupa ir en transporte público?



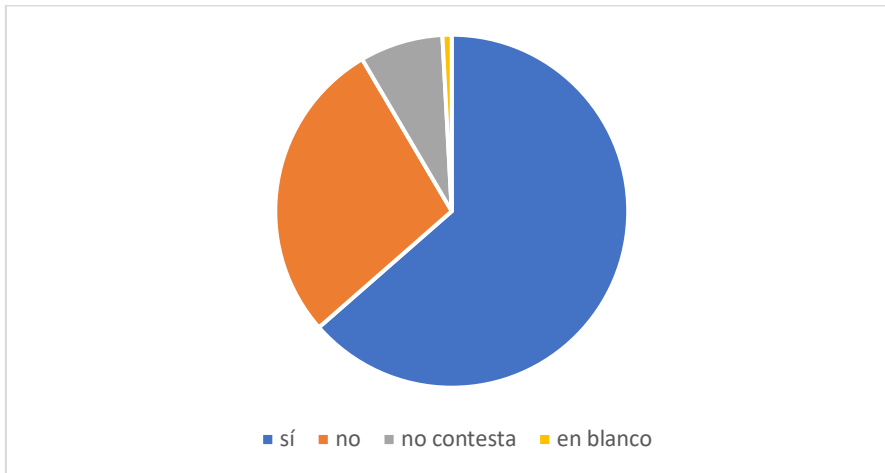
- La mayoría de los participantes (51) dijo que les preocupa mucho ir en transporte público.
- 45 participantes dijeron que no les preocupa nada.
- 19 participantes dijeron que les preocupa poco.
- 3 participantes dejaron la pregunta en blanco.

Pregunta: ¿Cumple con todas las medidas de seguridad?



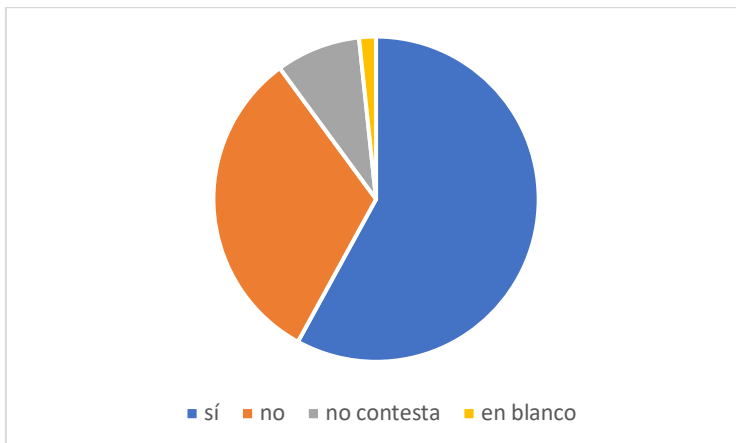
- Casi todos los participantes dijeron que cumplen todas.
- 4 participantes dijeron todas menos mantener las distancias.
- 1 participante dijo todas menos llevar la mascarilla.
- 1 participante dijo todas menos lavarse las manos cada vez.
- 4 participantes dijeron todas menos echarse gel.
- 5 participantes dijeron todas menos desinfectar las cosas.
- 7 personas dejaron esta pregunta en blanco.

Pregunta: ¿Tienes información sobre la vacuna?



- Más de la mitad de los participantes dijo que sí.
- Casi 1 de cada 4 participantes dijo que no.
- 9 personas no querían contestar a la pregunta.
- 1 persona dejó la pregunta en blanco.

Pregunta: ¿La información es accesible?



- La mayoría de los participantes dijo que sí.
- Casi 1 de cada 3 participantes dijo que no.
- 10 participantes eligieron no contesta.
- 2 personas dejaron la pregunta en blanco.

Entrevistas de grupo y resultados

Hicimos siete entrevistas de grupo.

Dos entrevistas a personas que viven en residencia.

Dos entrevistas a personas que viven en piso tutelado.

Tres entrevistas a personas que viven en casa con su familia.

En las entrevistas de grupo les hacíamos preguntas a todo el grupo.

Se debate en grupo.

En cada grupo había entre 3 y 5 personas.

¿Quiénes participaron?

Todos los participantes vivían en el mismo tipo de vivienda:

- 2 grupos de residencia.
- 2 grupos de pisos tutelados.
- 3 grupos que viven en casa con sus familias.

Una de las participantes del grupo vivía en un piso revisado (no piso tutelado).

