

# Estat de la ciència sobre la COVID-19 i les persones amb DID<sup>1</sup>

M.A. Nygren i A. Lulinski

## Introducció

L'objectiu d'aquest escrit és proporcionar una visió general del que la recerca fins el moment actual revela sobre les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (DID), la COVID-19, i la vacunació.

La recerca que hi ha hagut fins ara indica que les persones amb DID (a) són més propenses a estar exposades a la COVID-19 i tenir resultats de salut més pobres que la població general en relació a la COVID-19; (b) són igualment propenses, com la població general, a participar en estratègies preventives de salut; i (c) han experimentat una interrupció massiva en els serveis de salut, de la llar i comunitaris, agreujant la desigualtat existent en l'assistència sanitària i posant una pressió addicional sobre les xarxes de suport formals i informals que ja estan sobrecarregades de taxes fiscals.

## Les persones amb DID i amb risc de la COVID-19

És més probable que les persones amb DID estiguin exposades a la COVID-19 i tinguin resultats més pobres que el públic en general. Les persones amb DID que viuen en entorns congregats o amb membres familiars més grans estan en una posició particularment precària.

- Aproximadament 7,38 milions de persones als Estats Units (2,28% de la població) tenen DID (Residential Information Systems Project, 2020).
- Només el 10% de les persones amb DID dels Estats Units viuen en entorns residencials supervisats; la majoria de les persones amb DID (72%) dels Estats Units viuen amb membres de la seva família. Dels aproximadament 5,35 milions de cuidadors familiars als Estats Units, el 24% tenen més de 60 anys (Tanis i col., 2020), un grup d'alt risc per contraure la COVID-19.
- Les persones amb DID que són negres, asiàtics, hispans o americans nadius tenen una taxa més elevada de positius de la COVID-19 en comparació amb els seus homòlegs blancs i no hispans (Chakraborty, 2020).
- Les persones amb DID que viuen en entorns on hi ha molt gent, com institucions, residències de persones grans i llars de grup, tenen un risc més elevat d'estar exposats a la COVID-19 que la població general (Desroches i col., 2020; Landes, Turk i Ervin, 2020), i aquest risc més elevat està directament relacionat amb el nombre de persones que viuen juntes (Landes, Turk i Ervin, 2020); no obstant això, una enquesta feta per Drum i col. (2020) ha trobat que només el 2% de la població amb DID se'ls ha fet una prova de la COVID-19.

---

<sup>1</sup> Nygren, M.A. & Lulinski, A. (2020, December). *State of the Science on COVID-19 and People with IDD* [Research brief]. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Traducció al català: Josep Font i Roura. Amb permís de les autores per a la traducció al català.

- Les persones amb DID que viuen en entorns congregats tenen més probabilitats de presentar casos greus de la COVID-19 (Turk i col., 2020), mostren resultats pobres en general (Landes, Turk i Wong, 2020) i són més propenses a morir a causa de la malaltia (Landes, Formica, i col., 2020).
- Les persones amb DID tenen una incidència més alta de defuncions relacionades amb la COVID-19 que la població general (Cuypers i col., 2020); amb taxes dramàticament més altes de defuncions relacionades amb la COVID-19 en adults de 70 anys o més amb DID (West Health Institute i Makary, 2020) i adults majors de 40 anys amb la síndrome de Down (Hüls i col., 2020).

### **Les persones amb DID i la vacunació**

La majoria de les persones amb DID han rebut anteriorment vacunes i actualment participen en estratègies de salut preventives.

- En general, les persones amb DID participen en mesures de salut preventives: una enquesta recent realitzada a adults amb DID revela que el 93% complia les recomanacions de salut pública (Drum i col., 2020).
- Els nens amb i sense DID tenen la mateixa probabilitat de rebre vacunes rutinàries en la infància (Simth i col., 2015), i entre els adults amb DID que reben serveis a través de les seves agències estatals, el 74% diuen que han rebut una vacuna contra la grip en els últims 12 mesos (National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services and Human Services Research Institute, 2020).

