



# El efecto de la COVID en familias y jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo: implicaciones para el servicio

Beth Burt

Directora Ejecutiva

 **AUTISM SOCIETY**

*Improving the Lives of All Affected by Autism*

*Inland Empire*

# Orden de quedarse en casa de California del 19 de marzo de 2020



## Encuestas electrónicas

Entendemos que estos no son datos científicos, pero sí proporcionan información que puede servir para entender las necesidades de nuestra comunidad.



La mayoría de los que tienen trastornos del desarrollo o del comportamiento no están en mayor riesgo de infectarse o de desarrollar una afección grave a causa del nuevo coronavirus (COVID-19). Las personas de cualquier edad con ciertas condiciones médicas subyacentes tienen mayor riesgo de una afección grave por COVID-19:

- Asma (de moderada a grave)
- Cáncer
- Enfermedad cerebrovascular (afecta los vasos sanguíneos y el suministro de sangre al cerebro)
- Enfermedad renal crónica
- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)
- Fibrosis quística
- Hipertensión o presión arterial alta
- Estado inmunocomprometido (sistema inmunológico debilitado) por un trasplante sanguíneo o de médula ósea, deficiencias inmunológicas, VIH, consume de corticoides o uso de otros medicamentos que debiliten el Sistema inmunológico
- Estado inmunocomprometido (sistema inmunológico debilitado) por trasplante de órgano sólido
- Enfermedad hepática
- Condiciones neurológicas, como demencia
- Obesidad (índice de masa corporal de 30 o mayor)
- Embarazo
- Fibrosis pulmonar (tejidos pulmonares dañados o con cicatrices)
- Condiciones cardíacas graves, como insuficiencia, arteriopatía coronaria o cardiomiopatías
- Anemia drepanocítica
- Fumar
- Talasemia (un tipo de trastorno sanguíneo)
- Diabetes mellitus tipo 1
- Diabetes mellitus tipo 2

# Encuesta de Autism Society de California: Vulnerabilidad a afecciones graves a causa de la COVID-19

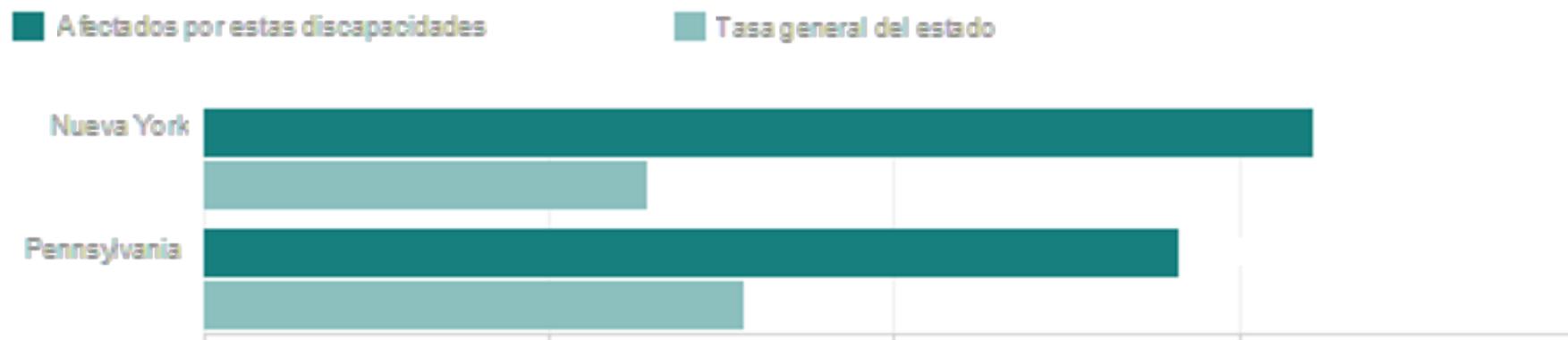


Encuesta de Autism Society de California, mayo 2020  
863 encuestados

# Los afectados por discapacidades intelectuales y autismo tienen una tasa más alta de muerte por COVID-19

Los afectados por discapacidades intelectuales y autismo tiene una mayor tasa de muerte por la COVID-19

En Nueva York y Pennsylvania, la tasa de muerte por casos de COVID-19 de afectados por discapacidades intelectuales y del desarrollo es más alta que las tasas generales del estado (estas tasas son muertes como porcentaje del total de casos confirmados en la población).