Una vivienda «tutelada es que la monitora duerme contigo por la noche y revisada es que viene a unas horas y no se queda a dormir contigo».

Elegimos estas categorías porque pensamos que la experiencia del confinamiento y de la pandemia sería diferente según dónde viviera la persona.

Cada grupo era de una entidad.

Esto salió así porque nos contactaban desde las entidades.

Las personas de apoyo de las entidades nos ayudaron a conseguir participantes.

Organizaban los grupos.

¿Cuándo hicimos las entrevistas de grupo?

En julio y en septiembre 2021.

¿Cómo hicimos las entrevistas?

Fueron todas por Zoom.

Éramos dos entrevistadores y María de apoyo.

Al principio pensamos que cada uno se iba a conectar desde un ordenador o *tablet*.

Al final, todos se conectaron desde una sala de sus centros.

Llevaban mascarilla.

Era más difícil oír bien.

¿Quién participó?

Todos los participantes eran adultos con discapacidad intelectual que viven en la Comunidad de Madrid.

Hicimos tres categorías:

- Personas que viven en casa con sus familias.
- Personas que viven en pisos tutelados.

- Personas que viven en residencias.

En cada categoría, intentamos entrevistar:

- A personas entre 18-39 años.
- A personas de 40 años o más.

Participaron:

- 18 mujeres.
- 10 hombres.

Hicimos 7 entrevistas de grupo en total.

Hicimos:

- 2 entrevistas de grupo de personas que viven en residencia.
- 2 entrevistas de grupo de personas que viven en pisos tutelados.
- 3 entrevistas de grupo de personas que viven en casa con sus familias.

Hicimos una entrevista más de personas que viven en casa con sus familias porque es lo más común y se había apuntado mucha gente de esa categoría.

Resultados de las entrevistas de grupo

En esta parte, vamos a poner un resumen de lo que dijo la gente.

Hemos puesto los temas como títulos de los resúmenes.

Miedo

Cuando preguntamos directamente por los miedos, al principio decían que ninguno.

Cuando decíamos que por ejemplo al contagio, sí decían más cosas.

Las personas nos contaron que tenían mucho miedo al contagio.

También tenían miedo a contagiar a otros.

En algunos casos, no habían vuelto a sus actividades, rutinas o a hacer cosas que les apetecía (como ir a dar un paseo) porque tenían miedo.

Una persona dijo: «A mí me da mucho miedo para salir todavía, yo quiero protegerme en casa.»²

Algunas personas decían que había que ser valiente: «No es que hay que vivir con miedo. Hay que intentar, hay que intentar salir.»³

Otros miedos que nos dijeron que tenían:

- Miedo por gente que no sigue las normas (ejemplos que nos pusieron: «Los jóvenes, los toxicómanos»).
- Ponerse mala (coger frío en la piscina) y encima el Covid-19.

² P2G1.

³ P4G1.

- Otros miedos que no tenían que ver con el Covid-19: películas de miedo, salir por la noche.

Les preguntamos qué podíamos hacer para tener menos miedo.

Nos dijeron que para tener menos miedo hacía falta:

- las vacunas,
- llevar mascarilla y
- que no haya más casos.

Las personas estaban muy informadas sobre los casos y las medidas sanitarias.

Mucha conciencia del virus y las restricciones

- Medidas de seguridad:

Todos conocían las normas de seguridad y las respetaron durante la entrevista.

También recordaban las medidas cuando hablaban de otras actividades (deporte, salir a la calle, llegar al centro, comer, etc.).

Por ejemplo, dijeron: «Es que a ver la mascarilla es como si tú te lavaras los dientes, es una, es una forma de vida.»⁴

- Comprensión de la importancia de las normas:

Las personas entendían que las normas eran importantes para protegerse y proteger a los demás.

Sabían que era importante, aunque a veces difícil.

Muchas personas solo podían ver a familiares a través de la ventana.

⁴ P1G1.

Por ejemplo, nos contaron: «Estaba con mi hermano mirando en la ventana por el parque. Él vive junto a mí, al lado de mi casa, lo veo con, con su perro y cuando yo lo vi me daba un poco triste por no verle. Pero bueno yo veo a mi hermano. Siempre compra algo para nosotros, la comida o cosas. Pueden ellos ayudar con mi familia. Pero está con ellos. Y me gusta que ellos lo comprendan de las normas de COVID, claro.»⁵

- No tocarse:

Muchas personas hablaron de no poder tocarse.

