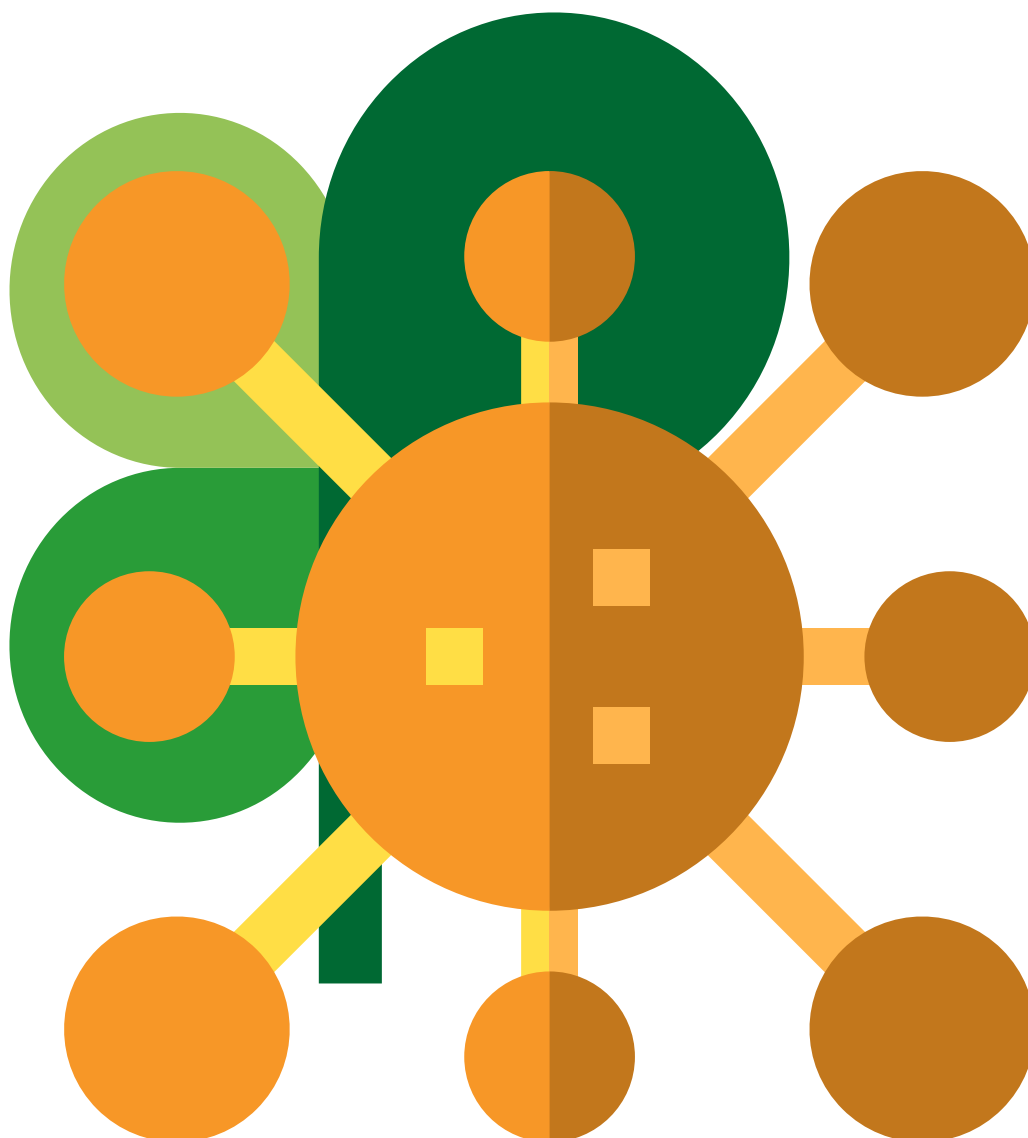




Estudi sobre l'impacte de la pandèmia de la COVID-19 en les persones amb discapacitat intel·lectual

Focus en incidència i clínica de la COVID-19;
ús del sistema de salut i impacte a la qualitat de vida

Maig 2023



Estudi realitzat per: Marta Ribes, Israel Belchi, Sara Paulí i Carlos Chaccour

Estudi promogut i finançat per: Dincat

Com citar aquest informe:

Ribes, M., Belchi, I., Paulí, S. i Chaccour, C. (2023). *Estudi sobre l'impacte de la pandèmia de la COVID-19 en les persones amb discapacitat intel·lectual*. Dincat i Institut de Salut Global de Barcelona (ISGlobal).

Agraïments:

Agraïm a totes les persones que han participat en l'estudi i les treballadores de les entitats que han col·laborat fent arribar la informació a les usuàries i famílies i donant suport en la seva participació. Agraïm especialment a Israel Belchi la seva dedicació i esforç per dur a terme aquest estudi. Agraïm a Joana Porcel per ajudar-nos a adaptar el consentiment informat a persones amb DID. També a Isabel Blavia, María García, Olga Urrutia, Francesc Mascaró, Paula Aguirre i Mónica Platas per la seva ajuda en contactar i fer seguiment dels participants.

01 Introducció

La recerca al voltant de la COVID-19 en persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (DID) ha estat escassa¹. Segregar les dades específicament per aquest col·lectiu és clau per conèixer el grau de vulnerabilitat envers la malaltia, adaptar-hi les mesures de salut pública i desenvolupar-hi protocols adients.

La pandèmia, i les mesures que s'han hagut d'aplicar per combatre-la, ha causat grans estralls en la societat. Aquest impacte ha provocat un augment de la desigualtat estructural existent a les societats especialment en els sectors més vulnerables. Les Nacions Unides ja van ressaltar a l'inici de la pandèmia que les persones amb DID patirien una doble càrrega: d'una banda els factors socials i comportamentals els faria més vulnerables al contagi; i d'altra banda, les comorbiditats lligades a la seva condició els situarien a un major risc de desenvolupar COVID-19 severa².

Per la vessant fisiològica, sabem que les persones amb DID tenen prevalences més elevades de malalties respiratòries^{3,4}, el que feia esperar que serien més susceptibles a patir una COVID-19 severa. A més, des d'un punt de vista més ampli, es caracteritzen per tenir una història clínica de multimorbiditat que podria veure's agreujada directament per les afectacions físiques de la COVID-19, o indirectament pels canvis d'estil de vida o restriccions de contacte social. Un estudi a Anglaterra va veure un augment del consum de medicació psicotròpica i de consultes psiquiàtriques a les persones amb DID⁵. Varis estudis han vist que la taxa de mortalitat per COVID-19 ha estat més elevada⁶⁻⁸, i que la mortalitat per qualsevol causa va ser major que anys anteriors.

El risc de contagi és més elevat també, degut a que les persones amb DID solen tenir varies persones cuidadores i la necessitat d'un contacte físic estret amb elles. Moltes viuen a residències; on hi conviuen un gran nombre de persones en un espai comú. Per últim, l'adhesió a les mesures per prevenir el contagi els pot suposar un repte, bé per la limitació en la comprensió de les mateixes⁹; o bé per les necessitats particulars que impedeixen l'aïllament social i el distanciament físic.

¹ Tummers, J., Catal, C., Tobi, H., Tekinerdogan, B. & Leusink, G. Coronaviruses and people with intellectual disability: an exploratory data analysis. *J. Intellect. Disabil. Res.* 64, 475–481 (2020).

² United Nations. Covid-19 and the Rights of Persons With Disabilities: Guidance 1. What Is the Impact of Covid-19 on the Right To Health of Persons With Disabilities? United Nations Hum. Rights 1–11 (2020).

³ Brameld K, Spilsbury K, Rosenwax L, et al. Use of health services in the last year of life and cause of death in people with intellectual disability: a retrospective matched cohort study. *BMJ Open* 2018;8:e020268.

⁴ O'Leary L, Cooper S- A, Hughes- McCormack L. Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Appl Res Intellect Disabil* 2018;31:325–42.

⁵ Rauf, B., Sheikh, H., Majid, H., Roy, A. & Pathania, R. COVID-19-related prescribing challenge in intellectual disability. *BJPsych Open* 7, e66 (2021).

⁶ Henderson, A. et al. COVID-19 infection and outcomes in a population-based cohort of 17 203 adults with intellectual disabilities compared with the general population. *J Epidemiol Community Heal.* 76, 550–555 (2022).

⁷ Williamson EJ, McDonald HI, Bhaskaran K, et al. Risks of covid- 19 hospital admission and death for people with learning disability: population based cohort study using the OpenSAFELY platform. *BMJ* 2021;374:n1592.

⁸ Lunskey Y, Durbin A, Balogh R, et al. COVID- 19 positivity rates, hospitalizations and mortality of adults with and without intellectual and developmental disabilities in Ontario.

⁹ Embregts, P. J. C. M. et al. A thematic analysis into the experiences of people with a mild intellectual disability during the COVID-19 lockdown period. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1827214> 68, 578–582 (2020).

Finalment, les mesures de distanciament social, de les quals n'és per excel·lència el confinament, afecten de manera exacerbada la seva qualitat de vida i la de les famílies que els acompanyen. De fet, d'acord amb l'informe publicat per Nacions Unides, aquestes mesures podrien suposar una amenaça pels drets de les persones amb DID. Estudis analitzant el canvi de nombre de professionals han trobat que de mitjana van perdre un professional de suport degut a la pandèmia^{10,11}.

Buscant una disminució del risc de contagi, moltes residències i altres serveis per a persones amb DID a Catalunya es van tancar, però sense un acompanyament i suport per a les famílies o persones cuidadores, això va suposar un canvi de rutina per a les persones amb DID que es derivava en canvis de conducta^{5,12}, augment de l'estrés i ansietat¹² i també una sobre càrrega pels familiars o cuidadors que declaren falta de suport¹³, augment de l'estrés^{13,14} i una sensació d'oblit per part de les autoritats¹².