## Notas

Datos hasta el 3 de junio; las cantidades de personas con discapacidades intelectuales reflejan a quienes reciben servicios del estado

Fuentes: Departamento de Salud del Estado de Nueva York, Departamento de Salud de Pennsylvania, Oficina de Pennsylvania para Personas con Discapacidades del Desarrollo, Oficina de Nueva York para Personas con Discapacidades del Desarrollo

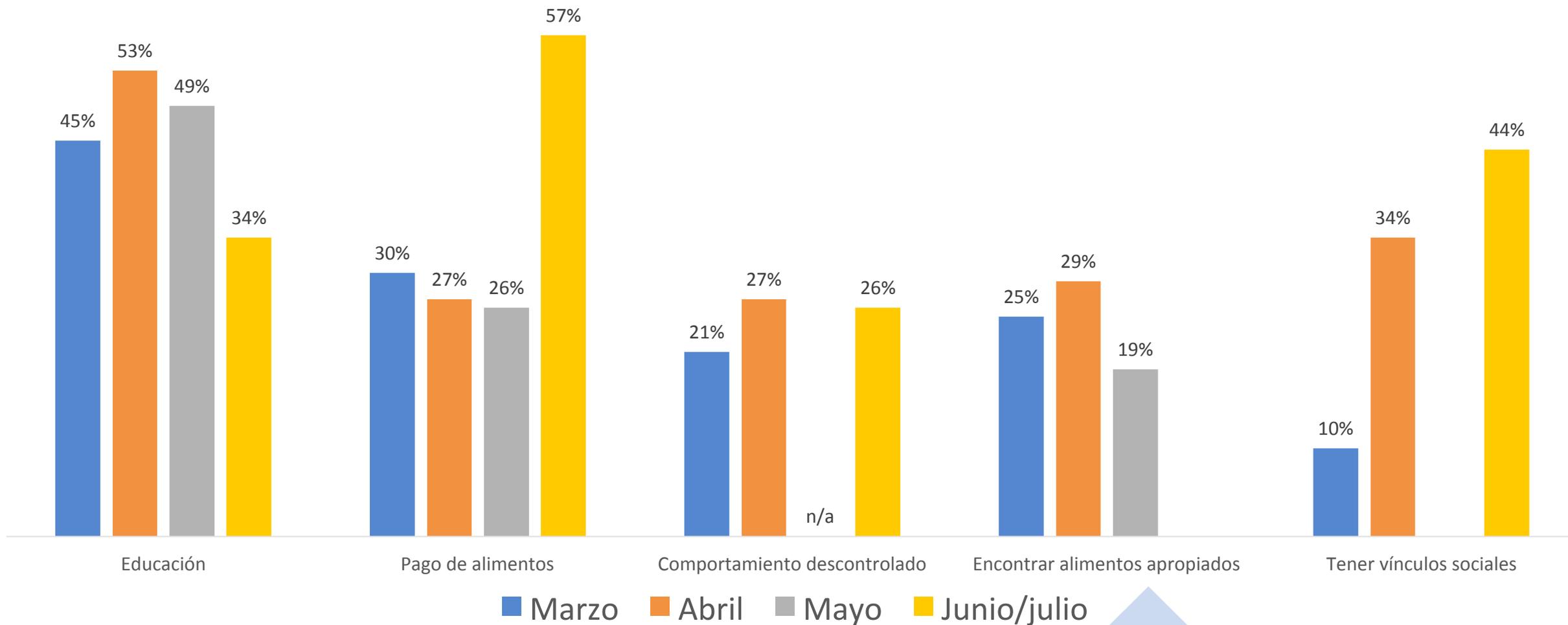
Crédito: Stephanie Adelman/NPR

**Quienes tienen discapacidades del desarrollo contraen COVID-19 con 4 veces más frecuencia y mueren en una tasa 2.5 veces mayor a la de otros que se infectan.**