### **Serveis de salut, de la llar i comunitaris**

La majoria de persones amb DID que han rebut assistència presencial abans de la pandèmia de la COVID-19 han experimentat, des d'aleshores, canvis substancials en el tipus i durada dels seus serveis, cosa que ha tingut efectes negatius en el seu benestar.

- La distància física dels proveïdors de serveis de salut i altres serveis directes no és possible per a les persones amb DID que necessiten ajuda personal directa (Kavanagh i col., 2020; Drum i col., 2020).
- Durant la pandèmia, l'accés als serveis de salut, de salut mental i educatius s'han vist greument alterats per a les persones amb DID que viuen en la comunitat. Un estudi ha trobat que més del 70% de les persones amb DID que viuen en la comunitat ha experimentat una pèrdua d'alguns serveis de salut a causa de la COVID-19 i un 24% ha comentat la pèrdua de serveis d'atenció crítics; no obstant això, només un 2% parla d'una interrupció de l'accés a les receptes (Drum et al., 2020).
- Una altra enquesta revela que el 74% de les persones amb DID ha perdut del tot un o més dels serveis que rebia, i només el 39% informa que, com a mínim, un dels seus serveis s'ha prestat virtualment (Jeste i col., 2020).
- Alguns serveis de suport es poden i s'han proporcionat amb èxit virtualment (Zaagsma i col., 2020; Taddei i Bulgheroni, 2020); no obstant això, hi ha

preocupacions reals sobre l'impacte d'un major temps de cribratge en adolescents amb trastorn de l'espectre autista (Garcia i col., 2020) i l'impacte a llarg termini de les reduccions de serveis relacionades amb la COVID-19 en famílies de nens petits amb DID (Neese i col., 2020).

- Una enquesta de les organitzacions nacionals sobre la discapacitat en quan als confinaments de la COVID-19 revela preocupacions significatives sobre el seu impacte en la salut mental i les conductes problemàtiques de les persones que atenen (Thomas i col., 2020). L'accés als serveis de salut mental per a les persones amb DID s'ha vist alterat durant la pandèmia, cosa que ha agreujat encara més les desigualtats ja presents en aquests sistemes (Sheehan i col., 2020).
- Una comparació dels informes d'incidents previs i posteriors a la COVID-19 d'un gran proveïdor de serveis residencials revela que, en un context d'incidents generalment reduït, les conductes agressives van augmentar durant el període de confinament (Schneigel i col., 2020).

### **Cuidadors i la COVID-19**

Les alteracions en els serveis relacionades amb la COVID-19 ha provocat una pressió més gran en les plantilles professionals que ja eren reduïdes i una major dependència dels membres de la família per oferir els suports necessaris, cosa que ha afectat tant els cuidadors remunerats com els no remunerats.

- Entre els adults amb DID, la interrupció o la pèrdua de serveis ha provocat una major dependència en els membres de la família a l'hora d'obtenir suport (Redquest i col., 2021). Els membres de la família que proporcionen suport tant als nens com als adults amb DID parlen de nivells d'ansietat i depressió significativament més grans en comparació amb els seus nivells pre-pandèmics i a les famílies de nens i adults sense DID (Willner i col., 2020).
- La pèrdua de les rutines educatives i dels suports terapèutics relacionats amb la COVID-19 ha introduït nous reptes i factors d'estrès a la vida diària de totes les famílies amb nens amb DID, amb desigualtats probablement més grans entre les famílies hispanes, els fills de les quals solen estar poc ben servits (Neece i col., 2020).
- Una enquesta a proveïdors directes de serveis revela que, a més de la seva por a infectar-se i possiblement transmetre la COVID-19 a les seves famílies, les persones entrevistades comenten una disminució en la capacitat de fer front amb els factors d'estrès i un augment de l'aïllament (Embregts i col. 2020).
- Hewitt i col. (2020) informen que el 74% dels treballadors que donen suport directe a les persones amb DID són els assalariats principals a les seves llars, amb un salari mig anterior al COVID-19 de 13,63 \$/hora. Aquesta enquesta va revelar que només aproximadament una quarta part d'aquests treballadors van rebre un augment de la indemnització horària a causa dels riscos de la COVID-19, i dels que van rebre aquesta "remuneració per risc" la majoria van tenir un augment de dos o menys dòlars per hora.

