

Raquel Arias Castillo

**IMPACTE DE LA COVID-19 EN LES PERSONES AMB
DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL EN RESIDÈNCIES**

TREBALL DE FI DE GRAU

dirigit per la Dra. Cristina García Moreno

Grau de Treball Social



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona

2021

FULL DE MOTIVACIÓ

L'elecció de la temàtica del Treball de Fi de Grau ha estat per mi la tasca més complicada. Partia de la necessitat d'explicar alguna cosa que considerés rellevant i, per desgràcia, hi ha moltes realitats que treballem des del sector del Treball Social que considero que són rellevants. Per tant, em plantejava grans temes, però amb la impossibilitat de concretar-los per tal de poder tirar endavant el treball.

Finalment, l'elecció del tema respon al contacte estret que tinc amb la realitat de les persones amb discapacitat en relació amb la Covid-19. Actualment treballo en una residència de persones amb discapacitat positives en Covid-19, recurs creat únicament a causa de la pandèmia. Arran d'aquesta experiència laboral vaig creure que seria un bon tema pel meu Treball Final de Grau, ja que he pogut experimentar de primera mà com ha afectat aquesta pandèmia a aquest col·lectiu en concret. Penso que hi ha moltes coses a dir, tant de com els ha afectat la pandèmia com de la gestió que s'ha realitzat per part de les institucions.

En la meva opinió, respecte d'una situació com l'actual les institucions socials han hagut de treballar a contrarellotge per tal de donar resposta a les noves necessitats que han sorgit a causa de la pandèmia. El recurs en el qual treballo és un exemple d'aquesta rapidesa i responsabilitat a l'hora de gestionar aquesta responsabilitat. Per tant, he considerat el meu Treball de Fi de Grau l'oportunitat perfecta per tal de deixar constància del treball que s'ha realitzat així com de l'afectació concreta que han patit les persones amb discapacitat que viuen en residències amb aquesta situació.

IMPACTE DE LA COVID-19 EN LES PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL EN RESIDÈNCIES

Raquel Arias Castillo
Universitat Rovira i Virgili

Resumen:

La crisi pandèmica de la Covid-19 ha tingut un impacte psicoemocional en tots els àmbits de la vida quotidiana i s'ha fet palès el fet que les persones en situació de vulnerabilitat han esdevingut encara més vulnerables. L'actuació de les institucions de caràcter social és fonamental per fer front a les conseqüències d'aquesta crisi. Al respecte, l'atenció residencial a les persones amb discapacitat ha estat un dels sectors més afectats per la pandèmia a causa de la naturalesa intrínseca del seu funcionament. És per aquesta raó que el present treball pretén analitzar l'impacte emocional de la pandèmia en persones amb discapacitat intel·lectual que viuen en recursos residencials. A través de l'observació participant i d'entrevistes a professionals hem pogut conèixer la importància de l'atenció centrada en la persona i l'entorn com a recurs social.

Paraules clau:

Covid-19, Discapacitat, Vulnerabilitat, Emocions, Residències.

Abstract:

The Covid-19 pandemic crisis has had a psycho-emotional impact in all areas of daily life and it has become clear that people in a vulnerable situation have become even more vulnerable. The action of social institutions is essential to deal with the consequences of the crisis. Residential care for people with intellectual disabilities has been one of the most affected sectors due to the intrinsic nature of its operation. It is for those reasons that this project aims to analyze the emotional impact of the pandemic on people with intellectual disabilities whose lives at residential resources. Being a participant, observant and having the opportunity to do some interviews with professionals in the area, we have been able to learn about the importance of person-centered attention and the background as a social resource.

Keywords:

Covid-19, Disability, Vulnerability, Emotions, Residential care

1. INTRODUCCIÓ

La situació d'emergència sanitària que actualment vivim ha comportat una sèrie de conseqüències a escala psicoemocional molt greus, les restriccions aprovades per les autoritats han trencat de forma dràstica el nostre estil de vida quotidià i això ha generat un estat de fatiga promogut per la impossibilitat de contacte entre persones properes, la por pel contagi, el trencament amb les activitats de la vida quotidiana i la sensació d'incertesa respecte del futur.

Els centres residencials han sigut un dels sectors socials que s'han vist més afectats pel virus, ja que la gestió dels positius i l'evitament del contagi entre residents ha generat una gran pressió tant per professionals com per usuaris. Les persones amb discapacitat intel·lectual residents a institucions també han vist com s'ha trencat la seva activitat quotidiana, han hagut de deixar de rebre visites dels familiars i han patit aquesta incertesa que hem esmentat anteriorment. Per aquesta raó, més que mai és necessària una atenció enfocada a l'acompanyament i gestió d'aquestes emocions.

La situació sanitària que actualment estem vivint està afectant a totes les persones per algun motiu o altre. L'objectiu principal d'aquest article és conèixer quin impacte ha tingut la COVID-19 en les persones amb discapacitat intel·lectual. En concret, en conèixer com s'ha gestionat aquest impacte des de les institucions i, en concret, en els centres residencials. Al respecte, podem establir que, en major o menor mesura, les persones amb discapacitat intel·lectual han estat més sensibles a situacions de vulnerabilitat. Una de les respostes socials per excel·lència amb aquest col·lectiu ha estat la institucionalització, però ens preguntem ¿Com afecta aquesta institucionalització a la vida d'aquestes persones?