Para algunos era algo difícil.

Para otros, era algo que les pedían a compañeros para los que era difícil.

Todos los grupos dijeron que era una norma fundamental, no tocarse.

- Todos los participantes conocían las normas y los horarios del toque de queda.
- Había mucha conciencia de las medidas y que hay que cumplirlas.

Cansancio, dificultad y aburrimiento

Las personas nos contaron que estaban cansadas de la pandemia.

Era difícil estar encerrado en casa o en la residencia.

También era aburrido.

Nos dijeron que era difícil:

- No poder salir durante tanto tiempo.

⁵ P2G1, 1:87.

- No poder dar abrazos ni tener contacto físico.
- Estar aburrido.
- La televisión o las nuevas tecnologías habían ayudado a entretenerse, pero después de un rato también era aburrido.
- Tenían más discusiones o roces con sus familias o con los compañeros de piso o residencia.
- Estaban cansadas de las malas noticias.

Una persona dijo: «Lo que he terminado más cansado ha sido de la televisión, porque ha sido mucha información y siempre hablando de cosas. Siempre cosas malas, siempre estadística de muertes.»⁶

Apoyo de los centros

- Se valora muy positivamente las llamadas de los profesionales y voluntarios.

Con un familiar ingresado en el hospital un entrevistado dijo:
«Llamaba mucha gente, me da mucha alegría que me llame en el centro. Para mí es mi gran, mi gran sorpresa para mí, que es orgullo que me está ayudando.»⁷

- Se valora el apoyo entre compañeros, sobre todo en las residencias.
- En algunos casos, los profesionales fueron los que facilitaron el reencuentro con parejas.

Esto se valoró de manera positiva por los participantes.

⁶ P1G1.

⁷ P2G1.

Cuidar de los padres

Entre los grupos que han pasado el confinamiento en casa, varias personas han tenido que cuidar de sus padres mayores.

Algunos padres han estado ingresados o han fallecido por Covid-19.

Las personas decían que esto había sido muy duro.

Estaban pendientes de mantener el ánimo de los padres.

También estaban pendientes de la medicación que deben tomar o de la visita de la enfermera.

Un padre mayor se escapó durante las horas que no se podía salir.

Aprender y usar nuevas tecnologías

Los participantes nos contaron que las nuevas tecnologías habían sido muy importantes durante el confinamiento para:

- Mantener contacto con amigos.
- Poder ver a la pareja.
- Entretenimiento (música, películas, series).
- Aprender cosas nuevas (algunos).
- Seguir la misa de la parroquia (uno).

Un participante nos contó: «Yo he aprendido a hacer videollamadas por el Zoom, que yo no sabía hacerlas y gracias a un curso de líderes digitales, he sabido hacer videollamadas a través de Zoom. Y a usar el Drive y también hacíamos, eh, la página web, eh, decíamos y si las entendíamos o no.

Porque hay algunas que entras y te pierdes un poco, que no sabes dónde

está el inicio. No sabes llegar al inicio porque en unas páginas no te sale para luego volver al inicio. Te pierdes.»⁸

Los participantes de las residencias han aprendido menos nuevas tecnologías.

También las han usado menos.

Algunos no tenían *tablet* o *smartphone* propio para usar.

Otro participante nos contó que no tenía con quién hablar fuera de la residencia.

Deporte

Todos los participantes dijeron que el deporte era muy importante.

Algunos hacían deportes fuertes, como baloncesto, atletismo o natación.

Otros se referían a gimnasia, bailar y pasear.

Nos contaron que era importante porque

- Es bueno para la salud.
- Es una buena distracción.
- Es una manera de salir de casa.
- Para quitarte el estrés.

Un participante dijo: «Para desconectar de la rutina, es decir, si haces un trabajo pues ya, ya con el andar que te vas quitando un poquito el estrés que has tenido.»⁹

El deporte ha sido difícil de retomar después del confinamiento.

⁸ P3G1.

⁹ P1G1.

No había actividades o no se sabía cuando iban a volver a empezar, por ejemplo, piscina, danza o mantenimiento.

Los deportes que hacen los participantes son:

- Andar.
- Danza, zumba.
- Piscina.

La piscina salió mucho y está muy valorada, porque es buena para la espalda.

- Bici estática.

Durante el confinamiento, algunas personas compartieron las actividades de deporte con sus compañeros de residencia, piso o con sus familias.