## Conclusió

La recerca fins el moment actual subratlla que les persones amb DID tenen (a) un risc més alt d'obtenir resultats pobres i una incidència més elevada de morts relacionades amb la COVID-19 que la població general, (b) la mateixa probabilitat que el públic en general d'estar vacunats, i (c) la possibilitat de patir alteracions substancials en serveis crucials que agreugen les desigualtats existents en l'assistència sanitària i altres suports i que estan pressionant encara més els cuidadors remunerats i no remunerats ja prou sobrecarregats.

## Referències

- Alexander, R., Ravi, A., Barclay, H., Sawhney, I., Chester, V., Malcolm, V., Brolly, K., Mukherji, K., Zia, A., Tharian, R., Howell, A., Lane, T., Cooper, V., & Langdon, P. E. (2020). Guidance for the treatment and management of COVID-19 among people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(3), 256–269. <https://doi.org/10.1111/jppi.12352>
- Chakraborty, J. (2020, September 18). Social inequities in the distribution of COVID-19: An intra-categorical analysis of people with disabilities in the U.S. *Disability and Health Journal*. Advance online publication: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101007>
- Cuypers, M., Schalk, B.W.M., Koks-Leensen, M.C.J., Nägele, M. E., Bakker-van Gijssel, E. J., Naaldenberg, J., & Leusink, G. L. (2020). Mortality of people with intellectual disabilities during the 2017/2018 influenza epidemic in the Netherlands: Potential implications for the COVID-19 pandemic. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(7), 482–488. <https://doi.org/10.1111/jir.12739>
- Desroches, M. L., Ailey, S., Fisher, K., & Stych, J. (2020, November 4). Impact of COVID-19: Nursing challenges to meeting the care needs of people with developmental disabilities. *Disability and Health Journal*. Advance online publication: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101015>
- Drum, C. E., Oberg, A., Ditsch, J., Cooper, K., & Carlin, R. (2020). *COVID-19 & adults with serious difficulties concentrating, remembering, or making decisions due to an intellectual disability, autism, epilepsy, or brain injuries: Online survey report*. Rockville, MD: American Association on Health and Disability. [https://aahd.us/wp-content/uploads/2020/06/COVID-19\\_DCRM\\_IntellectualDisability\\_Autism\\_Epilepsy\\_or\\_Brain\\_InjuryBMSF\\_508.pdf](https://aahd.us/wp-content/uploads/2020/06/COVID-19_DCRM_IntellectualDisability_Autism_Epilepsy_or_Brain_InjuryBMSF_508.pdf)
- Embregts, P.J.C.M., Tournier, T., & Frielink, N. (2020, September 21). Experiences and needs of direct support staff working with people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic: A thematic analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Advance online publication: <https://doi.org/10.1111/jar.12812>
- Embregts, P.J.C.M., van den Bogaard, K.J.H.M., Frielink, N., Voermans, M.A.C., Thalen, M., & Jahoda, A. (2020, October 5). A thematic analysis into the experiences of people with a mild intellectual disability during the COVID-19

lockdown period. *International Journal of Developmental Disabilities*. Advance online publication: <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1827214>

Garcia, J. M., Lawrence, S., Brazendale, K., Leahy, N., & Fukuda, D. (2020, November 5). Brief report: The impact of the COVID-19 pandemic on health behaviors in adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Disability and Health Journal*. Advance online publication: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101021>

Hewitt, A., Pettingell, S., Kramme, J., Smith, J., Dean, K., & Kleist, B. (2020). *Results of the Direct Support Workforce and COVID-19 National Survey 2020*. Minneapolis: Institute on Community Integration, University of Minnesota. <https://icis.umn.edu/files/iJphkG6fcN/dsp-COVID-19-survey-results.pdf>