Al llarg del present article, parlarem sobre la discapacitat i les situacions de vulnerabilitat, sobre els centres residencials i com s'ha gestionat l'actual pandèmia, sobre els efectes i conseqüències que ha tingut la Covid-19 i com s'ha gestionat l'estat emocional dels residents en aquesta situació. Després d'aquesta aproximació teòrica al tema exposarem els resultats d'un estudi qualitatiu sobre el tema que hem realitzat aquest any 2021.

2. DISCAPACITAT I VULNERABILITAT

El concepte de vulnerabilitat és un concepte àmpliament complex, estudiat per diferents autors i en diferents disciplines, fet que ha propiciat que el concepte inclogui un ampli espectre de situacions i accepcions. Encara que es un concepte conegut per la majoria, per tal de parlar d'aquest nexa entre discapacitat i vulnerabilitat hem d'entendre quin és l'abast concret d'aquest terme en l'àmbit concret al qual nosaltres ens estem referint.

L'estudi de la vulnerabilitat humana ha cobrat gran importància en les darreres dècades gràcies a l'auge de les ciències socials i dels mètodes científics d'investigació. La principal novetat que han portat amb elles les investigacions socials és l'èmfasi posat en denunciar la major vulnerabilitat de determinats col·lectius i l'obligació de la defensa dels mateixos per tal d'incrementar la seva autonomia (Flanigran, 2000)

El concepte de vulnerabilitat, fa referència d'una banda a una visió antropològica, que és l'accepció històrica d'aquest terme i que s'entén com la condició pròpia de fragilitat de l'ésser humà i, per l'altra, una nova visió sociopolítica que es deriva de la vulnerabilitat intrínseca a la pertinença a un grup, gènere, localitat, condició socioeconòmica o cultura. Ens referim a una vulnerabilitat social que és deriva d'espais en els quals es donen unes condicions desfavorables que exposen a les persones a majors riscos i a situacions de falta de control o impossibilitat de canvi de circumstàncies (Feito, 2007)

En aquesta línia, en el treball de Chambers (1983) trobem definida la vulnerabilitat tenint en compte dues dimensions; un element extern de risc de exposició a situacions de crisi i un element intern de dificultat per enfrontar-se a les mateixes ja sigui a causa de la falta de capacitat per no tenir els recursos suficients per enfrontar-se a determinades situacions o la impossibilitat d'enfrontar-se a les mateixes sense patir dany.

A partir d'aquestes definicions de vulnerabilitat podem entendre millor els models conceptuals de l'àmbit de la discapacitat, són el model social i el model mèdic. Ambdós models, posen l'èmfasi en aspectes diferents, fet que els converteix en models

contraposats. El model mèdic posa l'accent en la persona, considerant la discapacitat com un problema propi causat per malaltia o problemàtica de salut. El tractament a la discapacitat està encaminat a aconseguir una cura o una millor adaptació de la persona a la societat. Podríem realitzar una analogia entre aquesta visió i el concepte de vulnerabilitat antropològica. Fins el segle XVII s'entenia la discapacitat com la voluntat de forces divines. En diferents cultures trobem com les persones amb discapacitat eren perseguides i, en el millor dels casos, la institucionalització permanent era la resposta dels poders públics. No va ser fins aquest segle que es va començar a parlar de l'origen biomèdic de les discapacitats encara que la resposta continuava essent la mateixa. De forma antropològica la discapacitat ha estat vista és si mateixa com la materialització de la fragilitat pròpia de l'ésser humà (Conde Melguzo, 2014)

Per altra banda, el model social considera la discapacitat com un fenomen fonamentalment d'origen social. S'entén la discapacitat, doncs, com un complex conjunt de circumstàncies que dificulten el desenvolupament de la persona en societat. Vindria derivada de condicions socials concretes, per tant, l'èmfasi és posat en l'entorn i no en una problemàtica de la persona. L'actuació respecte de la problemàtica va encaminada a la responsabilitat col·lectiva de la societat per tal de crear espais lliures de barreres, de forma literal i figurada, per tal d'aconseguir un ambient que faciliti la participació plena de totes les persones (Ferreira 2008). A més, segons aquest model, la discapacitat és configurada com una qüestió de índole política, ja que l'existència de la mateixa recau en l'existència d'un entorn concret que no afavoreix la integració de la diversitat i exclou qualsevol comportament allunyat de la norma. Aquí trobem la visió sociopolítica de la nostra definició de vulnerabilitat.

En el sector social, la preocupació per la millora de l'assistència de la població ha portat a proposar sistemes classificatoris per clarificar termes, ja que la diversitat entre persones amb discapacitat és un altre factor a tenir en compte per tal de parlar de vulnerabilitat intrínseca del col·lectiu. Per exemple, a partir de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), es pretén integrar tant el model mèdic com el social per tal de donar una visió global de la realitat de la discapacitat, utilitzant un enfocament biopsicosocial. Per tant, el model mèdic i el model social van de la mà en la creació de polítiques públiques per a les persones discapacitades,

essent necessàries les dues visions per entendre de forma complerta la naturalesa de la discapacitat.

2.1. Discapacitat i residències

La història de les persones amb discapacitat va unida a les de les institucions residencials. La institucionalització ha estat la resposta que, històricament, s'ha donat per part dels poders públics a les persones amb necessitats d'allotjament i assistència en les activitats bàsiques de la vida diària (Huete, 2015). Però ¿Què engloba realment aquest concepte d'institucionalització? La institució és un organisme instituït per dur a terme una funció d'interès públic, particularment d'ensenyament o beneficència (Moliner, 2007). Per tant, trobem en aquesta definició tant una dimensió pública com una dimensió social.