**AUTISM SOCIETY**  
Improving the Lives of All Affected by Autism  
Inland Empire

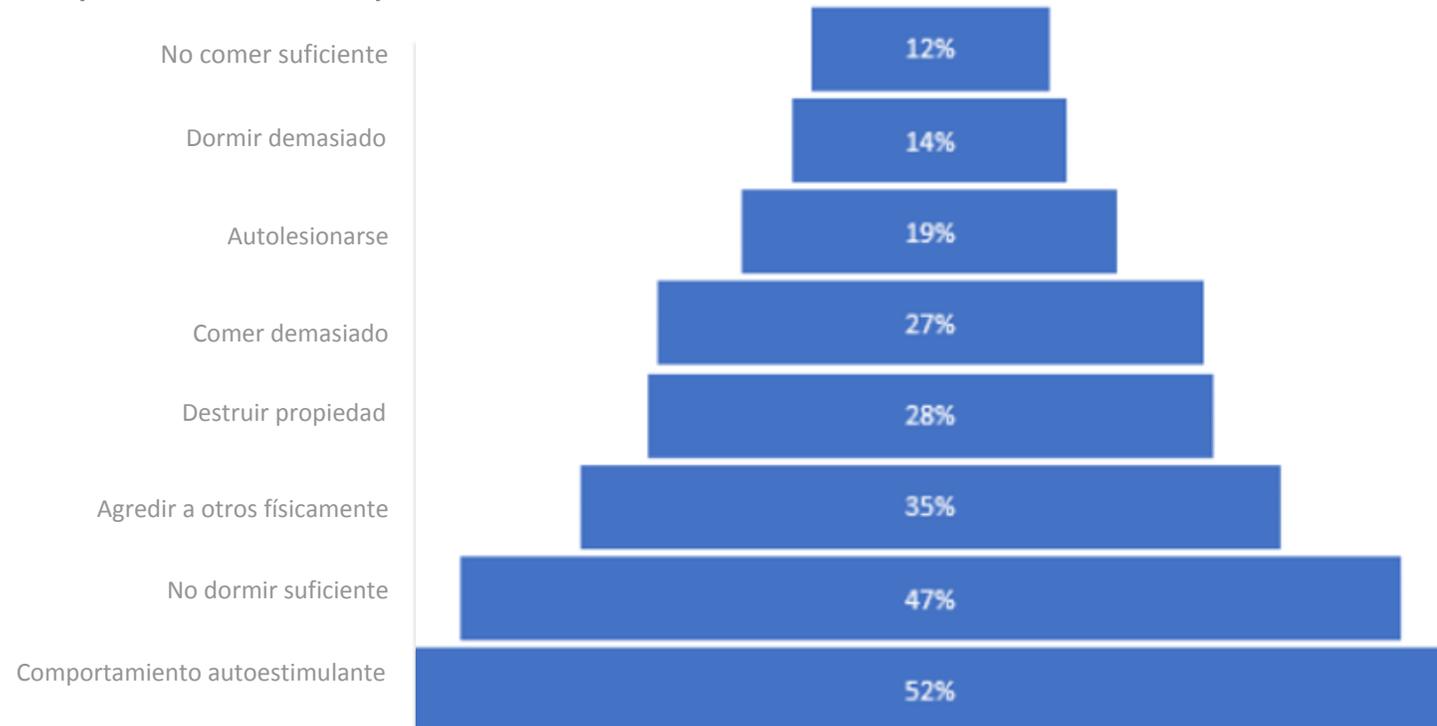
<https://www.npr.org/2020/06/09/872401607/covid-19-infections-and-deaths-are-higher-among-those-with-intellectual-disabili>

## Mayores problemas/necesidades a los que se enfrentan las familias que tienen miembros con discapacidades del desarrollo durante la COVID-19



# Las familias señalan un aumento importante de problemas de conducta

¿La persona discapacitada ha presentado un cambio en estos aspectos?