En aquest estudi es va buscar obtenir dades representatives de la població amb DID a Catalunya sobre aquestes vessants comentades: l'epidemiologia de la malaltia COVID-19, els efectes de la pandèmia en altres problemes de salut i en qualitat de vida, l'impacte laboral i econòmic tant en les persones amb DID com a les seves famílies i l'avaluació de la comprensió i opinió sobre la informació rebuda.

¹⁰ Jeste, S. et al. Changes in access to educational and healthcare services for individuals with intellectual and developmental disabilities during COVID-19 restrictions. *J. Intellect. Disabil. Res.* 64, 825–833 (2020).

¹¹ Theis, N., Campbell, N., De Leeuw, J., Owen, M. & Schenke, K. C. The effects of COVID-19 restrictions on physical activity and mental health of children and young adults with physical and/or intellectual disabilities. *Disabil. Health J.* 14, 101064 (2021).

¹² L'impacte de la Covid-19 en els serveis i suports a les persones amb discapacitat intel·lectual i el desenvolupament

¹³ Rogers, G. et al. The experiences of mothers of children and young people with intellectual disabilities during the first COVID-19 lockdown period. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* 34, 1421–1430 (2021).

¹⁴ Willner, P. et al. Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* 33, 1523–1533 (2020).

02 Metodologia

Es tracta d'un estudi basat en dues enquestes: una dirigida a persones amb DID que són usuàries de serveis oferts per entitats adscrites a Dincat; i l'altra dirigida als seus familiars.

La mostra de persones a participar va ser escollida de manera aleatòria amb la finalitat d'evitar biaixos, com podria ser que només participessin persones amb necessitats de suport intermitents que els permeten respondre sense gaire ajuda. Front a la indisponibilitat de llistats identificatius de les persones que acudeixen a cada servei de cada entitat, però sabent la capacitat de cada servei, es va idear un sistema de randomització pel qual s'escollien números ordinals que equivalien a persones usuàries. El sistema va consistir en fer un llistat de totes les capacitats de cada servei, amb tants números ordinals com capacitat tenen. Un cop representats tots els serveis amb les seves capacitats corresponents, es va procedir a l'extracció aleatòria del nombre de números ordinals necessaris per l'estudi. Per exemple, el servei "A" té una capacitat de 50 persones, i el "B" de 30; suposant que l'estudi hagués necessitat dos participants l'aleatorització devia treure dos nombres ordinals, per exemple el 5è del servei "A", i 30è del servei "B". Amb aquesta informació es demanava a cada entitat que participés, en el cas del servei "A" la cinquena persona d'un llistat d'usuaris (per exemple d'un llistat d'assistència, de matriculació, d'agenda...), i en el cas del servei "B" la 30ena. Els professionals de les entitats eren llavors els que informaven als usuaris de l'estudi i els hi convidaven a participar. A més, per cadascú escollit es convidava també a un familiar a participar-hi emplantant el formulari de famílies.

La mostra necessària va ser calculada per tenir suficient poder estadístic per poder estimar una incidència de 20% en la població de persones amb DID a Catalunya, amb un marge d'error de 5% i una taxa de no resposta de 5%. Amb aquests paràmetres es requeria la participació de 367 persones. No obstant, per raons logístiques no va ser possible aconseguir-la i la recollida de dades es va aturar amb 274 participants (75%).

Les enquestes podien ser emplenades en línia, sota la plataforma RedCap; o en paper per aquelles persones que no es sentissin còmodes amb l'ús de l'ordinador. Previ emplenament del qüestionari, els participants amb DID i les seves famílies devien signar un consentiment informat afirmant que coneixien la naturalesa de la recerca. Tant el consentiment com l'enquesta de les persones amb DID va ser adaptat a lectura fàcil. En el cas de persones amb DID amb la capacitat d'obrar modificada o menors d'edat, la signatura de la mare, pare, tutor legal o persona curadora de salut era requerida addicionalment a la seva.

Les persones amb DID podien rebre suport per emplenar l'enquesta de la mà de qual-sevol familiar o personal de suport que la conegués. La no participació dels familiars no era criteri d'exclusió de la participació de la persona amb DID. És a dir, les dades d'usuaris pels que les famílies no van participar, també han estat analitzades.

La recollida de dades va començar el 25 de juliol de 2021 i va acabar el 15 de maig de 2022. Previ inici es va fer una sessió informativa per a les entitats, que va quedar enregistrada i va estar disponible per la seva visualització per a totes les entitats amb usuaris escollits per participar.

03 Resultats de l'enquesta a les persones amb DID

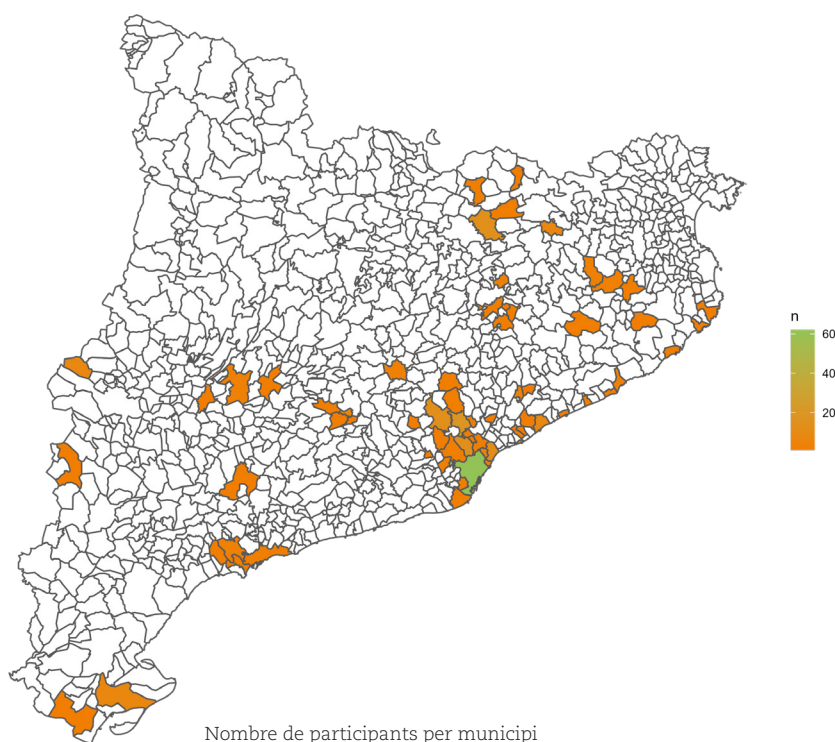
Característiques dels participants

Un total de 274 persones amb DID van participar a l'estudi. La mitjana d'edat dels participants amb DID va ser de 43 anys, la mínima de 6 i la màxima de 79 anys, 52% eren dones i 47% homes. A l'hora d'emplenar el qüestionari, el 52% van rebre ajuda: 27% per part de tutor(e)s legals o familiars, i 73% per part de treballador(e)s de l'entitat.

Pel que fa a les necessitats de suport: 41.8% dels participants tenen necessitats de suport intermitents, 24.8% limitat, 19.7% generalitzat i 13.5% extens. Dinou percent tenen a més a més una discapacitat física, 9.9% sensorial i 3.3% ambdues. Un 6.5% tenen Trastorn de l'Espectre Autista (Taula Suplementària 1).

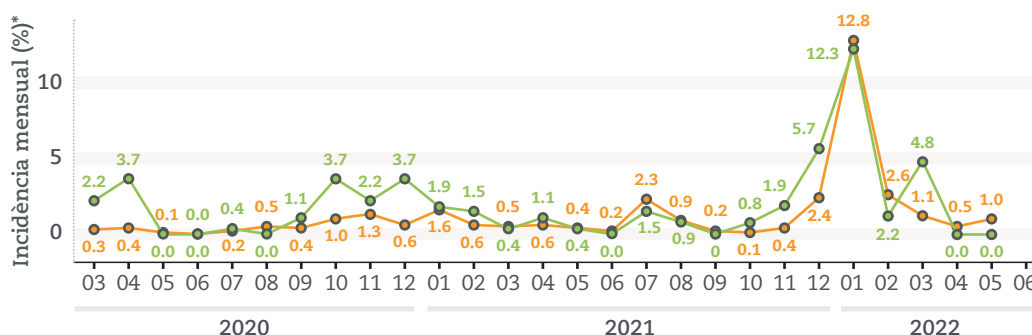
El municipi amb més participació va ser Barcelona, amb 62 participants, seguit de Sabadell amb 19 i Cerdanyola del Vallès, Ripoll i Terrassa amb 14 cadascun.

Dels 274 participants amb DID, 93 rebien serveis de Centres Especials de Treball (CET), 77 de teràpia ocupacional (STO), 55 de llar residència, 40 d'oci, 30 d'Atenció a la Pròpia Llar (SAPLL), 28 de Servei Ocupacional d'Inserció (SOI), 31 de residència, 17 de centres d'educació especial, 10 de STO amb auxiliar, 5 de Centres d'Atenció Especialitzada (CAE), 5 de serveis laborals, 2 d'atenció domiciliària i 13 d'altres. La majoria de participants rebien més d'un tipus de servei.



Epidemiologia de la COVID-19 en les persones amb DID a Catalunya

Incidència



La incidència mesura el nombre de persones que es van contagiar en un període determinat (en aquest cas, mesos), d'entre totes les persones que estaven a risc.

“El gràfic mostra que des de l'inici de la pandèmia, la incidència va ser superior en les persones amb DID que en la població general a Catalunya, sobre tot durant el 2020, quan les vacunes encara no estaven disponibles”.

S'hi poden observar les primeres onades, la del març de 2020, la segona durant la tardor de 2020, la tercera al Nadal de 2020, la quarta a l'abril de 2021 i la cinquena al juny de 2021. El pic més alt correspon amb la sisena onada, causada per una nova variant del virus, l'anomenada Omicron, que va registrar incidències no vistes abans, però amb conseqüències menys greus gràcies a l'amplia cobertura vacunal després de la campanya de vacunació massiva el primer semestre de 2021.