Otras aficiones o vocaciones

Los participantes también nos contaron que han aprovechado el tiempo para otras aficiones:

- Música, tocar el piano.
- Manualidades.
- Punto.
- Ver películas.
- Hablar con amigos.

Las personas que tenían aficiones se han aburrido mucho menos que las personas que no tenían aficiones claras.

Había personas que no nos dijeron ninguna afición.

Pareja

La mitad de los participantes hablaron de sus parejas. Dijeron:

- Llevaban mucho tiempo sin verse, incluso si eran del mismo centro. En algunos casos era por miedo a contagiarse o porque no les dejaban.
- La persona que vivía en una vivienda revisada sí podía salir con su pareja.

Estuvieron mucho tiempo sin poder ver a sus parejas.

Tiempo sin ver a la familia, parejas y amigos

La mayoría de los participantes ha estado entre medio año y un año y tres meses sin ver a su familia, a sus amigos o a su pareja.

Soledad y ganas de conocer a gente

En algunos casos, nos dimos cuenta de que había personas que se sentían solas.

No tenían familia o amigos fuera de sus centros.

Durante el confinamiento, no tenían con quién hablar por teléfono o WhatsApp.

Después de alguna entrevista, nos dijeron que les gustaría conocernos en persona.

Nos dimos cuenta de que había participantes que tenían muchas ganas de salir y conocer otras personas y lugares.

Les preguntamos con quién les hubiera gustado pasar el confinamiento

Los participantes han tenido experiencias positivas y negativas durante el confinamiento. Nos dijeron:

- Han estado tristes por estar lejos de sus familias y amigos.
- Han echado mucho de menos a su pareja.

Nos dijeron que les hubiera gustado pasar el confinamiento:

- Con su pareja.
- Con toda la familia, tanto la cercana —padres o hermanos—, como la grande: padres, hermanos, primos, sobrinos...

Un participante dijo: «Mi universo [es] contar con ellos.»¹⁰

- Algunos participantes dijeron que con los profesionales y amigos del centro.
- La mitad de los participantes dijo que con las personas con quien han pasado el confinamiento.

Emoción por los reencuentros

Para muchos participantes, volver al centro y volver a ver a sus familiares, amigos y pareja ha sido muy importante.

Han expresado mucha emoción por volverse a ver.

Uno dijo: «Yo por mí ha sido una experiencia, estar todos juntos comiendo.»¹¹

Se destaca lo importante que son las relaciones personales.

¹⁰ P2G1.

¹¹ P2G1.

Libertad

Preguntamos si tenían más o menos libertad que antes.

Los participantes contestaron varias cosas.

Algunos pensaban que la misma y otros que menos.

Nos dijeron:

- La misma.
- Menos porque ahora no había trabajo.
- Tenemos menos libertad por las personas que no respetan las normas Covid-19.

Por ejemplo, un participante dijo: «Pero si tú la cumples ¿por qué este señor no la cumple?... Así que no tengo la libertad porque el miedo de tener que estar contagiado.»¹²

- Varias personas destacan ver mascarillas tiradas por la calle.

Fuentes de información sobre el COVID-19

Los participantes estaban muy informados sobre el Covid-19.

Les preguntamos dónde se habían informado.

La mayoría dijo:

- En la televisión.
- A través de los centros.
- A través de familiares o pareja que viven en otro espacio.
- A través del móvil.

¹² P1G1.

Salir de casa, del piso tutelado o de la residencia

Para todos los participantes, poder volver a salir de casa o de donde viven era muy importante.

Todos los participantes tenían ganas de salir para:

- Pasear,
- ver amigos,
- hacer recados y
- tomar algo.

El futuro

Les preguntamos cómo creían que sería el futuro.

Nos dijeron que ellos pensaban que en el futuro:

- Seguirá todo igual.
- Usaremos más las nuevas tecnologías.

Uno dijo: «A lo mejor no sé cómo la tecnología va tan rápida, igual dentro de nada estamos con videollamada holográfica. ¿Quién sabe? No lo sé.»¹³

Además, muchos participantes expresaron deseos para el futuro

- Que llegue el fin de la pandemia.
- No tener que llevar mascarilla.
- Poder volver a abrazar a seres queridos.
- Tener trabajo o volver a tener el que tenían.

¹³ P4G1.