Encara que el concepte d'institucionalització va més enllà, donat que les persones residents en una institució han d'assumir una sèrie de normes. En aquest punt, el concepte "institució total" desenvolupat per Erving Goffman (1961) resulta especialment útil. En el seu estudi Goffman ens parla sobre l'esdeveniment d'un sistema en el qual els individus són agrupats i les seves vides són regulades per un conjunt de normes que els orienten cap a una mateixa direcció i autoritat. Per altra banda, en el desenvolupament d'aquest sistema de normes, els individus residents desenvolupen la seva activitat sempre en companyia i sota uns mateixos paràmetres, a més de tenir una programació estricta sobre les activitats de la vida diària.

Com veiem, el concepte d'institucionalització engloba tot un context que té una afectació intrínseca en tots els aspectes de la vida dels individus. Per tant, entenem per institucionalització *"el ingreso, voluntario o involuntario, en una instalación que presta servicios integrales, y que precisan la residencia de la persona con discapacidad, de manera permanente o temporal de larga duración"* (Huete, 2015).

En les darreres dècades, s'ha anat estudiant les conseqüències negatives de la institucionalització amb relació a les persones. Goffman (1961) ja assenyalava com la principal conseqüència negativa la pèrdua d'autonomia donat que els individus institucionalitzats no decideixen ni els més mínims detalls vitals com amb qui viure o

quines activitats executar. Estudis més moderns apunten cap al control social com a causa rere els processos de privació de llibertat que comporta la institucionalització de les persones amb discapacitat. (Gómez-Carrillo de Castro, M. i Pinilla-Roncancio, M., 2019)

Actualment, la lògica dels sistemes d'atenció a les persones amb discapacitat és la de que la persona exerceixi el seu dret a la vida independent, aquest fet passa per la desinstitucionalització, ja que en aquest sistema les pautes són molt rígides i estrictes. (Pallisera, 2018)

Al respecte, els sistemes de cura desenvolupats al nostre estat tenen característiques pròpies del sistema de benestar d'Europa del Sud. Una de les característiques pròpies del nostre sistema de benestar és la importància de la família com a element clau en la cura de persones dependents. (Moreno 2001), ja que l'Estat deixa en les seves mans la major part de la responsabilitat. Així, i en tant que el paper de la família és un paper clau en aquest àmbit, trobem que a l'Estat espanyol la institucionalització és baixa en comparació a altres estats, donat que la càrrega recau en la família (Esparza i Abellán García, 2008) De fet, a l'Estat espanyol la família es configura com l'agent de suport informal més freqüent (Ayuso, 2010).

Segons Freixa (1990), la família és el nexa entre individu i societat, de fet, entre individu i família s'estableixen intenses relacions emocionals d'intimitat i dependència.(Palacios y Rodrigo, 1998). Hem de tenir en compte el paper clau que té la mateixa en el procés de socialització de l'individu (Sotos 2008).

Per aquestes raons, en aquelles persones que es troben institucionalitzades, la pandèmia és encara més traumatitzant, donada la importància social de la família i la conseqüent càrrega emocional negativa que comporta l'allunyament de la mateixa.

3. LA COVID-19 EN RESIDENCIES DE PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

Al mes de març de 2020 l'Organització Mundial de la Salut va declarar el brot SARS-CoV-2 (Covid-19) com una pandèmia. La principal mesura de contenció que es va

prendre per evitar el contagi del virus van ser les mesures de distanciament social. Es va fer palès en aquell primer moment el fet que certs grups de població manifestaven una vulnerabilitat superior al contagi d'aquest i la necessitat de donar per part dels poders públics mesures específiques de protecció per aquests col·lectius.

L'estat espanyol va decretar l'estat d'alarma el dia 14 de març de 2020 que va comportar el confinament total de la població amb l'excepció de l'adquisició d'alimentació, l'atenció a emergències o l'anada al lloc laboral. No va ser fins el 28 d'abril quan es va anunciar el *Plan de desconfinamiento* de Espanya, amb quatre fases en les quals es va anar flexibilitzant el confinament.

Respecte al col·lectiu de persones amb discapacitat intel·lectual, les principals conseqüències socials que van aparèixer van ser l'aïllament social i el confinament domiciliari. Donada la vulnerabilitat de les persones amb discapacitat que hem anat definint i les conseqüències negatives de la institucionalització que hem esmentat anteriorment, podem dir que les persones amb discapacitat intel·lectual institucionalitzades van patir una vulnerabilitat major. Tots els àmbits de la seva vida diària es van veure modificats, en un moment en el qual professionals i usuaris es van veure sorpresos per una realitat nova. Les mesures de distanciament social i aïllament no responien a una mesura de protecció real cap a un col·lectiu que, en molts casos, necessitaven el suport de terceres persones per dur a terme les activitats bàsiques de la vida diària. A més, l'ús de mesures de protecció com la mascareta i la higiene de mans constant va esdevenir un hàbit totalment nou en una població amb hàbits molt treballats i pautats (Giralt, 2020). A més, aquest fet és suma a la impossibilitat de relació social durant els mesos de confinament, fet de vital importància en la nostra societat i en la cura d'aquests.