Simptomatologia i severitat de la COVID-19

Dels 99 casos de COVID-19 declarats pels participants, 72 van ser diagnosticats per PCR i 26 per test d'antígens. Cinquanta percent es van fer el test per tenir símptomes, 37.4% per ser contacte d'un cas i 10% durant cribratges massius.

Setanta-set per cent van tenir símptomes. El símptoma més comú va ser la tos (59% dels casos), seguida de la febrícula (49%) i la fatiga (35.5%).

Comparant segons necessitats de suport, no vam trobar diferències significatives en el nombre de diagnostics de COVID-19, no obstant, els participants amb necessitats de suport generalitzat patien en una menor freqüència símptomes (52.2%) que aquells amb necessitats de suport intermitent (85.4%), límit (82.6%) i extens (83.3%). Comparant homes i dones, les dones van patir significativament més pèrdua de gust (28.6 vs 7.3%).

*Calculada com a: casos diagnosticats en un mes/persones que van contestar el qüestionari després de la data i que per tant sabem que estaven a risc i no van tenir la malaltia x 100

Entre els que van tenir símptomes, 49% van anar al metge arrel de la malaltia - un dia després del començament de símptomes en mitjana- i 59% van prendre algun medicament. D'entre ells, 63% van rebre seguiment o recomanacions després de la visita. 18.4% van ser ingressats, quatre dies i mig després del començament dels símptomes en mitjana. D'entre els 14 que van ser ingressats, 4 van rebre ventilació artificial-en mitjana durant 5 dies-. Cinquanta-set percent dels ingressats van rebre suport després de rebre l'alta.

La taxa d'hospitalització (proporció de persones hospitalitzades d'entre les persones amb la malaltia) va ser de 14% mentre que a la població general en Catalunya pel mateix període va ser de 5,7%. La taxa de ingrés a UCI va ser de 4% versus 1,3% a la població general. (Taula Suplementària 2)



risc
d'hospitalització



risc
d'ingrés UCI

Les persones amb DID pateixen amb major freqüència que la població general de multimorbiditat. Això podria fer que els símptomes de la COVID-19- que són bastant comuns- poguessin confondre's amb símptomes d'alguna malaltia ja present. Per això es va demanar als participants si patien de manera recurrent algun dels símptomes de la COVID-19. Un 2,2% van contestar que sí, el que podria dificultar el diagnòstic de COVID-19.

Contactes amb altres casos de COVID-19

Seixanta-un percent havien tingut contacte estret amb una persona amb COVID-19 en el moment de respondre l'enquesta: 34.5% amb un familiar, 11.4% en el treball, 7.1% amb amics, 3.6% amb la parella i 50.6% van declarar haver sigut en l'entitat a la que acudien. Tres de cada quatre van fer quarentena, dels quals 66% van declarar que els havia fet sentir-se "regular" o "mal". Un 83.4% es van sotmetre a una prova diagnòstica arrel del contacte (Taula Suplementària 3). Cal recordar aquí que la participació; i per tant, les dades que presentem; es va estendre des de juliol de 2021 fins maig de 2022, període durant el qual les recomanacions de quarentena o la disponibilitat de tests va variar.

Un 17% van visitar un centre de salut per algun motiu relacionat amb la COVID-19, dels quals un 91.5% consideren que els hi van tractar bé i un 8.5% "regular" (Taula Suplementària 4).

Vacunació

En el moment de respondre l'enquesta, 96% dels participants havien estat vacunats d'almenys una dosi (80% van rebre la marca comercial Pfizer). No tindria sentit parlar de segones dosi ja que els primers qüestionaris es van respondre quan encara no s'estava administrant. És un percentatge més elevat que a la població general, on a la mateixa data 84,21% havien rebut almenys una dosi, segons l'Idescat.

Quaranta per cent van tenir algun efecte advers després de la vacuna: 12% van tenir febre o febrícula, 19.4% van tenir malestar general, 14.4% mal de cap i 37.6% mal al braç.

D'entre els 6 no vacunats (4%), sols un va declarar no voler-se vacunar, la resta esperaven la cita (*Taula Suplementària 5*).

Nous tractaments i malalties arrel de la pandèmia

La pandèmia va fer que el sistema de salut es vegés sobrepassat i desviat completament cap al tractament de pacients amb COVID-19. Les consultes ajornables van ser posposades i això va poder suposar un endarreriment de tractaments i nous diagnòstics i inclús en alguns casos agreujament de malalties cròniques ja existents. D'altra banda, la situació va afavorir l'aflorament d'altres patologies, sobre tot de salut mental. És per això que es va voler recollir informació de nous tractaments i diagnòstics durant el període de pandèmia; i de canvis en el tractament de malalties ja existents.

“Deu percent dels participants van declarar que la seva malaltia crònica va empitjorar durant la pandèmia”.

Tres participants (1%) van tenir un nou diagnòstic d'una malaltia crònica durant la pandèmia: un va ser diagnosticat amb una malaltia respiratòria, un altre amb dolor crònic i un tercer amb migranyes. Un 8% els van receptar nous medicaments durant el període de pandèmia, la majoria eren tractaments pel dolor (18%), antipsicòtics (18%) i antidepressius (14%). Un 2,5% van rebre dos medicaments nous.

La sobremedicació és una pràctica malhauradament extesa en el col·lectiu. **D'entre aquells participants que segons els familiars van tenir un agreujament dels problemes de conducta arrel de la pandèmia, a un 16.7% els van receptar un nou medicament ansiolític, antipsicòtic o estabilitzador de l'estat d'ànim;** mentre que aquests mateixos medicaments sols van ser receptats en un 0.7% de les persones amb DID que no van tenir un agreujament dels problemes de conducta.

Un 7.7% van deixar de rebre tractament durant el confinament i 62% d'aquests el van reprendre després d'acabar-se.

		Necessitats de suport							
Total		Extens		Generalitzat		Límit		Intermitent	
Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
S'ha empitjorat una malaltia crònica ja existent?									
No									
247	90.1%	30	83.3%	47	87%	64	94.1%	106	91.4%
Sí									
27	9.9%	6	16.7%	7	13%	4	5.9%	10	8.6%
Des de l'inici de la pandèmia, t'han diagnosticat una nova malaltia crònica?									
No									
271	98.9%	36	100%	54	100%	68	100%	113	97.4%
Sí									
3	1.1%	0	0%	0	0%	0	0%	3	2.6%
Quina?									
Malaltia respiratòria									
1	33.3%	0	0%	0	0%	0	0%	1	33.3%
Dolor crònic									
1	33.3%	0	0%	0	0%	0	0%	1	33.3%
Migranyes									
1	33.3%	0	0%	0	0%	0	0%	1	33.3%
Des de l'inici de la pandèmia, estàs prenent un nou medicament?									
No									
252	92%	33	91.7%	49	90.7%	66	97.1%	104	89.7%
Sí									
22	8%	3	8.3%	5	9.3%	2	2.9%	12	10.3%
Quin?									
Tractament pel dolor									
4	18.2%	1	33.3%	2	40%	0	0%	1	8.3%
Tractament per la tensió									
2	9.1%	0	0%	0	0%	0	0%	2	16.7%

		Necessitats de suport							
Total		Extens		Generalitzat		Límit		Intermitent	
Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Antidepressius									
3	13.6%	0	0%	0	0%	0	0%	3	25%
Ansiolítics									
1	4.5%	0	0%	1	20%	0	0%	0	0%
Estabilitzadors de l'estat d'ànim									
2	9.1%	0	0%	1	20%	0	0%	1	8.3%
Antipsicòtics									
4	18.2%	0	0%	1	20%	1	50%	2	16.7%
Altres									
2	9.1%	0	0%	0	0%	1	50%	1	8.3%
No ho sé									
1	4.5%	0	0%	0	0%	0	0%	1	8.3%
Prefereixo no dir-ho									
3	13.6%	2	66.7%	0	0%	0	0%	1	8.3%
Vas deixar de prendre un tractament degut a la pandèmia?									
No									
253	92.3%	31	86.1%	49	90.7%	67	98.5%	106	91.4%
Sí									
21	7.7%	5	13.9%	5	9.3%	1	1.5%	10	8.6%
El vas reprendre després del confinament?									
No									
8	38.1%	2	40%	0	0%	1	100%	5	50%
Sí									
13	61.9%	3	60%	5	100%	0	0%	5	50%

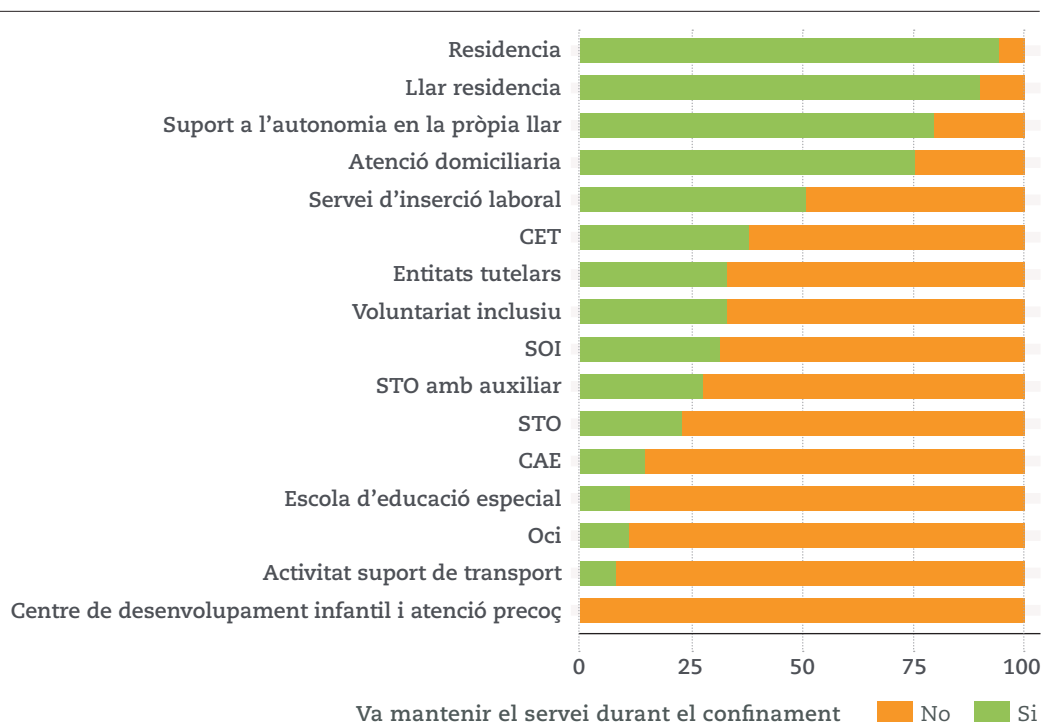
Confinament

Un 10% dels participants van canviar de lloc de residència durant la pandèmia, d'entre aquests: 31.2% vivien en una llar-residència, 25% en un pis amb família, 21.4% en residència i 21.4% en un pis amb suport. La majoria (un 60.7%) van anar a un pis amb la família. Un 4.4% van passar el confinament sols.