- Varios participantes querían reconocer formalmente el trabajo de los sanitarios y médicos, de las fuerzas de seguridad y de la UME. Uno dijo: «Espero del futuro es que se le reconozca la labor, pero grandísima labor que han hecho nuestros sanitarios por nosotros porque muchas veces los sanitarios, eh, cobran muy poco.»¹⁴

Petición a políticos

Les preguntamos que les pedirían a los políticos.

Nos dijeron:

«Que los políticos se preocupen más de los ciudadanos y menos de que si tú eres aquel o que si eres cual.»¹⁵

«... más sensibilidad y más empatía por los ciudadanos.»¹⁶

«Yo quitaría los coches que contaminan como Madrid Central, que van a disminuir la contaminación quitando los coches de gasoil y poner bicicletas porque lo pensaron.»¹⁷

«Yo pienso en eso [poner fin a la pandemia]... más solidaridad entre todos.»¹⁸

¹⁴ P1G1.

¹⁵ P4G1.

¹⁶ P1G1.

¹⁷ P5G1.

¹⁸ P4G1.

Diferencias entre grupos

En esta parte, hemos tratado de mirar qué diferencias había entre los grupos de participantes.

Los grupos de personas que no viven con sus familias porque viven en residencias o pisos tutelados:

- Han dejado de ver a sus familiares durante mucho tiempo.
- Han tenido más presente el riesgo de contagio continuado.

En las residencias:

- Algún participante comentó que le gustaría que los trataran con un poco más de cariño.
- Había más medidas de control: tomar temperatura, hacer PCR, etc.
- Los participantes tenían menos acceso a un *smartphone* o *tablet* propio.

Diferencias entre entrevistas de julio y septiembre

Las entrevistas de grupo se hicieron antes de las vacaciones de verano de 2021 y después.

Se notaba mucho la diferencia.

En septiembre los participantes estaban más positivos que los tres grupos entrevistados en junio y julio.

Había más optimismo y parecía que las cosas estaban mejor.

Muchos habían retomado el contacto con su familia y con algunos amigos.

Para algunos fue la vuelta a su centro.

Otras cosas importantes

En una entrevista, nos pidieron apoyo para tener más coraje y menos miedo.

Un participante dijo que quería apoyo «para sentirnos más útiles, más fuertes, para poder salir».¹⁹

En algunos casos, pensamos que las decisiones de las personas con discapacidad intelectual estaban controladas.

En algún caso, había una persona de apoyo delante y las personas no hablaron con la misma libertad.

¹⁹ P1G2.

Análisis y conclusiones

¿Qué conclusiones sacamos?

Las personas han valorado mucho el contacto con familia, pareja y amigos.

Una persona dijo: «En este confinamiento muchas veces, eh, aprendes a decir más te quiero.»²⁰

Han echado de menos la vida cotidiana.

Ponían ejemplos como: poder salir a la compra o ir a tomar algo.

Las personas han aprendido nuevas tecnologías.

Antes de la pandemia muchas personas no usaban la videollamada.

Una persona pensaba que costaba dinero.

Durante la pandemia, las videollamadas y las sesiones virtuales han sido muy útiles para mantener el contacto con familiares, amigos y el centro.

Sin rutina

Para muchas personas, el confinamiento interrumpió su rutina:

- Los centros cerraron.
- Cuando volvieron a abrir, iban solo unos días.
- Algunas personas dejaron de ir cuando estaba abierto.

Muchas personas lo pasaron mal.

También vieron que sus compañeros lo pasaban mal.

²⁰ P1G1.

Sentían mucha angustia.

Estaban preocupados porque moría mucha gente.

La mitad de las personas que pasó la pandemia en casa nos contó que se peleó o discutió mucho más con la familia.

Las restricciones y la pandemia han sido más duras en las residencias

Las personas que viven en residencias han estado más aisladas.

Las restricciones han sido más duras dentro de las residencias por falta de apoyos.

El informe de Plena Inclusión demuestra que les han faltado recursos por parte de los Gobiernos.

En nuestra entrevista de grupo, las personas que han pasado el confinamiento en las residencias contaban experiencias más negativas.

Por ejemplo, tenían menos contacto con personas de otros lugares o familiares.

Han pasado más tiempo sin ver a la familia.

Las nuevas tecnologías son importantes

Hay una brecha digital.

La brecha digital significa que algunas personas no saben cómo se utilizan las tecnologías porque nadie les ayuda.

No tienen quién se lo explique, no tienen apoyo.

