



Beca de Investigació sobre Bioètica 2021-2022

Projecte: Impacte de la Pandèmia COVID19 en el sistema emocional, la salut i la qualitat de vida de les persones usuàries de les residències per a persones amb discapacitat intel·lectual, les seves famílies i les persones cuidadores d'aquests centres (BEC2021-005)

Equip de recerca format per: IP: Montserrat Puig. Equip: Montserrat Roca, Antonio Rafael Moreno, Gemma Pérez, Maria Teresa Lluch, Teresa Nicolàs, Xavier Domènech, Miguel Angel Hidalgo, Juan Francisco Roldán, Marta Prats, Zaida Palmira Agüera, M^a Aurelia Sanchez, M^a Carmen Moreno.

Resum:

Objectiu general: Analitzar l'impacte en el sistema emocional, en la salut i en la qualitat de vida de la COVID19 en les persones usuàries de centres residencials per a persones amb discapacitat intel·lectual de Catalunya, en les seves famílies i en els seus treballadors i treballadores. Des de l'inici de la pandèmia (març 2020) fins al març de 2021 (finalització de la vacunació).

Participants: Familiars i treballadors d'usuaris de centres residencials per a persones amb discapacitat intel·lectual, públics o concertats.

Mètode: Enfocament qualitatiu fenomenològic interpretatiu amb entrevistes cara a cara.

Resultats: Es van entrevistar 14 familiars (3 germanes, 3 pares i 8 mares) i 12 professionals (3 treballadores socials, 3 directores, 1 fisioterapeuta, 2 auxiliars i 3 infermers) de centres residencials de totes les demarcacions de Catalunya.

Principals temes que van emergir de les entrevistes amb les famílies.

-**Perdre la decisió:** En unes hores van haver de determinar si, la persona resident, passava la pandèmia a casa o a la residència: Totes les famílies van valorar segons la percepció sobre on estaria, el seu familiar més segur, segons l'espai disponible a la llar, l'edat dels familiars i també tenint el compte si el seu familiar tenia, o no, trastorns de comportament. Totes les persones entrevistades van manifestar que no s'havien penedit de la dedicació que havien pres.

- **Pors:** Les famílies van tenir molta por a que el seu familiar amb discapacitat es contagiés, perquè veien complicat i difícil que pogués seguir les recomanacions prescrites. També van manifestar tenir por d'encomanar-se ells, donat que eren els seus cuidadors, els responsables i qui els subministrava afecte. També van tenir por per les conseqüències que el temps d'aïllament pogués afectar psicològicament als seus familiars així com en el seu comportament i la relació amb ells.

-Malaltia: Era una situació completament nova, les notícies eren de moltes persones mortes, especialment a les residències. Totes les famílies que van decidir que el seu familiar passés el temps de la pandèmia a la residència van reportar que aquest s'havia contagiat. Algun fins i tot va necessitar ingressos hospitalaris. De la mateixa manera cap dels usuaris de residència que va passar la pandèmia a casa va emmalaltir de COVID19. Com les altres persones, les residents en centres per amb discapacitat intel·lectual també van patir altres problemes de salut, amb els efectes col·laterals que suposaven les mesures adoptades pels centres sanitaris: retirades de guixos fora de termini, ingressos i visites hospitalàries en els quals no tots els professionals entenien la situació de les persones amb discapacitat. Les característiques de les persones residents i les dels centres comportava que les mesures preventives fossin molt difícils d'aplicar.

-Protocols: Aquest va ser el tema en el que totes les famílies van estar més d'acord. Ningú entenia com es podia aplicar uns protocols que no eren pensats per als seus familiars. Sense que gairebé ni apareguessin mencionats en el text. Els centres residencials es van tancar completament durant molts mesos, les persones residents que emmalaltien a més eren aïllades a les seves habitacions, veient pràcticament una sola persona vestida d'astronauta durant 10-15 dies. Quan es van poder fer visites setmanals els familiars no es podien tocar, quan la proximitat i el contacte és una de les formes de comunicació més importants per a les persones amb discapacitat intel·lectual. Aquestes visites havien d'estar supervisades per un professional que garantia la separació. Per compensar l'aïllament els centres van utilitzar les videotrucades, això servia per a que els familiars poguessin veure la persona institucionalitzada però no per a què hi hagués comunicació ja que per a les persones amb discapacitat intel·lectual els era molt difícil entendre que no estiguessin al seu costat i a vegades degut a això, es posaven més nervioses. Els centres residencials també van haver d'establir mitjans per a comunicar-se amb les famílies dels usuaris. No tots ho van fer igual: alguns van estipular que fossin sempre els mateixos interlocutors i que la comunicació fos diària i altres no hi havia cap referent ni cap periodicitat en les trucades.

Totes les famílies van dir que fins a Sant Joan de 2020 van acceptar i entendre les mesures preses. Però va ser quan es va permetre que la població no institucionalitzada pogués fer vida pràcticament normal quan van veure que elles i els seus familiars rebien un tracte discriminatori si es comparaven amb la resta de població. El que més valoren les persones que van decidir que el familiar passés el període de pandèmia en el centre és l'actuació dels professionals i el més positiu que assenyalen les que es van endur el familiar al domicili és haver recuperat la convivència.

Se'ls va formular una última pregunta sobre si, amb l'experiència viscuda, ara ho farien diferent, ningú es peneix de la decisió presa però la majoria va manifestar que sortirien al carrer a pesar de les recomanacions i que també farien per entrar als centres perquè si hi havia EPIS per als professionals també n'hi hauria d'haver per als familiars.

Principals temes que van emergir de les entrevistes amb les persones professionals.

- **Pors:** Les persones que treballaven en les centres residencials, davant l'aparició de la COVID19 van tenir diverses pors: a contagiar-se elles i contagiar-ho als residents que estaven confinats i a qui cuidaven. Per altra banda si es contagiaven elles tenien por per les seves famílies, algunes amb persones de risc. I també tenien por per com afectarien les restriccions de l'epidèmia als residents.

- **Malaltia:** Els professionals sabien que era un virus que afectava sobretot a persones amb un perfil determinat i que moltes de les persones residents eren persones de risc. Això els va ocasionar molt patiment pels més vulnerables, algunes de les quals van morir. Van manifestar haver viscut durant el primer any amb molt d'estrès degut a les incerteses i a les recomanacions tant canviants. Com a conseqüència de l'aïllament els residents estaven més nerviosos i molts es van engeixar, degut a la falta de moviment i perquè menjar era una de les poques activitats gratificants que tenien. També van reportat

que de tant gel hidroalcohòlic, rentats de mans i dutxes tenien la pell destrossada. Alguns van haver d'agafar la baixa laboral.

-Protocols: En totes les entrevistes van manifestar que no estaven adaptats als usuaris dels seus centres, que eren canviants i desconcertants. Que van esmerçar molt de temps canviant de roba als usuaris i que en general donaven molta feina a la que no veien utilitat i que mostraven molt descontrol.

- Recursos: Van manifestar que els va faltar personal, perquè ja tenen unes ràtios molt saturades i a més hi va haver força baixes laborals. A l'inici en la majoria faltava material i van haver d'inventar maneres per poder-lo reciclar. Es van haver de formar tant en tecnologies de la informació com en cures.

-Un abans i un després: Algunes de les persones entrevistades van manifestar que l'angoixa passada durant la pandèmia els va fer replantejar-se la continuïtat en la professió. També van exposar com a aspecte positiu l'enfortiment de la unió entre companys i companyes i que alguns dels canvis adoptats en la pandèmia els han adaptat en la situació de normalitat perquè els han fet veure que facilitava la vida de tothom.

Conclusions: Les famílies com els professionals van manifestar haver tingut molta por que les persones amb discapacitat intel·lectual emmalaltessin de COVID19 i també per les conseqüències de l'aïllament.

Viure el període de pandèmia en el centre residencial o en la llar familiar va dependre de les condicions de la llar, l'edat dels familiars i el comportament de les persones amb discapacitat intel·lectual, no de la voluntat de les famílies.

Les famílies que van deixar els seus familiars amb discapacitat van considerar que els centres eren un lloc segur i els professionals vivien amb angoixa la responsabilitat que representava ser les úniques persones que sortien dels centres i per tant la única porta possible per a que el virus entrés.

Tant els professionals com les famílies van manifestar que els protocols que s'aplicava als centres residencials per a persones amb discapacitat intel·lectual no estaven pensats per a la tipologia dels residents. Amb la qual cosa es posava en evidència la necessitat de tenir present per part de l'administració l'adequació de les mesures a les necessitats envers aquestes persones.

Van ser moments difícils per tothom, però encara més per les persones més vulnerables, com és el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Limitacions: La limitació més important amb que ens hem trobat en el desenvolupament de l'estudi és la poca resposta al qüestionari quantitatiu, que complementava la part qualitativa. Vam intentar que fos curt i fàcil de respondre i es va parlar i enviar dues vegades a cada centre, però tot i així pocs centres van respondre.

La actitud positiva en participar en la part qualitativa (quan es va saturar la informació encara hi havia voluntaris per entrevistar) ens fa pensar que en aquests centres hi ha precarietat en els serveis auxiliars i/o informàtics que facilitin la recollida de dades i el que demanaven els era difícil de trobar.

Aquesta limitació seria fàcil d'esmenar si l'administració tingués les dades dels centres residencials per a persones amb discapacitat intel·lectual desagregades de les de persones ancianes. En les informacions que s'han publicat del període de pandèmia sempre han aparegut de forma conjunta, tot i així les demanarem.

Agraïments: A totes les famílies i professionals participants. Gràcies per compartir les vostres experiències i vivències en situacions que no van ser gens fàcils.