820 ENCUESTADOS



**No todas las personas discapacitadas pueden seguir los protocolos de seguridad.**



**1 de 6**

**personas discapacitadas (mayores de 6 años) no tolera usar tapabocas.**

**1 de 6**

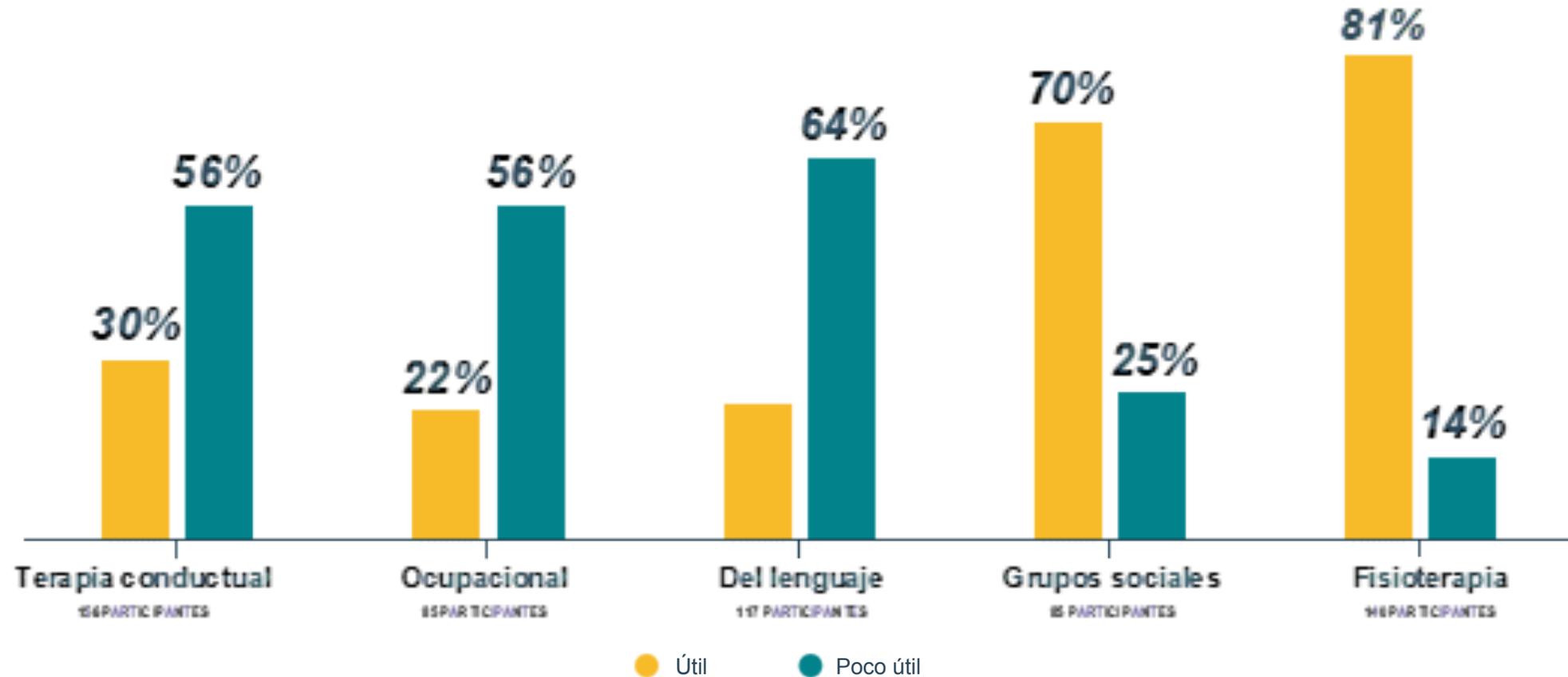
**personas discapacitadas (mayores de 6 años) no puede hacer distanciamiento social.**

**1 de 4**

**personas discapacitadas (mayores de 6 años) se toca la cara o se mete objetos en la boca**

# La telesalud fue una opción efectiva para muchos

Durante la COVID, si usa telesalud, ¿la persona discapacitada se beneficia de ello?



25%

de las familias informó que el niño/adulto con discapacidad intelectual/del desarrollo no tiene acceso a una computadora o a un portátil con cámara que pueda usar 3 horas al día

(Encuesta de julio: 165 participantes)

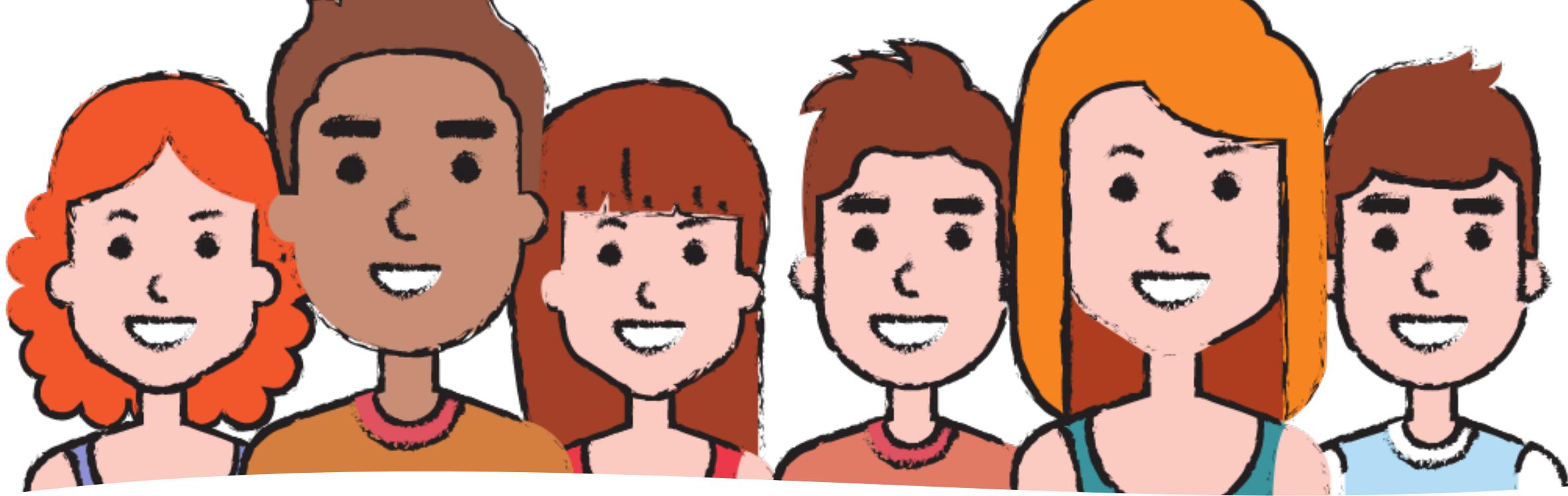
¿Le sería útil tener a alguien a quien pueda llamar para que lo oriente respecto a la tecnología que usa...	SÍ
la escuela?	33%
el proveedor médico?	25%
el programa educativo para adultos?	19%