Es una desigualdad en el acceso y uso de nuevas tecnologías.²¹

En nuestro estudio, solo hemos podido hablar con las personas que saben usar las nuevas tecnologías o que tenían algún apoyo para usarlas.

En las entrevistas de grupo, nos contaron que hay personas a las que no les dejan usar el móvil y la *tablet* siempre. Pensamos:

- Que les dejen usarlos, que no son tan peligrosos.
- Que las personas no pueden bajarse aplicaciones porque las tecnologías que no están adaptadas. Es importante que sean más accesibles, con pictogramas, por ejemplo.

Menos posibilidades para movernos

- Cuando ya se podía salir, muchas personas han dejado de usar transporte público por miedo a contagiarse.
- Ahora dependen más de las familias para ir a los sitios.
- Algunos nos contaron que habían visto que muchas personas en el autobús o el metro que no respetan las medidas de seguridad.
- El transporte público es muy importante para las personas con discapacidad.

¿Qué ha sido útil durante el confinamiento?

- Las personas han agradecido las llamadas de sus centros para ver qué tal estaban.

²¹ Definición de Cruz Roja: <https://www2.cruzroja.es/web/ahora/brecha-digital>

- Tener aficiones: hacer costura, escribir cuentos, la música, ver películas.
- Hacer deporte o baile en casa, a través de YouTube o Zoom.

¿Hay necesidades no cubiertas?

Las personas nos han hablado de muchas cosas que no han podido hacer por las restricciones y por falta de posibilidad.

Por ejemplo:

- Aficiones que las personas tienen y no pueden seguir porque no lo ofrecen en su centro.
- Poder ver a sus parejas.
- Tener una vida independiente.
- Soledad: en algunos casos, vimos que algunas de las personas que viven en residencia sentían más soledad.

Echaban de menos conocer a más gente, o tener un grupo como el nuestro.

¿Qué nos ha sorprendido?

- Que mucha gente no se junta con las familias / no ver a la familia.
- Que no han podido estar con sus parejas/ no ver a pareja durante mucho tiempo.
- Que les agobia la mascarilla.
- Que les da miedo coger el transporte público.
- Que les da miedo hacer deporte.
- El tema de las vacunas. Lo comentaban mucho.

- Tenían miedo al contagio.
- Tenían miedo a ir al centro (al principio).
- No pueden ir al centro, no pueden salir a la calle.
- Hacer videollamadas y por Zoom.
- Aprender las nuevas tecnologías.
- No ir a tomar algo a una cafetería.
- Pedir permiso al monitor para ver a su pareja (o para todo).
- Algunos compañeros se contagiaron con el Covid-19 y lo pasaron muy mal.

Conclusiones de resumen

La pandemia ha sido una experiencia muy dura para las personas con discapacidad intelectual.

Las personas con discapacidad intelectual no han podido retomar sus rutinas ni las actividades que son importantes para ellos.

Han estado mucho tiempo sin ver a amigos, familiares y a sus parejas.

Se han preocupado por la situación del país y las muertes.

Las personas con discapacidad sienten miedo de contagiarse y contagiar a otros.

Son muy responsables con las medidas sanitarias.

Cuando otras personas no lo son, ponen en riesgo a las personas con discapacidad y limitan su libertad.

Las personas con discapacidad intelectual tienen menos acceso a las nuevas tecnologías.

Esto puede aislarlas más.

Durante la pandemia, han aprendido a usar las nuevas tecnologías para entretenerse y comunicarse con familiares, amigos y compañeros.

Las personas que no tienen acceso a las nuevas tecnologías no han podido participar en este estudio ni enterarse de que existía.

Es importante que las nuevas tecnologías sean accesibles.

Las personas con discapacidad intelectual necesitan oportunidades para aprender a usarlas.

También puede afectar para encontrar trabajo.

Es importante que las personas con discapacidad intelectual participen en investigaciones, que se nos escuche.

Queremos que haya más investigaciones participativas.

DARE

Disability Advocacy Research in Europe

ISCSP

INSTITUTO SUPERIOR DE
CIÊNCIAS SOCIAIS E POLÍTICAS
UNIVERSIDADE DE LISBOA



Observatório da Deficiência
e Direitos Humanos
Disability and Human Rights Observatory



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under the Marie Skłodowska-Curie grant agreement no 814249.

This publication has been produced with the assistance of the European Union. The contents of this publication are the sole responsibility of DARE project and can in no way be taken to reflect the views of the European Union

En colaboración con:

