

## PRESENTACIÓN

EN EL AÑO 2020, el mundo en el que vivimos se ha visto drásticamente transformado por la crisis del coronavirus y la infección que provoca, la COVID-19. La Organización Mundial de la Salud declaró la pandemia y muchos países declararon el estado de alarma por emergencia sanitaria. Para frenar y combatir la infección y el contagio derivado de ella, hubo que adoptar diversas medidas restrictivas, siendo la principal el confinamiento domiciliario, lo que llevó a los profesionales, las familias y las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo a una situación de incertidumbre sobre el futuro, así como a situaciones de ansiedad y estrés.

Este monográfico de *Siglo Cero* es un número extraordinario en el que se presentan los resultados de algunos de los estudios llevados a cabo en España y en algunos países de Iberoamérica que pretenden mostrar cómo la inesperada situación vivida ha interrumpido nuestras rutinas y cómo las organizaciones que trabajan con personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo han tenido que reinventarse para poder seguir prestando a estas personas la atención y los apoyos necesarios. De la reflexión hecha por los distintos autores se deriva que es el momento de replantearse los servicios y la transformación de las organizaciones.

En el primer artículo, “Impacto de la COVID-19 en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sus familiares y los profesionales y organizaciones de apoyo”, M. Crespo y colaboradores presentan algunas de las conclusiones del estudio realizado en todo el territorio nacional para analizar el impacto de la COVID-19 y el confinamiento en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, sus familiares, personal de atención directa y gerentes y/o responsables de los servicios. Los resultados han puesto de manifiesto las carencias de nuestro sistema de apoyos, la importancia de las redes naturales de apoyo y la necesidad de un modelo comunitario inclusivo que contribuya a mejorar la calidad de vida de todas las personas.

El confinamiento ha afectado mucho a las prácticas de Atención Temprana, que han tenido que realizarse a través de la activación del papel de la familia y de la teleintervención, tal y como se pone de manifiesto en los dos estudios siguientes de este número especial.

En “Respuesta de la Atención Temprana española a la situación de confinamiento por COVID-19”, F. A. García-Sánchez y colaboradores presentan los resultados de un estudio descriptivo en el que analizan, desde la perspectiva de los profesionales, el impacto de la situación de confinamiento durante las cinco primeras semanas, en la Atención Temprana, así como sus opiniones y sentimientos ante las nuevas necesida-

des de las familias y de la propia teleintervención. Así mismo se pone de manifiesto la implicación de estos profesionales y la necesidad de que la familia sea parte del equipo y de la intervención de manera más proactiva.

Por su parte, en “Atención Temprana en tiempos de COVID-19: investigar la/s realidad/es de la teleintervención en las prácticas centradas en la familia”, L. Rodríguez y colaboradores muestran los resultados de una investigación cualitativa desarrollada por el equipo TRASCIENDE. El artículo refleja que, como consecuencia del estado de alarma, los profesionales de los centros de Atención Temprana se vieron obligados a cambiar la forma de desarrollar sus prácticas y pasar a realizar su trabajo desde casa, a través de la teleintervención; y se vieron en la necesidad de centrarse en la familia, al no poder actuar directamente con el niño, lo que puso en evidencia la dificultad del proceso de transformación hacia modelos verdaderamente centrados en la familia.

Los artículos siguientes muestran cómo la pandemia y la situación de confinamiento han impactado en los estudiantes y en sus familias, afectando muy directamente a su calidad de vida individual y familiar debido a la falta de apoyos y recursos necesarios, a la interrupción de sus rutinas o al cierre de los centros y servicios a los que acuden. Sin embargo, este impacto ha sido desigual y, tal y como muestran los dos artículos siguientes, uno de los colectivos más afectados han sido las personas con Trastornos del Espectro Autista, que han tenido que hacer frente a desafíos adicionales por sus dificultades comunicativas y de comprensión, así como para relacionarse “a distancia”.

En “Enfrentando al COVID-19: situación de las personas con autismo y sus familias en Latinoamérica”, D. Valdez y colaboradores describen, a partir de las respuestas de casi 2.000 cuidadores, el impacto de la pandemia en personas con Trastornos del Espectro Autista, sus familias y servicios. Los autores reflexionan acerca de cómo la situación vivida ha puesto de manifiesto la necesidad de repensar y reorganizar los dispositivos de apoyo en los diferentes servicios educativos y de salud a los que acuden estas personas.

Por su parte, C. Simón y colaboradores, en “El proceso de confinamiento por la COVID-19 del alumnado con Trastornos del Espectro Autista escolarizado en centros ordinarios: un análisis cualitativo del impacto sobre ellos, sus necesidades futuras y las de sus familias”, han tenido en cuenta la opinión de las familias a la hora de conocer el impacto del confinamiento en el proceso de enseñanza y aprendizaje de sus hijos con TEA. Los resultados obtenidos muestran los apoyos prestados, las dificultades encontradas y las preocupaciones en dicho proceso de aprendizaje.

Partiendo de que la inclusión educativa de las personas con discapacidad es un derecho, en “Prácticas de enseñanza para la inclusión de estudiantes con discapacidad intelectual en Argentina durante tiempos de COVID-19”, M. E. Yadarola y colaboradores presentan los resultados del estudio realizado para analizar, desde la perspectiva de los familiares y profesionales, si las prácticas educativas desarrolladas durante el aislamiento social en Argentina, a través de la enseñanza remota para dar continuidad a las clases, favorecen la inclusión, los aprendizajes y la autonomía de los/as estudiantes con discapacidad intelectual.

En “Situación de las personas con discapacidad intelectual y sus familias frente a la crisis generada por COVID-19”, J. A. González muestra los resultados de un estudio realizado en la Fundación Futuro Singular Córdoba, en el que pretende mostrar la realidad familiar de las personas con discapacidad intelectual y sus familias al principio del confinamiento; conocer el impacto que la situación estaba teniendo en sus vidas y cómo se vieron afectados los modelos de prestación de apoyos a las personas con discapacidad; y conocer la valoración de las familias del trabajo realizado por los profesionales.

La pandemia tuvo un grandísimo impacto en el sistema sanitario español al que puso en riesgo de colapso, y la escasez de recursos obligó, en algunas ocasiones, a priorizar la atención de unos pacientes sobre otros, con las consecuencias que esto conlleva. Teniendo esto en cuenta, J. Muñoz e I. de Araoz, en “Reflexiones sobre el acceso a los servicios de salud de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el marco de la crisis sanitaria creada por la pandemia de la COVID-19”, reflexionan sobre los principios que deben guiar esta toma de decisiones tanto en lo referente a la población general como cuando se trata de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, y la preservación del derecho a la salud.