La situació de confinament va suposar un canvi pel total de la població. En aquesta secció, es va voler avaluar l'afectació al benestar. De les respostes se'n deriva que un 20% van tenir problemes per dormir, un 45.8% van realitzar menys activitat física i un 38.7% es sentia més nervios/a.

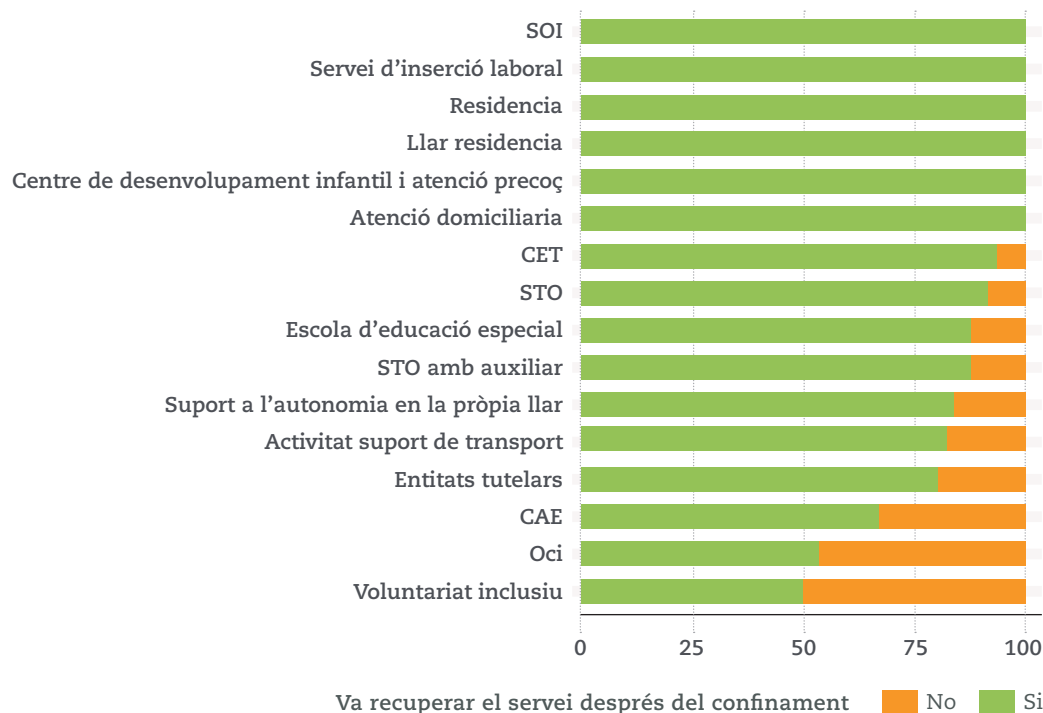


Un 45% va necessitar sortides terapèutiques. Aquestes eren sortides que – en contexte de confinament i regulades per Real Decret– estaven excepcionalment permeses per a aquelles presones amb DID que per motius de salut necessitaven sortir de casa. dels quals 83.6% les van poder fer. Cal destacar que un 6% va tenir algun problema amb veïns i un 14% amb la policia (Taula Suplementària 6).



Suport professional abans, durant i després del confinament

Durant el confinament, molts serveis es van veure obligats a tancar davant la impossibilitat d'adaptar-se a les regulacions sanitàries requerides. D'altres van haver de combinar serveis a distància i presencials. Mirant cadascun dels serveis, cap participant al nostre estudi va mantenir el centre de desenvolupament infantil i atenció precoç durant el confinament, sols un 8.3% van mantenir activitats de suport, un 10.9% l'oci i un 11.1% van mantenir l'escola d'educació especial. Els serveis que més es van mantenir van ser: les residències (93.9%) i llars-residències (89.5%). Els motius declarats pels participants per no mantenir els serveis eren: en un 75.4% dels casos perquè es van tancar, en un 11.1% perquè la persona no hi podia accedir, en un 7.6% per por a contagiar-se i en un 5.9% preferien no dir-ho.



“Després del confinament, la majoria dels participants al nostre estudi van declarar que havien pogut recuperar els serveis perduts durant el confinament”.

Els que menys es van recuperar van ser els serveis d'oci, voluntariat inclusiu i CAE.

Les persones amb DID necessiten, en general, varis professionals de suport de manera habitual. Aquest fet es topava de front amb la recomanació d'evitar el contacte estret amb altres persones per tal d'evitar el contagi. De mitjana, **els participants tenien abans del confinament 4.5 professionals de suport, mentre que durant n'eren 3.2**. En mitjana, un 38.9% van trobar en falta suport durant la pandèmia, en concret un 58% van trobar a faltar més contacte o suport per part de la família o persones properes, un 57% van trobar a faltar activitats d'oci i un 34.3% serveis específics o suport professional. Comparant entre diferents tipus de necessitats, aquells amb necessitats de suport generalitzat declaraven significativament més falta de suport professional (55.8%). Finalment, un 87.5% considerava que havia pogut comunicar-se amb els professionals de suport tant com havia necessitat.

L'aïllament social durant el confinament ha pogut suposar en algunes persones amb DID una pèrdua en la qualitat de vida al veure's disminuïdes les seues relacions socials. En aquest context, es va voler demanar com havia afectat el canvi d'hàbits socials un cop acabat el confinament. D'entre els participants, un 7.4% van declarar no haver assistit a cap esdeveniment amb altres persones (inclòs amb les mesures preventives) després del confinament. D'altra banda, un 86.3% van declarar tenir més ganes de relacionar-se que abans del confinament (*Taula Suplementària 7*).

Estatus laboral

Quaranta-tres per cent dels participants treballaven, 6% estudiaven i 1.1% estudiaven i treballaven. Un 10% van haver de canviar de feina, un 1% per causes relacionades amb la salut. Destacablement, un 55% van haver de deixar la feina durant la pandèmia, els motius eren en un 35.6% dels casos degut a causes no personals (com un acomiadament o ERTD), en un 5.1% per causes de salut, i en un 14.4% per causes personals no relacionades amb la salut. **Sols un 0.8% podien teletreballar**, un percentatge molt inferior a la població general.

D'entre els estudiants, un 21.1% tenia dificultats per entendre les explicacions del/a mestre/a utilitzant eines online i un 21% van rebre ajuda per adaptar-se a l'estudi online (*Taula Suplementària 8*).

Impacte econòmic

En relació a la situació econòmica, d'entre els que treballaven, un **27.6% considerava que la pandèmia els havia fet veure la seva economia minvada**. Comparant entre diferents necessitats de suport, l'afectació era molt més elevada en aquells amb necessitats de suport extens (75 d'entre ells) i generalitzat (80%), que en necessitats de suport límit (16%) i intermitent (25.6%). Això es podria explicar pel fet que el nombre de participants treballadors amb necessitats extenses i generalitzades es molt baix i els percentatges variën molt amb cada resposta. A més, també podríem pensar que aquelles persones amb majors necessitats van amb més probabilitat haver de deixar el seu lloc de treball, però segons la nostra enquesta, aquest no va ser el cas. A 8.2% els costava pagar alguna despesa: un 1.5% aliments i un 0.7% medicaments. En el 50% dels casos era degut a la pandèmia de COVID-19 (*Taula Suplementària 9*).

Fonts d'informació i percepcions envers la informació rebuda

El mitjà més consultat per rebre informació sobre la pandèmia era la televisió (70.6%) seguit de familiars/tutors (44.5%).

Sols un 29% consideren que reben prou informació i 70.5% que aquesta és comprensible. Pel 30% pels qui era difícil de comprendre, per 65% això els produïa sentiments de frustració. Amb la intenció d'avaluar el coneixement dels participants al voltant de la malaltia i la seva prevenció, es van fer dues preguntes en què els participants devien clicar totes les opcions que creïen correctes. Sols un 31% dels participants haguessin obtingut una nota superior a 8 en la pregunta sobre els mètodes de transmissió, i sols un 15% en els símptomes més comuns. Aquestes "notes" baixes podrien deure's al cansanci, ja que la pregunta estava al final del qüestionari, o pot ser no es va comprendre correctament com s'havia de respondre (Taula Suplementària 10).

Mesures de prevenció de la transmissió de la COVID-19

Les mesures de prevenció de la COVID-19 podien suposar un repte per les persones amb DID, bé per la falta de comprensió, bé per la dificultat de dur-les a terme. Un 15.3% de les persones amb DID van tenir problemes per netejar-se les mans regularment, un 17.6% per portar la mascareta i un 23.6% per mantindre la distància social (Taula Suplementària 11).