# Regreso a clases

- El 33% de las familias informó que no se sentían cómodas con dejar a un familiar regresar a clases presenciales. (Encuesta de California de mayo de 2020: 927 participantes)
- El 31% de las familias informó que no dejarían que el estudiante regrese a clases presenciales. (Encuesta de Autism Society de Inland Empire de julio: 196 participantes)





## Implicaciones para el servicio: servicios para adultos

- El 33% de las familias con adultos afectados informaron que no estarían cómodas con dejar al familiar volver de forma presencial a los servicios diurnos para adultos; el 7% quiso servicios presenciales. (Encuesta de California de mayo de 2020: 128 participantes)
- El 28% de las familias informaron que quieren servicios en línea para sus familiares adultos afectado; el 27% los prefiere presenciales y el 45% no está seguro. (Encuesta de Autism Society de Inland Empire de julio: 62 participantes)

## Los datos cuentan la historia de nuestra comunidad

---

Más vulnerables: quienes tienen discapacidades del desarrollo contraen COVID-19 con 4 veces más frecuencia y mueren a una tasa 2.5 veces mayor a la de otros que se infectan.

- Condiciones médicas subyacentes
- Proveedores de servicio
- Viviendas grupales
- 1 de cada 6 no puede seguir protocolos de seguridad



Los datos cuentan la historia de nuestra comunidad

---

### Familias que tienen crisis superiores a las de las familias regulares

- Del 25% al 30% necesitan ayuda con comida
- El 25% tienen crisis de comportamiento
- Del 20% al 30% tienen acceso restringido a alimentos



## Los datos cuentan la historia de nuestra comunidad

---

### Necesidad de opciones de entrega a domicilio de los servicios:

- El 25% necesita acceso a tecnología y ayuda para acceder
- La telesalud no es efectiva para de 13 a 22% de nuestra población
- 1/3 de las familias no permitirán que el estudiante o el adulto regrese de forma presencial a la escuela o al programa diurno



# Decisiones centradas en las personas y con base en los resultados



- Programa de Alimentos de Autism Society de Inland Empire
- Distribuir tapabocas
- Seminarios educativos en línea, eventos divertidos y grupos de apoyo
- Defender las opciones significativas y seguras en persona y en línea a nivel local y estatal
  - Educación especial
  - Servicios del Centro Regional
- Colaborar con otros grupos en cuanto al acceso a la tecnología, al cuidado infantil, a la falta de viviendas y a la reapertura de los condados
- Compartir boletines de recursos, así como sitios web y nuestros especialistas en recursos

## MEJORANDO LAS VIDAS DE TODOS LOS AFECTADOS POR EL AUTISMO



NECESIDADES  
BÁSICAS



CONFERENCIAS Y  
CAPACITACIÓN



APOYO DE LOS  
PADRES



RECURSOS



SEGURIDAD Y PREPARACIÓN  
PARA DESASTRES



RECREACIÓN SOCIAL

# AUTISM SOCIETY INLAND EMPIRE

• DESDE 1986 •

IEAUTISM.ORG  
(951) 220-6922 INFO@IEAUTISM.ORG