Troblem per tant un impacte objectiu en les persones usuàries de residències donat que el seu habitatge i rutina de vida es va veure modificada per complet. Es va dur a terme una divisió de l'espai per zones, segons l'afectació del virus i per poder dur a terme els aïllaments corresponents, es van prohibir les visites de familiars, hi havia la recomanació de la limitació de les activitats grupals... Totes aquestes variables posen en relleu el fet que la situació viscuda arran de la Covid-19 ha dificultat en gran manera la vida diària dels residents.

Tots els recursos, igual que la realitat social, han patit la pandèmia, però quan un recurs esdevé alhora la llar d'una persona hem de tenir molt en compte les accions que realitzem així com l'anàlisi posterior de les fortaleeses i debilitats que s'han donat en la gestió.

3.1. L'impacte emocional en persones amb discapacitat

L'àmbit emocional en les persones amb discapacitat ha sigut un àmbit que ha despertat poc interès a nivell acadèmic fins fa pocs anys, degut en gran mesura a una concepció de la discapacitat des del punt de vista del dèficit i no de les potencialitats de l'individu. (González, 2018). Tot i això, trobem que la capacitat de gestió emocional és bàsica pel desenvolupament correcte de les habilitats socials així com una mesura de prevenció d'algunes conductes disruptives. Entenem com gestió emocional el conjunt de coneixement, capacitats i actituds necessàries per entendre, expressar i regular de forma apropiada els fenòmens emocionals. (Ruiz 2004) Les emocions sorgeixen com a resposta d'una persona a una determinada situació, d'aquí rau la importància de regular les emocions negatives de forma apropiada i per altre, d'aprendre a crear les emocions positives (Bisquerra 2016).

La situació viscuda arrel de la pandèmia ha portat moltes situacions noves que han tingut un impacte en la salut mental de tota persona. Segons un estudi realitzat pel Fons Europeu (Silván i Quíñez 2020) podem afirmar que la situació actual ens ha abocat a una major presència de sentiments negatius. Segons aquest informe realitzat concretament sobre la població de persones amb diferents tipus de discapacitat, trobem que un 50% ha vist empitjorat el seu estat anímic i un 55% s'ha vist abocat a un sentiment profund de tristesa, altres sentiments que s'ha vist incrementats són la irritabilitat, la por, la baixa autoestima o la soledat. A més, un 43% afirma que se sent feliç amb menor freqüència.

Si analitzem tot aquest context que venim expressant, en un entorn tancat, com han estat les residències en una etapa de la pandèmia, i a més sumem tots els canvis establerts en les rutines i espais de les persones residents, podem trobar un escenari inestabilitzador per les mateixes.

Segons la *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) (OMS, 2001), el factor contextual té una influència positiva o negativa en la persona, entenem per factors facilitadors en aquest sentit tots aquells factors de l'entorn que, quan estan presents, milloren el funcionament de la persona i disminueixen la seva discapacitat.

La importància de la salut mental en les persones amb discapacitat intel·lectual radica en el fet que tot i que tradicionalment s'ha establert que les causes dels trastorns mentals tenen poc a veure amb la discapacitat intel·lectual estudis clínics apunten el contrari i algunes de les possibles causes que s'estableixen són els factors psicològics o ambientals, entre els quals trobem els estat emocionals o els canvis en l'entorn. (Novell i altres, 2003).

És per aquesta raó que una de les línies d'investigació que s'ha volgut analitzar ha estat l'impacte emocional de la pandèmia en la vida de les persones institucionalitzades, ja que com hem establert al punt anterior, les limitacions i restriccions han estat més estrictes que les de la resta de població.

4. METODOLOGIA

La metodologia que vam emprar en el nostre estudi és la qualitativa. L'enfocament de l'estudi va encaminat a aspectes interns de les persones com són les emocions, les reaccions a l'aïllament social o l'allunyament de la família. Donat que aquests són aspectes subjectius de l'àmbit intern de la persona aquesta metodologia ha permès observar la realitat d'una forma holística i situant-la en un entorn concret. (Verd i López, 2011)

L'estudi es basa en gran part en l'experiència al recurs Mas de l'avi, residència d'emergència i aïllament per a persones amb discapacitat positives en Covid-19, gestionada per la Fundació Onada. En aquest estudi comptem amb les aportacions de diferents professionals de l'àmbit de la discapacitat. En concret, la responsable del recurs Mas de l'Avi, amb més de 14 anys d'experiència en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual i també de dues Treballadores Socials que executen la seva activitat

professional en l'àmbit de les persones amb discapacitat intel·lectual: una de la mateixa entitat, i una treballadora social externa, d'una residència ordinària de persones amb discapacitat.

Així, i com a tècnica d'investigació, s'han realitzat tres entrevistes en profunditat per conèixer les experiències de tres professionals que han viscut la situació de primera mà. Per altra banda, una altra tècnica de recerca que s'ha utilitzat durant el nostre treball de camp ha estat l'observació participant, realitzada dins del recurs al qual ens hem estat referint, Mas de l'avi, gràcies al meu exercici professional com a monitora i després de dissenyar la corresponent Fitxa d'Observació. Aquesta observació ha estat realitzada des de Novembre de 2020, fins febrer del 2021, data en la qual la majoria de residències de persones amb discapacitat ja tenien tots els seus residents vacunats i, per la qual cosa, no van sorgir brots que requerissin el dispositiu d'aïllament.