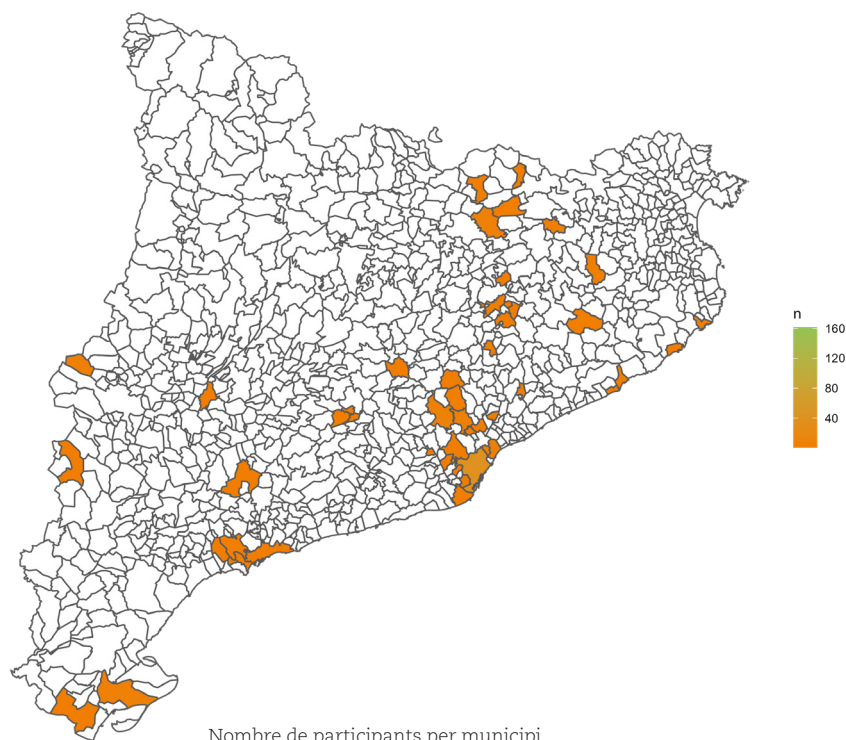


04 Resultats de l'enquesta dels familiars participants

Característiques generals dels familiars participants

Un total de 168 familiars van participar, 72% eren dones. Vint-i-sis percent eren tutor/es legals, 47% eren progenitors, 16% german/es, 3% conjuges i 8% altre parentiu.

La major part dels familiars participants eren familiars de persones amb DID residint a Barcelona (45), seguit de Terrassa (15) i Badalona (8).



Nombre de participants per municipi

Adaptació a la situació de pandèmia per part de les persones amb DID i les seves famílies

El 72.4% dels familiars que van participar van conviure amb la persona amb DID durant el confinament, probablement aquesta proporció no representa la realitat, ja que els que hi van conviure han, previsiblement, participat més en aquest estudi que els que no hi van passar junts el confinament. D'aquests, la majoria (60.8%) afirmaven que l'adaptació havia sigut bona i un 11.3% que havia estat dolenta. Dels que hi van conviure, el 50.5% considera que les condicions eren bones, mentre que un 9.3% considera que faltaven condicions essencials pel benestar de la persona amb DI. D'entre els que no hi van conviure, un 85% considera que es va poder comunicar amb el/la seva familiar tant com va voler.

Un 58.8% afirmen que el número d'hores de suport va augmentar durant el període de confinament i un 25% va tenir dificultats per donar suport i un 27% va necessitar ajuda per donar-li'n; d'aquests un 42% per conciliar, un 58% ajuda emocional, un 38% en orientació i 4% econòmic o material. Un 38.5% van rebre ajuda de l'entitat i un 34.6% la van rebre de familiars. Sols un 11.5% van rebre de l'administració pública.

A més, **els familiars van declarar que pel seu propi benestar un 14% van necessitar ajuda per la conciliació i un 25% ajuda emocional. Un 66% declaraven que havia augmentat el seu nivell d'estrés** (Taula Suplementària 12).

Benestar físic i emocional durant el període de pandèmia

Un 24.2% dels familiars van respondre que el/la seu/va parent amb DID presentava problemes de conducta abans de la pandèmia, d'aquests un **37.5% dels casos van augmentar**. Segons els familiars, en un 83.3% dels casos l'augment de problemes de conducta estava influenciat pel canvi de rutina, en un 58.1% per una brusca disminució del contacte i interacció social, un 50% per no poder sortir de casa o del centre on residia, en un 58.3% per les dificultats en comprendre la situació, en un 25% per falta de suport i serveis concrets.

Més enllà dels problemes de conducta, els familiars van declarar que durant la pandèmia, un **34% van tenir més ansietat, un 22.7% més dependència i un 25.8% més obsessions**.

Un 28% els familiars van declarar que els seus parents amb DID havien disminuït la seva interacció amb altres persones durant la pandèmia i d'entre ells, en un 37.8% pensaven que les futures interaccions es veurien afectades.

Pel que fa a la alimentació, un 9.8% no seguien una alimentació adequada. Les raons eren: 6.2% per ingressos inferiors, 37.5% per diferents hàbits i costums, 6.2% per motius de salut, 37.5% per preferència i un 18.8% per altres dificultats.

Serveis i suport professional

Notablement, un 40% considera que cal millorar els ràtios de professionals/usuaris en el tercer sector, independentment de la situació de pandèmia. La majoria considera que les entitats públiques han pres mesures per protegir les persones amb DID però aquestes no han estat suficients. I un 30% considera que les persones amb DID van estar oblidades, un 16% que faltaven materials de protecció als centres, i un 22% que faltaven alternatives al tancament dels centres (Taula Suplementària 13).

Impacte econòmic

Un 24.2% dels familiars declaren que es van veure afectats econòmicament degut a la pandèmia: 54.4% per un ERTÓ, 15.2% per pèrdua de treball, 33.3% per reducció dels ingressos i un 18.2% per increment de les despeses. Cal destacar que un 31.1% considera que aquesta situació de afectació econòmica podria impactar les condicions de vida del seu familiar amb DID (*Taula Suplementària 14*).

Opinió sobre la informació rebuda

És molt destacable que un **63% dels familiars opina que els medis oficials no proporcionen informació comprensible pel col·lectiu amb DID**. Els familiars declaren que van rebre informació de les entitats en un 37,2% dels casos i d'altres fonts com metges, familiars... (*Taula Suplementària 15*).

05 Conclusions

En conclusió, des de l'aspecte epidemiològic, veiem que les persones amb DID a Catalunya van tenir una major càrrega d'infecció per COVID-19 que la població general. Si bé és cert que la mostra necessària no es va assolir, la diferència és prou significativa per poder afirmar que l'afectació hi va ser superior a les persones amb DID. La incidència durant 2021 triplicava en molts mesos la de la població general, i el percentatge de persones que havien patit la COVID-19 era deu punts superior durant el 2021 i es va mantenir superior al maig de 2022 (36% envers 34%) ben passada la campanya de vacunació.

Com s'ha trobat a altres estudis arreu del món, a més de tenir una major probabilitat d'infecció, les persones amb DID pateixen amb més freqüència una COVID-19 severa. D'aquesta enquesta s'ha derivat que la seva taxa d'hospitalització era del 14% i d'ingrés a UCI del 4%, mentre que la població general catalana era del 5,7% i 1,3%, respectivament, el que suposa un risc 2,5 cops més elevat d'hospitalització i tres cops més elevat d'ingrés a UCI.

La pandèmia va tenir afectacions en la salut més enllà de la infecció per SARS-CoV-2, ja fos per les restriccions a l'hora d'accedir als serveis sanitaris, per la interrupció de tractaments, o pels dràstics canvis de vida. Fins un 10% dels participants van declarar que la seva malaltia crònica havia empitjorat durant la pandèmia. A un 8% va començar un nou tractament farmacològic durant la pandèmia, sent el 50% pel dolor, antipsicòtics o antidepressius. Finalment, un 7.7% van deixar de rebre tractament durant el confinament i un 62% el van reprendre en acabar-se.

Aquestes xifres revelen el gran estrall que va provocar el confinament en el benestar de les persones amb DID. Un 38.7% dels participants va declarar que s'havia sentit més nerviós, i en aquells amb problemes de conducta els familiars van declarar que havien augmentat en un 37.5% dels casos. Un 27% de les famílies que van conviure durant el confinament amb la persona amb DID van necessitar ajuda per poder-li donar suport i és que, de mitjana, es va perdre una professional de suport durant el confinament. A més a més, els familiars van necessitar ajuda pel seu propi benestar, un 14% per conciliar i un 25% ajuda emocional.

Molts serveis van tancar durant el període de confinament però la majoria es van recuperar. Els que menys van ser els serveis d'oci i els serveis específics o suport professional. Un 40% de les famílies consideren que cal millorar els ràtios de professionals / usuaris en el tercer sector i que les entitats públiques no havien pres prou mesures per protegir els drets de les persones amb DID, un 22% destacaven la falta d'alternatives al tancament dels centres.

L'impacte de la pandèmia en la vessant econòmica ha estat elevat per a la població general, però pot ser inclús més elevat a les persones amb DID, que solen tenir treballs no compatibles amb el teletreball (sols 0.8% en van poder fer). Un 27.6% considerava que la pandèmia els havia fet veure la seva economia minvada i al 8.2% els costava pagar alguna despesa. El percentatge era similar en els familiars i - alarmantment - un 31% considerava que aquesta situació podia impactar les condicions de vida de la seva família amb DID.

Annexe

Taula suplementària 1. Necessitats de suport i tipus de discapacitat de les persones amb DID que van participar a l'estudi

N	%	N	%
Intel·ligència límit		Discapacitat sensorial	
No		Sí	
256	93.4%	53	19.3%
Sí		No	
18	6.6%	247	90.1%
Trastorn de l'especte autista		Sí	
No		27	9.9%
258	94.2%	Discapacitat física y sensorial	
Sí		No	
16	5.8%	265	96.7%
Síndrome de Down		Sí	
No		9	3.3%
265	96.7%	Necessitats de suport intermitent	
Sí		No	
9	3.3%	158	57.7%
Paràlisi cerebral		Sí	
No		116	42.3%
264	96.4%	Necessitats de suport límitat	
Sí		No	
10	3.6%	206	75.2%
Retard al desenvolupament		Sí	
No		68	24.8%
260	94.9%	Necessitats de suport generalitzat	
Sí		No	
14	5.1%	220	80.3%
Discapacitat física		Sí	
No		54	19.7%
221	80.7%		

N	%
Necessitats de suport extens	
No	
237	86.5%

N	%
Sí	
37	13.5%

Taula suplementària 2. Síntomatologia, atenció mèdica i hospitalització en persones amb DID amb COVID-19

Extens		Generalitzat		Límit		Intermitent	
Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Has estat diagnosticada amb COVID-19?							
No							
24	66.7%	31	57.4%	45	66.2%	75	64.7%
Sí							
12	33.3%	23	42.6%	23	33.8%	41	35.3%
Si sí: Tipus de diagnostic							
Test PCR							
10	83.3%	19	82.6%	22	95.7%	21	51.2%
Test ràpid d'antígens							
2	16.7%	4	17.4%	1	4.3%	19	46.3%
Test d'anticossos indicant infecció present							
0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Test d'anticossos indicant infecció en el passat							
0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
No em van fer cap prova, sols simptomatològicament							
0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Placa toràcica (raigs X)							
0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Altres							
0	0%	0	0%	0	0%	1	2.4%

Extens		Generalitzat		Límit		Intermitent	
Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Raó del diagnòstic							
Tenir símptomes							
7	58.3%	9	39.1%	13	56.5%	21	51.2%
Haver estat contacte d'un cas							
2	16.7%	11	47.8%	5	21.7%	19	46.3%
Tests massius							
3	25%	3	13%	4	17.4%	0	0%
Altres							
0	0%	0	0%	1	4.3%	1	2.4%
Síntomes							
No							
2	16.7%	11	47.8%	4	17.4%	6	14.6%
Sí							
10	83.3%	12	52.2%	19	82.6%	35	85.4%
Febrícula 37 - 38°C							
No							
6	60%	4	33.3%	8	42.1%	21	60%
Sí							
4	40%	8	66.7%	11	57.9%	14	40%
Febre ≥38°C							
No							
6	60%	9	75%	17	89.5%	25	71.4%
Sí							
4	40%	3	25%	2	10.5%	10	28.6%
Calfreds							
No							
7	70%	12	100%	12	63.2%	25	71.4%

Extens		Generalitzat		Límit		Intermitent	
Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Sí							
3	30%	0	0%	7	36.8%	10	28.6%
Fatiga							
No							
7	70%	6	50%	15	78.9%	21	60%
Sí							
3	30%	6	50%	4	21.1%	14	40%
Dolor muscular							
No							
7	70%	9	75%	15	78.9%	23	65.7%
Sí							
3	30%	3	25%	4	21.1%	12	34.3%
Mal de coll							
No							
8	80%	8	66.7%	15	78.9%	25	71.4%
Sí							
2	20%	4	33.3%	4	21.1%	10	28.6%
Pèrdua d'olfacte							
No							
9	90%	11	91.7%	16	84.2%	28	80%
Sí							
1	10%	1	8.3%	3	15.8%	7	20%
Pèrdua del gust							
No							
10	100%	10	83.3%	15	78.9%	28	80%
Sí							
0	0%	2	16.7%	4	21.1%	7	20%

Extens		Generalitzat		Límit		Intermitent	
Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Tos							
No							
7	70%	5	41.7%	8	42.1%	11	31.4%
Sí							
3	30%	7	58.3%	11	57.9%	24	68.6%
Secreció nasal							
No							
8	80%	7	58.3%	16	84.2%	24	68.6%
Sí							
2	20%	5	41.7%	3	15.8%	11	31.4%
Falta d'alé							
No							
8	80%	11	91.7%	16	84.2%	29	82.9%
Sí							
2	20%	1	8.3%	3	15.8%	6	17.1%
Cansanci al caminar							
No							
8	80%	9	75%	16	84.2%	25	71.4%
Sí							
2	20%	3	25%	3	15.8%	10	28.6%
Sibilàncies al respirar							
No							
9	90%	10	83.3%	18	94.7%	32	91.4%
Sí							
1	10%	2	16.7%	1	5.3%	3	8.6%
Mal de pit							
No							
8	80%	12	100%	17	89.5%	30	85.7%

Extens		Generalitzat		Límit		Intermitent	
Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Sí							
2	20%	0	0%	2	10.5%	5	14.3%
Mal de cap							
No							
8	80%	11	91.7%	12	63.2%	20	57.1%
Sí							
2	20%	1	8.3%	7	36.8%	15	42.9%
Nàusees/vòmits							
No							
9	90%	12	100%	17	89.5%	29	82.9%
Sí							
1	10%	0	0%	2	10.5%	6	17.1%
Dolor abdominal							
No							
9	90%	12	100%	18	94.7%	30	85.7%
Sí							
1	10%	0	0%	2	10.5%	6	17.1%
Dolor abdominal							
No							
9	90%	12	100%	18	94.7%	30	85.7%
Sí							
1	10%	0	0%	1	5.3%	5	14.3%
Diarrea							
No							
8	80%	10	83.3%	18	94.7%	31	88.6%
Sí							
2	20%	2	16.7%	1	5.3%	4	11.4%

Extens		Generalitzat		Límit		Intermitent	
Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Espot							
No							
9	90%	12	100%	17	89.5%	28	80%
Sí							
1	10%	0	0%	2	10.5%	7	20%
Falta de memòria/concentració							
No							
9	90%	12	100%	18	94.7%	33	94.3%
Sí							
1	10%	0	0%	1	5.3%	2	5.7%
Erupcions o pèrdua de color							
No							
10	100%	12	100%	19	100%	34	97.1%
Sí							
0	0%	0	0%	0	0%	1	2.9%
Taquicàrdia							
No							
10	100%	12	100%	18	94.7%	32	91.4%
Sí							
0	0%	0	0%	1	5.3%	3	8.6%
Dificultat per menjar							
No							
9	90%	12	100%	16	84.2%	31	88.6%
Sí							
1	10%	0	0%	3	15.8%	4	11.4%
Parestèsia							
No							
10	100%	12	100%	19	100%	35	100%

Extens		Generalitzat		Límit		Intermitent	
Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Sí							
0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Altre símptoma							
No							
9	90%	10	83.3%	18	94.7%	33	94.3%
Sí							
1	10%	2	16.7%	1	5.3%	2	5.7%
Visita mèdica							
No							
5	50%	4	33.3%	11	57.9%	19	54.3%
Sí							
5	50%	8	66.7%	8	42.1%	16	45.7%
Dies entre l'inici dels símptomes i la visita							
5	1.8	8	1	8	0.75	16	1.188
Suport post-visita							
No							
4	44.4%	3	37.5%	9	56.2%	7	24.1%
Sí							
5	55.6%	5	62.5%	7	43.8%	22	75.9%
Durada del suport							
5	54.2	5	15	7	25.286	22	11.455
Presa de medicament							
No							
2	20%	6	50%	6	31.6%	17	48.6%
Sí							
8	80%	6	50%	13	68.4%	18	51.4%

Extens		Generalitzat		Límit		Intermitent	
Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Hospitalització							
No							
9	90%	8	66.7%	16	84.2%	29	82.9%
Sí							
1	10%	4	33.3%	3	15.8%	6	17.1%
Dies entre l'inici de símptomes i l'hospitalització							
1	1	4	5	3	2.333	6	6.5
Ventilació assistida							
No							
1	100%	3	75%	2	66.7%	4	66.7%
Sí							
0	0%	1	25%	1	33.3%	2	33.3%
Suport post-hospitalització							
No							
0	0%	1	25%	3	100%	2	33.3%
Sí							
1	100%	3	75%	0	0%	4	66.7%

Taula suplementària 3. Contactes

N	%	N	%
Contacte		Contacte	
No		Sí	
106	38.7%	58	34.5%
Sí		Treball	
168	61.3%	No	
Sí sí: Família		149	88.7%
No		Sí	
110	65.5%	19	11.3%

N	%
Contacte	
Amics	
No	
156	92.9%
Sí	
12	7.1%
Entitat	
No	
83	49.4%
Sí	
85	50.6%
Parella	
No	
162	96.4%
Sí	
6	3.6%
Quarentena post-contacte	
No	
40	23.8%
Sí	
128	76.2%
Com et va fer sentir?	
Bé	
36	28.1%
Regular	
37	28.9%
Mal	
48	37.5%
Prefereixo no respondre	
7	5.5%

N	%
Et van fer una prova diagnòstica arrel del contacte?	
No	
28	16.7%
Sí	
140	83.3%

Taula suplementària 4.
Visites al centre de salut

N	%
Visita a centre de salut	
No	
227	82.8%
Sí	
47	17.2%
Com et vas sentir?	
No	
0	0%
Sí	
43	100%

Taula suplementària 5. Vacunació

N	%
Vacunació contra la COVID-19	
No	
11	4%
Sí	
263	96%

N	%
Vacuna	
Pfizer	
212	80.6%
Moderna	
22	8.4%
Astrazeneca	
11	4.2%
Janssen	
18	6.8%
Vas tenir efecte adversos?	
No	
146	55.5%
Sí	
117	44.5%
Si sí... Vaig tenir febre	
No	
248	94.3%
Sí	
15	5.7%
Vaig tenir febrícula	
No	
245	93.2%
Sí	
18	6.8%
Vaig tenir malestar general	
No	
212	80.6%
Sí	
51	19.4%