Comptem amb una mostra de quinze individus residents amb discapacitat intel·lectual, tots ells són persones derivades d'altres recursos residencials ordinaris, exceptuant tres residents de pisos amb suport, que per motiu de falta de espai o impossibilitat d'aïllament van realitzar la derivació. La tipologia de la mostra en referència al gènere és de majoria masculina, amb l'excepció de dues residents; en referència al tipus de discapacitat la tipologia ha estat molt diversa, tenint en comú la discapacitat intel·lectual en tots ells.

L'objectiu principal de l'estudi es centrava en l'impacte emocional de la Covid-19 en persones amb discapacitat intel·lectual. Per tant, s'ha realitzat l'observació durant l'estada de les persones usuàries al Mas de l'Avi. Hem de valorar que va estar un entorn d'observació molt interessant pel nostre estudi, ja que els usuaris passaven per diferents situacions relacionades amb la pandèmia en un transcurs concret de temps; comunicació del positiu de Covid-19, aïllament preventiu, trasllat per realitzar l'aïllament segur, adaptació al nou recurs, proves per confirmar el negatiu o el positiu persistent... En definitiva, totes aquelles situacions derivades de patir el virus i les quals hem pogut observar.

Altres variables analitzades i que responen al nostre objecte d'estudi són; emocions expressades a l'arribada al recurs, adaptació al mateix, estat emocional durant l'estada,

relació amb la família i compliment del protocols Covid-19. Tanmateix, en cas de episodis concrets que vam creure rellevants per l'estudi, com crisis, estats de nerviosisme o tristesa, expressions violentes o qualsevol tipus d'actitud que denoti un patiment emocional. Analitzarem si es donen o no, i en el cas que és donin, analitzarem la naturalesa dels mateixos, quins factors han incidit la freqüència i la intervenció requerida.

RESULTATS

5. IMPACTE DE LA PANDÈMIA EN PERSONES EN RESIDÈNCIES

Els factors que hem volgut analitzar en sentit a l'afectació directa de les persones amb discapacitat dins de les residències són tres, en primer lloc, en relació a les diferències en quant a la llibertat de moviments entre les persones institucionalitzades i les que no, en segon, la consciència de la pròpia pandèmia per part de les persones amb discapacitat intel·lectual i, per últim, la incidència en relació amb la família.

El primer punt en el qual ens volem centrar és el referent a la igualtat en la llibertat de moviment de les persones amb discapacitat usuàries de llars residències en contraposició a les de les persones no institucionalitzades. Doncs, tal i com podem extraure de les entrevistes realitzades, les residències van tancar completament les seves portes amb els residents que per una raó o altra no tenien la possibilitat de marxar amb la família, condemnant-los inevitablement a un confinament de gairebé un any. Així ho explicava una de les Treballadores Socials entrevistades:

“...la gent amb discapacitat i concretament a la residència pues han estat pràcticament un any tancats, sense veure familiars. O sigui al març es va tancar i fins l'agost no es van començar a fer visites, però visites a un mòdul concret, que no podien tocar ni anar al bar del centre, ni passejar. A més els familiars havien de portar un EPI complert... o sigui això ha sigut espectacular clar, això no afavoreix el vincle”.

Segons Sánchez i Álvarez (2020) l'abril del mateix any ja es permetien els contactes entre grups reduïts en les persones no institucionalitzades, una diferència de gairebé quatre mesos en comparació al contacte que podien tenir les persones institucionalitzades, que no va ser fins l'agost. Aquesta realitat observada ens recorda més a la lògica de control social que apuntaven Carrillo de Castro i Pinilla-Roncancio

(2019) sobre els sistemes d'institucionalització com a una mesura de contenció del virus.

Hem de tenir en compte que en les llars residències, com és obvi, s'ha implantat un model estrictament sanitari per la situació d'emergència excepcional que s'estava vivint i, com hem apuntat anteriorment, la pròpia idiosincràsia de les residències i el poc marge de maniobra han tingut com a conseqüència aquestes limitacions, tal i com apuntaven Plaza i altres (2021).

Per altra banda, un altre dels factors a analitzar ha estat la pròpia consciència de la pandèmia i, per tal d'analitzar aquest factor subjectiu, vam observar el comportament dels usuaris i usuàries. D'una mostra de quinze persones, vam trobar cinc usuaris que mostraven consciència de la pandèmia i preocupació en contraposició a nou que no. D'aquests nou, sis mostraven moltes dificultats o directament la impossibilitat per seguir les normes de seguretat, és a dir, mascareta i higiene social. Podem parlar de un comportament general respecte de la distància social, cap usuari tenia capacitat per complir-la, tal i com apuntava Gestalt (2021). En aquest sentit, la Treballadora social 2 apuntà:

"...clar les persones amb discapacitat intel·lectual tenen moltes dificultats per portar la mascareta, doncs clar, hi ha altres persones amb discapacitat que, bueno, si estan a un Servei de Teràpia Ocupacional o a un Centre Especial de Treball doncs bueno, estan més acostumats a anar i tornar dels tallers i dur mascareta... però els que viuen tot el dia a la residència, no porten mascareta . Hi ha algunes persones, però casos molts puntuals, que no la porten mai, es que clar és dur-la però es dur-la correctament, rentar-te les mans, manipular-la correctament....bueno és tot, no només es dur-la de qualsevol manera..."