N	%
Vaig tenir mal de cap	
No	
225	85.6%
Sí	
38	14.4%
Vaig tenir mal al braç	
No	
164	62.4%
Sí	
99	37.6%
Si no t'has vacunat, et vacunaràs quan et citen?	
No	
1	16.7%
Sí	
5	83.3%
Per què no t'has vacunat?	
No confiava en la informació de la vacuna	
2	66.7%
Prefereixo no dir	
1	33.3%

Taula suplementària 6. Confinament

N	%
Lloc de residència abans del confinament	
Residència	
36	13.2%

N	%
Lloc de residència abans del confinament	
Llar-residència	
44	16.1%
Pis amb suport	
20	7.3%
Pis sense suport	
7	2.6%
Pis amb la família	
166	60.8%
Vas canviar de lloc de residència durant el confinament?	
No	
245	89.7%
Sí	
28	10.3%
Si no, On vas anar?	
Residència	
3	10.7%
Llar-residència	
3	10.7%
Pis amb suport	
5	17.9%
Pis sense suport	
0	0%
Pis amb la família	
17	60.7%
No	
217	80.1%
Sí	
54	19.9%

N	%
Vas passar el confinament sol/a	
No	
261	95.6%
Sí	
12	4.4%
Vas tenir problemes per dormir durant el confinament?	
No	
217	80.1%
Sí	
54	19.9%
Vas fer activitat física durant el confinament?	
No	
147	54.2%
Sí	
124	45.8%
Estaves més nerviós/a o ansiós/a?	
No	
168	61.3%
Sí	
106	38.7%
Durant el confinament em vaig sentir.. més trist	
No	
192	70.1%
Sí	
82	29.9%

N	%
Més enfadat	
No	
240	87.6%
Sí	
34	12.4%
Més sol	
No	
238	86.9%
Sí	
36	13.1%
Vas necessitar fer sortides terapèutiques?	
No	
149	55%
Sí	
122	45%
Vas poder-les fer?	
No	
20	16.4%
Sí	
102	83.6%
Vaig tenir algun problema amb algun veí/ina	
No	
96	94.1%
Sí	
6	5.9%
Vas tenir algun problema amb la policia?	
No	
88	86.3%

N	%
Sí	
14	13.7%
Vas tenir algun problema amb altres?	
No	
98	96.1%
Sí	
4	3.9%

Taula suplementària 7. Personal de suport

Total		Extens		Generalitzat		Límit		Intermitent	
Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Has pogut assistir a trobades amb altres persones fora de casa (inclòs amb mesures de protecció)									
No									
20	7.4%	3	8.3%	3	5.7%	10	14.9%	4	3.5%
Sí									
251	92.6%	33	91.7%	50	94.3%	57	85.1%	111	96.5%
Després del confinament, tenies les mateixes ganes de relacionar-te amb altres persones que abans?									
No									
37	13.7%	1	2.8%	8	15.1%	8	11.9%	20	17.4%
Sí									
234	86.3%	35	97.2%	45	84.9%	59	88.1%	95	82.6%
Nombre de persones que et donaven suport abans del confinament									
271	4.48	36	6.333	54	5.222	67	4.313	114	3.64
Nombre de persones que et donaven suport durant el confinament									
272	3,176	36	4.528	54	3.519	67	3.522	115	2.391
Nombre de persones que et donaven suport després del confinament									
1	1	0	0%	0	0%	0	0%	1	1
Has trobat en falta algun suport durant la pandèmia o confinament?									
No									
165	61.1%	23	63.9%	23	44.2%	46	68.7%	73	63.5%
Sí									
105	38.9%	13	36.1%	29	55.8%	21	31.3%	42	36.5%
Serveis específics o suport professional que necessitava									
No									
69	65.7%	9	69.2%	16	55.2%	16	76.2%	28	66.7%
Sí									
36	34.3%	4	30.8%	13	44.8%	5	23.8%	14	33.3%

Total		Extens		Generalitzat		Límit		Intermitent	
Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Activitats d'oci i lúdiques que habitualment rebia									
No									
45	42.9%	5	38.5%	9	31%	11	52.4%	20	47.6%
Sí									
60	57.1%	8	61.5%	20	69%	10	47.6%	22	52.4%
Contacte o suport més freqüent per part d'ela família i de la gent que m'envolta									
No									
44	41.9%	6	46.2%	17	58.6%	9	42.9%	12	28.6%
Sí									
61	58.1%	7	53.8%	12	41.4%	12	57.1%	30	71.4%
Informació sobre la COVID-19 y les mesures per protegir-se									
No									
93	88.6%	12	92.3%	28	96.6%	19	90.5%	34	81%
Sí									
12	11.4%	1	7.7%	1	3.4%	2	9.5%	8	19%
Suport econòmic									
No									
100	95.2%	11	84.6%	29	100%	21	100%	39	92.9%
Sí									
5	4.8%	2	15.4%	0	0%	0	0%	3	7.1%
Que la societat comprengués les dificultats i necessitats que hem tingut les persones amb DID durant l'estat d'alarma									
No									
84	80%	7	53.8%	25	86.2%	16	76.2%	36	85.7%
Sí									
21	20%	6	46.2%	4	13.8%	5	23.8%	6	14.3%
Preferiexo no dir									
No									
104	99%	13	100%	29	100%	21	100%	41	97.6%

Total		Extens		Generalitzat		Límit		Intermitent	
Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Sí									
1	1%	0	0%	0	0%	0	0%	1	2.4%
Ha pogut comunicar-se amb professionals de suport?									
No									
34	12.5%	3	8.3%	9	17%	9	13.4%	13	11.3%
Sí									
237	87.5%	33	91.7%	44	83%	58	86.6%	102	88.7%

Taula suplementària 8. Estatus laboral

N	%
Estatus	
Estudiant	
16	6%
Treballador/a	
115	42.9%
Estudiant i treballador/a	
3	1.1%
Ni estudiava ni treballava	
134	50%
Si treballaves, vas poder fer teletreball?	
No	
117	99.2%
Sí	
1	0.8%

N	%
Si estudiaves, la pandèmia ha fet més difícil el meu estudi perquè... Has tingut dificultats per concentrar-me utilitzant eines online?	
No	
14	73.7%
Sí	
5	26.3%
Has tingut dificultats per relacionar-me amb altres utilitzant eines online? fer teletreball?	
No	
13	68.4%
Sí	
6	31.6%

N	%
Has tingut dificultats per entendre les explicacions del/a professor/a utilitzant eines online?	
No	
15	78.9%
Sí	
4	21.1%
T'han mancat supports?	
No	
18	94.7%
Sí	
1	5.3%
Has tingut problemes amb les eines informàtiques per altres motius?	
No	
16	84.2%
Sí	
3	15.8%
Si estudiaves, vas deixar d'estudiar per culpa de la teva salut?	
No	
17	89.5%
Sí	
2	10.5%
Si estudiaves, vas deixar d'estudiar per causes personals que no tenen a veure amb la meua salut?	
No	
17	89.5%
Sí	
2	10.5%

N	%
Si estudiaves, vas deixar d'estudiar per causes que no tenen a veure amb mi, per exemple un acomiadament o estar en ERTO?	
No	
19	100%
Sí	
0	0%
Vas tenir ajuda per estudiar?	
No	
15	78.9%
Sí	
4	21.1%
Si treballaves, vas haver de canviar de feina?	
No	
106	89.8%
Sí, per causes personals que no tenen a veure amb la meua salut	
2	1.7%
Sí, per causes que no tenen a veure amb mi, per exemple un acomiadament o estar en ERTO	
9	7.6%
Sí, per culpa de la meua salut	
1	0.8%
Si treballaves, vas haver de deixar la feina?	
118	
No	
53	44.9%
Sí, per causes personals que no tenen a veure amb la meua salut	
17	14.4%

N	%	N	%
Sí, per causes que no tenen a veure amb mi, per exemple un acomiadament o estar en ERTO		Sí, per culpa de la meua salut	
42	35.6%	6	5.1%

Taula suplementària 9. Impacte econòmic

Total		Extens		Generalitzat		Límit		Intermitent	
Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
D'entre els treballadors: La pandèmia t'ha afectat econòmicament?									
No									
84	72.4%	1	25%	1	20%	21	84%	61	74.4%
Sí									
32	27.6%	3	75%	4	80%	4	16%	21	25.6%
Et costa pagar alguna despesa?									
No									
178	66.4%	19	52.8%	36	70.6%	46	68.7%	77	67.5%
Sí									
22	8.2%	4	11.1%	0	0%	4	6%	14	12.3%
Prefereixo no respondre									
68	25.4%	13	36.1%	15	29.4%	17	25.4%	23	20.2%
Si sí, Quina? ... Hipoteca									
No									
20	90.9%	4	100%	0	0%	3	75%	13	92.9%
Sí									
2	9.1%	0	0%	0	0%	1	25%	1	7.1%
Impostos									
No									
19	86.4%	3	75%	0	0%	3	75%	13	92.9%
Sí									
3	13.6%	1	25%	0	0%	1	25%	1	7.1%

Total		Extens		Generalitzat		Límit		Intermitent	
Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Lloguer									
No									
18	81.8%	2	50%	0	0%	4	100%	12	85.7%
Sí									
4	18.2%	2	50%	0	0%	0	0%	2	14.3%
Factura electricitat									
No									
16	72.7%	1	25%	0	0%	3	75%	12	85.7%
Sí									
6	27.3%	3	75%	0	0%	1	25%	2	14.3%
Factura d'aigua									
No									
21	95.5%	4	100%	0	0%	3	75%	14	100%
Sí									
1	4.5%	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%
Altra factura									
No									
21	95.5%	3	75%	0	0%	4	100%	14	100%
Sí									
1	4.5%	1	25%	0	0%	0	0%	0	0%
Aliments									
No									
18	81.8%	4	100%	0	0%	3	75%	11	78.6%
Sí									
4	18.2%	0	0%	0	0%	1	25%	3	21.4%
Medicaments									
No									
20	90.9%	4	100%	0	0%	3	75%	13	92.9%

Total		Extens		Generalitzat		Límit		Intermitent	
Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Sí									
2	9.1%	0	0%	0	0%	1	25%	1	7.1%
Altres despeses relacionades amb la salut									
No									
20	90.9%	3	75%	0	0%	4	100%	13	92.9%
Sí									
2	9.1%	1	25%	0	0%	0	0%	1	7.1%
Altres despeses									
No									
15	68.2%	4	100%	0	0%	4	100%	7	50%
Sí									
7	31.8%	0	0%	0	0%	0	0%	7	50%
Era degut a la pandèmia?									
No									
9	40.9%	1	25%	0	0%	2	50%	6	42.9%
Sí									
11	50%	3	75%	0	0%	1	25%	7	50%
Prefereixo no respondre									
2	9.1%	0	0%	0	0%	1	25%	1	7.1%

Taula suplementària 10.
Fonts d'informació i opinió

N	%
Rebia la informació de... Professionals	
No	
99	36.4%
Sí	
173	63.6%

N	%
Radio	
No	
232	85.3%
Sí	
40	14.7%

N	%
Televisió	
No	
80	29.4%
Sí	
192	70.6%
Periòdic	
No	
245	90.1%
Sí	
27	9.9%
Amics per whatsapp	
No	
223	82%
Sí	
49	18%
Comptes oficials whatsapp	
No	
266	97.8%
Sí	
6	2.2%
Facebook amics	
No	
247	90.8%
Sí	
25	9.2%
Facebook comptes oficials	
No	
266	97.8%
Sí	
6	2.2%

N	%
Twitter amics	
No	
269	98.9%
Sí	
3	1.1%
Twitter comptes oficials	
272	
No	
270	99.3%
Sí	
2	0.7%
Email	
272	
No	
268	98.5%
Sí	
4	1.5%
Altres pàgines d'internet o altres xarxes socials	
272	
No	
252	92.6%
Sí	
20	7.4%
Articles científics	
272	
No	
269	98.9%
Sí	
3	1.1%

N	%
Metge/ssa	
No	
235	86.4%
Sí	
37	13.6%
Familiars / tutors legals	
No	
151	55.5%
Sí	
121	44.5%
Coneguts	
No	
248	91.2%
Sí	
24	8.8%
Altres	
No	
256	94.1%
Sí	
16	5.9%
La informació que rebies era fàcil d'entendre?	
No	
79	29.5%
Sí	
189	70.5%
Això et produïa sentiments de frustració?	
No	
28	35.4%

N	%
Sí	
51	64.6%
Com creus que pots evitar contraure el virus de la COVID-19? ... Rentant-me les mans	
Sí	
221	81.2%
Portant mascareta	
272	
Sí	
233	85.7%
Evitant sortir de casa si és possible	
272	
Sí	
96	35.3%
Aïllant-se a casa si es tenen símptomes de COVID-19	
272	
Sí	
143	52.6%
Evitant compartir superfícies i objectes amb altres persones	
272	
Sí	
110	40.4%
Rentant la casa	
272	
Sí	
91	33.5%

N	%
Si tingués tos, febre o mal de cap, aniria al centre de salut... immediatament	
No	
109	40.1%
Sí	
163	59.9%
Després d'uns dies amb els símptomes	
No	
234	86%
Sí	
38	14%
No aniria	
272	
No	
255	93.8%
Sí	
17	6.2%
No depen de mi	
272	
No	
216	79.4%
Sí	
56	20.6%
Quins són els símptomes típics de la COVID-19? ... Tos	
No	
59	21.7%
Sí	
213	78.3%

N	%
Diarrea	
No	
190	69.9%
Sí	
82	30.1%
Esternuts	
No	
192	70.6%
Sí	
80	29.4%
Dolor al cos	
No	
155	57%
Sí	
117	43%
Febre	
No	
58	21.3%
Sí	
214	78.7%
Ganes d'orinar	
No	
258	94.9%
Sí	
14	5.1%
Mal de cap	
No	
117	43%
Sí	
155	57%

N	%
Congestió nasal	
No	
207	76.1%
Sí	
65	23.9%
Cansanci	
No	
129	47.4%
Sí	
143	52.6%
Nàusees	
No	
227	83.5%
Sí	
45	16.5%
Reps prou informació? ... Sí	
No	
192	70.6%
Sí	
80	29.4%
Rebo informació pero encara tinc molts dubtes	
No	
220	80.9%
Sí	
52	19.1%
Rebo informació pero encara tinc alguns dubtes	
No	
214	78.7%

N	%
Sí	
58	21.3%
No rebo prou informació	
No	
234	86%
Sí	
38	14%
Prefereixo no dir-ho	
No	
224	82.4%
Sí	
48	17.6%

Taula suplementària 11.
Mesures de prevenció de contagi

N	%
La persona amb DID va tenir problemes a l'hora de posar en pràctica mesures higièniques com el rentat de mans?	
Sí, a causa de la necessitat de contacte físic amb l'entorn	
11	8%
Sí, a causa de la necessitat d'ajuda física (suport de professionals o altres persones)	
10	7.3%
No	
114	83.2%
No ho sé	
2	1.5%

N	%
I l'ús de la mascareta?	
No	
119	86.9%
Sí	
17	12.4%
No ho sé	
1	0.7%
I per mantenir la distàcia interpersonal?	
No	
106	77.4%
Sí	
27	19.7%
No ho sé	
4	2.9%

Taula suplementària 12.
Adaptació al confinament de la persona amb DID des de la perspectiva dels seus familiars

N	%
La persona amb DID va tenir problemes a l'hora de posar en pràctica mesures higièniques com el rentat de mans?	
Sí, a causa de la necessitat de contacte físic amb l'entorn	
11	8%
Sí, a causa de la necessitat d'ajuda física (suport de professionals o altres persones)	
10	7.3%

N	%
No	
114	83.2%
No ho sé	
2	1.5%
I l'ús de la mascareta?	
No	
119	86.9%
Sí	
17	12.4%
No ho sé	
1	0.7%
I per mantenir la distàcia interpersonal?	
No	
106	77.4%
Sí	
27	19.7%
No ho sé	
4	2.9%

Taula suplementària 13.
Valoració dels serveis i suport per part dels familiars

N	%
No considero que calgui fer canvis als centres i serveis	
No	
107	76.4%
Sí	
33	23.6%

N	%
Considero que cal millorar els ràtios de professionals/usuaris en el tercer sector	
No	
83	59.3%
Sí	
57	40.7%
Considero que cal flexibilitzar la prestació de suport i reduir les grans estructures que concentren moltes persones	
No	
111	79.3%
Sí	
29	20.7%
Considero que cal introduir mesures que reforcin la seguretat i protecció de les persones	
No	
108	77.1%
Sí	
32	22.9%
Considero que cal oferir suport per reduir la dependència del servei, com formar famílies	
No	
116	82.9%
Sí	
24	17.1%
Considero que cal oferir suport per reduir la dependència del servei, com reduir la bretxa salarial	
No	
120	85.7%

N	%
Sí	
20	14.3%
Considera que les diferents entitats públiques han adoptat mesures adequades per protegir les persones amb DID?	
Sí, s'han pres les mesures necessàries	
40	29.6%
S'han pres mesures, però no han sigut suficients	
50	37%
No s'han pres mesures	
18	13.3%
No ho sé	
27	20%
Considero que hi havia un oblitz per part de l'administració sobre les persones amb DID	
No	
99	70.7%
Sí	
41	29.3%
Considero que hi havia manca de materials de protecció en els centres i serveis	
No	
118	84.3%
Sí	
22	15.7%
Considero que faltaven alternatives al tancament de serveis	
No	
110	78.6%

N	%
Sí	
30	21.4%

Taula suplementària 14.
Impacte econòmic a les famílies

N	%
S'ha vist afectat econòmicament degut a la pandèmia?	
No	
96	71.1%
Sí	
33	24.4%
Prefereixo no respondre	
6	4.4%
Per un ERTD	
No	
15	45.5%
Sí	
18	54.5%
Per pèrdua de treball	
No	
28	84.8%
Sí	
5	15.2%
Per reducció d'ingressos	
No	
22	66.7%
Sí	
11	33.3%

N	%
Increment de despeses	
No	
27	81.8%
Sí	
6	18.2%
Per excedències/deixar de treballar per cuidar	
No	
33	100%
Sí	
0	0%
Prefereixo no dir	
No	
31	93.9%
Sí	
2	6.1%
Consideres que la situació econòmica podria impactar les condicions de vida de la persona amb DID?	
No	
93	68.9%
Sí	
42	31.1%

Taula suplementària 15.
Opinió dels familiars sobre la
informació rebuda

N	%
Què opina sobre la informació donada des dels mitjans oficials, governamentals, mèdics i de salut pública sobre la COVID-19 i les persones amb DID?	
No proporcionen informació comprensible pel col·lectiu amb DID	
84	62.2%
Proporcionen informació comprensible pel col·lectiu amb DID	
27	20%
Prefereixo no respondre	
24	17.8%
Considera que ha necessitat informació addicional sobre com donar suport a la persona amb DID?	
No	
75	55.6%
Sí	
60	44.4%
Ha rebut informació addicional en relació a com donar suport a la persona amb DID durant el confinament i la pandèmia?	
No	
78	57.8%
Sí	
57	42.2%
Qui li va proporcionar la informació addicional?...La propia organització	
No	
87	62.1%

N	%
Sí	
53	37.9%
Altres	
140	
No	
135	96.4%
Sí	
5	3.6%
Com valoraria la informació addicional rebuda?	
Molt bona, més que suficient	
22	38.6%
Bona, suficient	
34	59.6%
Dolenta, insuficient	
0	0%
Clarament insuficient	
0	0%
No sap / no respon	
1	1.8%

dincat



ISGlobal Institut de
Salut Global
Barcelona