Per últim, en relació al vincle familiar, i en relació a aquest aïllament la responsable del Mas de l'avi apuntà:

"o sigui la relació de cop i volta ha estat una prohibició, que si que es una prohibició que entenem no? Perquè es una situació especial però, ostres, els meus pares que els veig cada cap de setmana ara no sé quan els podré tornar a veure (...) perquè primer sí, eren 15 dies però després hi havia un moment que ningú ja la sabia no?"

A l'estudi de camp, també, vam poder observar com afectava aquesta prohibició total de contacte o visites amb familiars. Del total de la mostra, tots van manifestar verbalment en un moment o altre la necessitat de contacte, en 8 d'ells aquesta impossibilitat de contacte va tenir impacte a nivell anímic, en dos d'ells manifestat com a enfado, en altres dos en estats de nerviosisme i en els quatre restants en estats de tristor sostingut.

El contacte i el vincle familiar es va donar mitjançant vies telemàtiques, com trucades tradicionals, videotrucades, o fins i tot fotografies dels residents als seus familiars via Whatsapp. En aquest punt hem de fer especial incidència a la importància de les videotrucades. Des de la meua experiència com observadora vaig poder entendre la diferència entre aquest tipus de trucades i les trucades tradicionals. Hem d'entendre que alguns dels residents no tenen la possibilitat de comunicació verbal, així que, una trucada tradicional té gairebé cap impacte, tant en residents com en la pròpia família. En contraposició, la imatge que tant famílies com usuaris poden obtenir a través de les videotrucades afavoreix molt més el manteniment del vincle.

En aquest sentit, arrel de la pandèmia ja existeixen autors que han posat de manifest la necessitat per part de les persones amb discapacitat intel·lectual de tenir un accés igualitari a les tecnologies de la informació i la comunicació i la responsabilitat dels poders públics d'oferir eines que garanteixin aquest accés donada la importància de l'impacte que té en les seves vides quotidianes (Bonavita, 2020).

6. GESTIÓ DE L'IMPACTE EMOCIONAL DES DEL TREBALL SOCIAL

Una de les principals hipòtesis de partida era l'aparició d'alteracions de conducta o deteriorament greu a causa de la situació de estrès i ansietat sostinguda en el temps i el canvi d'ambient, tal i com ha apuntat Novell i altres (2003). L'estudi en aquest sentit ha estat molt clar, tant en relació a la informació extreta de les entrevistes amb professionals com de l'estudi de camp. Dels quinze usuaris observats, només hem registrat conductes rellevants en aquest sentit en tres d'ells. Ens referim a l'aparició d'estats de nerviosisme agut en un dels casos esmentats i aparició de conductes d'ira en els altres dos. Analitzant els factors de canvi que s'havien produït en els dies anteriors a l'aparició de la conducta podem establir que en els tres casos es va tractar de conductes de reacció dins de la normalitat i que en cap cas han necessitat d'un reajustament de la medicació ni una intervenció complexa per resoldre-les.

Les principals causes que hem trobat com a precipitants d'aquestes conductes esmentades són causes psicològiques i ambientals que ja apuntaven Novell i altres (2003). En el nostre estudi, ha estat la impossibilitat de sortir del Mas, ja sigui per poder

unir-se a familiars, (que respon al primer cas d'impacte emocional i psicològic) o la impossibilitat de la mobilitat (que respon a una causa ambiental).

Una de les Treballadores Socials entrevistades apuntà en aquest sentit de forma molt clara; *“alteracions de conducta, conductes disruptives o un deteriorament greu no, molts poques persones, la majoria han acceptat la situació, era més potser, el que apareixia, no entra dins del patològic, com en la població general era la tristor”*. La tristor si és una emoció que hem pogut observar en tots els usuaris observats, encara que d'una forma no patològica com apuntava l'entrevistada esmentada. Tot i això, quatre dels usuaris observats van presentar problemes d'adaptació per la tristor, per tant, no hem de pensar en ella com una emoció baladí, les principals raons manifestades extretes de les fitxes d'observació eren l'allunyament social de la xarxa familiar, fet comprensible donada la importància esmentada de la família en la cura de les persones amb discapacitat intel·lectual. (Ayuso, 2010, Freixa,1990, Sotos, 2008)

En contraposició, com a afectació positiva d'aquests factors psicològics i ambientals, s'ha observat una major adaptabilitat al recurs en relació tant a l'estat anímic com en la relació amb companys i monitores en aquells residents que aprofitaven l'entorn del Mas de l'Avi i la possibilitat de sortir a l'aire lliure i passejar per tot el jardí. En aquest sentit hem pogut observar la importància de l'entorn que ja apunta la OMS al 2001 en la *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud* (CIF). En relació a aquest punt, un dels usuaris ens va comentar: *“Clar, jo a la residència no podia sortir, casi que no podia sortir ni de l'habitació, aquí puc estar aquí al jardí, passejar, prendre el sol, que em toqui l'aire....”*

Per últim, en un model estrictament sanitari, el marge de maniobra dels professionals socials ha estat bastant estret però molt necessari per pal·liar el patiment tant de residents com de famílies. En aquest punt ha estat fonamental l'ús de les noves tecnologies, la flexibilització dels horaris d'atenció i l'esforç constant de professionals socials per atendre-les. Així, les videotrucades han estat la forma de comunicació amb un impacte més rellevant durant els mesos de confinament, tant per rebaixar la preocupació de les famílies com per intentar mantenir el vincle amb residents. En aquest sentit, una reflexió d'una de les treballadores socials responsable del recurs:

“Hi ha un tema que crec que és important i que ens hem adonat per aquesta situació més ràpid i és que, o es treballa amb les PCD amb les noves tecnologies o sino, d'aquí poc temps hi haurà una marginació, una nova discriminació que serà la de les noves tecnologies”

En aquest sentit, la responsabilitat que hem tingut des del punt de vista del Treball Social és fonamental, ja que des del nostre àmbit hem sigut els que ens hem encarregat del manteniment d'aquest vincle mitjançant les noves tecnologies i, de cara al futur, tenim la responsabilitat de garantir aquesta inclusió digital de les persones amb discapacitat. Per altra banda, som els encarregats de treballar per l'atenció a les necessitats socials de les persones i, en aquest sentit, l'entorn és fonamental com a eina bàsica de millora de les condicions psicosocials, tal i com apuntà Ferreira (2008).

Per últim, posar en relleu la importància d'avançar cap a un sistema que aposti per la desinstitucionalització que ja apuntava Pallisera (2008) donades les conseqüències negatives que se'n desprenen. En aquest sentit, la responsable del recurs va afirmar rotundament aquesta convicció *“Hem d'avançar cap a un canvi de paradigma en el model d'atenció residencial”*

7. CONCLUSIONS

La gestió de la pandèmia ha posat contra les cordes al sistema polític, econòmic, sanitari i social. Les conseqüències de la crisi de la Covid-19 encara estan per analitzar en tots els àmbits, però dins de les ciències socials hem de treballar per veure les nostres potencialitats i errors ja que un cop passi la crisi sanitària ens enfrontarem a una crisi social.

Dins de l'àmbit de la discapacitat intel·lectual, en concret en les residències, s'ha treballat per aconseguir, dins del possible, un ambient de calma, familiar i on es fomentés el vincle amb els residents i les famílies, per tal que es sentissin ben atesos i no es vulnerés cap dret. De fet, les professionals afirmen que el vincle tant amb usuàries com amb famílies ha sortit molt enfortit.

A nivell emocional podem dir que l'impacte ha estat el mateix que en la resta de població, amb situacions d'angoixa, aparició de forma sovint de tristor i nostàlgia però

cap element de l'estudi realitzat mostra resultats preocupants a nivell d'alteracions conductuals. Aquesta era la nostra hipòtesis principal i ha estat totalment refutada, donat que s'ha demostrat que les persones amb discapacitat intel·lectual amb habitatge en residències s'han adaptat a la nova situació.

Aquesta preocupació per l'aparició de conductes disruptives i aquesta hipòtesi de partida, en la meua opinió, respon a una visió des de l'estigma cap al col·lectiu, donada de forma inconscient per una visió de fragilitat del col·lectiu. Els resultats obtingut han estat un aprenentatge.

De l'estudi realitzat amb professionals i la nostra pròpia experiència s'ha manifestat com un aspecte sorprenent, aquesta capacitat d'adaptació de les persones amb discapacitat institucionalitzades, sobretot en el que fa referència a la baixa aparició d'alteracions de conducta o conductes disruptives. Aquesta sorpresa em fa reflexionar sobre l'estigma que encara existeix cap aquest col·lectiu, i aquesta condició de fragilitat que s'imposa cap a les persones amb discapacitat intel·lectual al qual ja apuntàvem en la introducció del present article de la mà de Conde Melguzo (2014). En aquest sentit, podem concloure dient que aquest estigma ha de ser eliminat i que respon a una visió social més que a una realitat. Sense oblidar les diferents capacitats del col·lectiu, des del punt de vista professional hem de continuar treballant en el sentit que actualment s'està fent, dins d'un model social que contempli tots els factors de l'entorn de la persona per tal d'aconseguir una inclusió plena en la societat.

Per últim, d'aquesta experiència podem extraure noves realitats en les quals hem d'incidir amb les persones amb discapacitat intel·lectual per evitar noves formes de marginació social. Les noves tecnologies i la habilitat en les mateixes és una necessitat en la societat actual, la seva importància es tal que en aquesta situació han esdevingut la única via per lluitar contra l'aïllament social. La gran majoria de persones amb discapacitat amb les quals hem treballat han hagut de ser assistides en aquest aspecte, demostrant-se que es una realitat en la qual hem de treballar per tal d'evitar futures desigualtats.

Bibliografia

Ayuso Gutierrez, M., Del Pozo Rubio, R. y Escribano Sotos, F. (2010) Factores sociodemográficos y de salud Asociados a la institucionalización de personas dependientes. *Revista Española de Salud Pública*, N° 6; 84: 789-798

Bonavitta, M. (2020) Tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en clave de derecho humano: personas con discapacidad Intelectual, lazo social y un nuevo cotidiano. *Pòlemos*. Versión online: polempos.pe

Castro Bejarano, Y. V. (2019). *Estratègia para el fortalecimiento de la autonomia e independència en adultos con discapacidad intelectual*. Corporación universitària iberoamericana. Bogotá.

Conde Melguzo, R. (2014) Evolución del concepto de discapacidad en la Sociedad contemporània: de cuerpos enfermos a sociedades excluyentes. *Praxis sociológicas* n°18: 155-175

Chambers, R. (1983) *Rural development: putting the last first*. Longman. Londres.

Esparza Catalán, C. y Abellán García, A., (2008), *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008)*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales y Consejo Superior de Investigaciones Científicas , Madrid.

Feito, L. (2007). Vulnerabilidad, *Anales Sistema Sanitario Navarra*, vol.30 supl.3 Pamplona, ISSN 1137-6627

Ferreira, M. A. (2008). Una aproximación sociològica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, n°124: 141-174(34). Centro de Investigaciones Sociológicas

Flanigan, R. (2000) Vulnerabilidad y el movimiento bioético. *Bioethics Forum* n°16 (2): 13-18.

Giralt, J. (2020) Las personas con discapacidad ante un tsunami llamado covid-19. *Revista Sobreruedas*, N° 103: 11-18

Goffman, E. (1961), *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu Editores (1972). Primera edición en inglés, 1961.

González Collado, C., Iglesias García, M. T. y Sabín Fernández, C. (2018) Inteligencia emocional en personas reclusas con discapacidad intelectual. *Ediciones Universidad de Salamanca*. Siglo Cero, vol. 50 (1), n.º 269, , 7-25

Huete Garcia, A. Martín Gómez, À. y otros. (2015) *Institucionalización de personas con discapacidad en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Lucas-Molina, B., Ávila Clemente, V., Pérez de Albéniz, A., Fonseca-Pedrero, E. (2020). Educación emocional en jóvenes con discapacidad intelectual, *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, Vol. 8, N°. 2, 151-162.

Martín, J. A. (2020). Consecuencias y retos de la sostenibilidad en relación con la discapacidad tras el COVID-19. *Revista Española de Discapacidad*, nº8(2), 223-230

Martínez-Rivera, O., Benavent Vallès, E. y Navarro Segura, L. (2020). Necesidades no materiales en el cuidado de personas con discapacidad intelectual en residencias. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, nº24 (56)

Novell Alsina, R., Rueda Quiliet, P., Salvador Carulla, L. (2003). *Salud mental y alteracions de la conducta en las personas con discapacidad intelectual*. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Sitges.

Pallisera, M., Fullana Noell J., Puyaltó Rovira, C., Vilà Suñé, M., Valls Gabernet, M. J., Diaz Garolera, G., Castro Belmonte, M. (2018): “Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales”. *Revista Española de Discapacidad*, nº 6 (I) 7-29.

Plaza, A., Pedrol, A., Jover A., Barrabeig Fabregat, I., Mendioroz, J., Roca Casas J., Ruiz Riera, R., Santaegència, S. Y Lejardi, Y. (2021) *Gestió de la infecció pel coronavirus SARS-CoV-2 en l'àmbit residencial. Pla sectorial*. Sistema de Salut de Catalunya. Generalitat de Catalunya.

Rodriguez Díaz, L. D., (2017) *Un círculo de emociones, un mundo de capacidades. Familia y discapacidad*. Universidad distrital de Francisco José de Caldas.

Sánchez Hidalgo, E. y Álvarez, C., (2020) Estas son las cuatro fases de la desescalada en España aprobadas por el Gobierno, *EL PAIS*.

Silvan, C., y Quíñez, L. E. (2020) Impacto del Covid-19 entre las personas con discapacidad. Fondo social europeo.

Valle, R. (2020). “La protección de los derechos de las personas con discapacidad en situaciones de crisis: la emergencia sanitaria del COVID-19 en España”. *Revista Española de Discapacidad*, nº8(2), 85-106.

Verd, J. M. y López M. (2011). The rewards of a qualitative approach to life-course research. The example of the effects of social protection policies on career paths. *FQS-Forum: Qualitative Social Research*, Volumen 12, Núm. 3, Art. 15

JUSTIFICACIÓ DE LA REVISTA

En aquest cas, la elecció de la revista en la qual publicar el present article és una decisió que he deixat pel final de la redacció del meu article, donat que volia poder expressar-me de forma lliure sense haver de tenir limitacions d'extensió. Tot i així, la meua primera opció sempre ha estat el desig de publicar-lo a la Revista de Treball Social de Catalunya (RTS), que es publica amb periodicitat quadrimestral. Un cop acabat el present article, observo que el mateix compleix les normes de presentació de la RTS, així que la meua elecció és aquesta.

La RTS és una revista especialitzada que té com a principals objectius la difusió d'experiències professionals i coneixement científic general a partir de la pràctica així com contribuir al desenvolupament professional i promoure l'anàlisi crític de la realitat social i de les polítiques socials.

En la meua opinió, a nivell de contingut, el meu article compleix tots aquests objectius, ja que presenta la realitat dels models d'institucionalització de les persones amb discapacitat intel·lectual en relació a la realitat social actual en context de pandèmia i posa de palès les potencialitats així com les debilitats en la gestió dels recursos a disposició del col·lectiu.

Per altra banda, posa de manifest nous reptes de futur en els quals s'ha de treballar per part dels treballadors socials com el desenvolupament cap a un model social de institucionalització que fomenti l'autonomia i garanteixi els drets de les persones que és trobin en una situació de necessitat de recurs residencial i el treball en àmbits concrets per tal de garantir un desenvolupament igualitari en societat com és la dotació d'eines del capacitació tecnològica.

Per últim, el context de pandèmia ha evidenciat falles en el sistema i és necessari l'anàlisi de les mateixes per tal de millorar la pràctica professional del treball social. Per tal de compartir coneixement i experiències considero que la RTS és la revista indicada per defensar la nostra pràctica professional i per avançar cap a models que fomentin el benestar personal i l'autonomia de tota persona.