Hüls, A., Costa, A.C.S., Dierssen, M., Baksh, R. A., Bargagna, S., Baumer, N. T., Brandão, A. C., Carfi, A., Carmona-Iragui, M., Chicoine, B. A., Ghosh, S., Lakhanpaul, M., Manso, C., Mayer, M.-A., Ortega, M. C., Real de Asua, D., Rebillat, A.-S., Russell, L. A., Sgandurra, G., . . . Strydom, A. (2020, November 5). An international survey on the impact of COVID-19 in individuals with Down syndrome. *medRxiv*. <https://doi.org/10.1101/2020.11.03.20225359>

Jeste, S., Hyde, C., Distefano, C., Halladay, A., Ray, S., Porath, M., Wilson, R. B. & Thurm, A. (2020). Changes in access to educational and healthcare services for individuals with intellectual and developmental disabilities during COVID-19 restrictions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(11), 825–833. <https://doi.org/10.1111/jir.12776>

Kavanagh, A., Dickinson, H., Carey, G. Llewellyn, G. Emerson, E., Disney, G. & Hatton, C. (2020, December 2). Improving health care for disabled people in COVID-19 and beyond: Lessons from Australia and England. *Disability and Health Journal*. Advance online publication: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101050>

Landes, S. D., Turk, M. A., & Ervin, D. A. (2020). *COVID-19 Case-Fatality Disparities among People with Intellectual and Developmental Disabilities* [Manuscript submitted for publication]. Department of Sociology and Aging Studies Institute, Maxwell School of Citizenship and Public Affairs, Syracuse University.

Landes, S. D., Turk, M. A., Formica, M. K., McDonald, K. E., & Stevens, J. D. (2020). COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in residential group homes in New York State. *Disability and Health Journal*, 13(4), Article 100969. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100969>

Landes, S. D., Turk, M. A., & Wong, A.W.W.A. (2020, December 5). COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability in California: The importance of type of residence and skilled nursing care needs. *Disability and Health Journal*. Advance online publication: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101051>

Mills, W. R., Sender, S., Lichtefeld, J., Romano, N., Reynolds, K., Price, M., Phipps, J., White, L., Howard, S., Poltavski, D., & Barnes, R. (2020). Supporting individuals with intellectual and developmental disability during the first 100 days of the COVID-19 outbreak in the USA. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(7), 489–496. <https://doi.org/10.1111/jir.12740>

National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services and Human Services Research Institute. *NCI Charts 2017-18* [Online Report Generator]. <http://www.nationalcoreindicators.org/charts/>

Neece, C., McIntyre, L. L., & Fenning, R. (2020). Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 739–749. <https://doi.org/10.1111/jir.12769>

Redquest, B. K., Tint, A., Ries, H., & Lunsy, Y. (2021). Exploring the experiences of siblings of adults with intellectual/developmental disabilities during the COVID-19 pandemic. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(1), 1–10. <https://doi.org/10.1111/jir.12793>

Residential Information Systems Project (2020). *How many people with intellectual or developmental disabilities live in the United States?* University of Minnesota, RISP, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. Retrieved from: <https://publications.ici.umn.edu/risp/2017/infographics/people-with-idd-in-theunited-states-and-the-proportion-who-receiveservices>

Schuengel, C., Tummers, J., Embregts, P.J.C.M., & Leusink, G. L. (2020). Impact of the initial response to COVID19 on long-term care for people with intellectual disability: An interrupted time series analysis of incident reports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(11), 817–824. <https://doi.org/10.1111/jir.12778>

Sheehan, R., Dalton-Locke, C., Ali, A., Totsika, V., San Juan, N. V., & Hassiotis, A. (2020, September 2). Mental healthcare and service user impact of the COVID-19 pandemic: Results of a UK survey of staff working with people with intellectual disability and developmental disorders. *medRxiv*. <https://doi.org/10.1101/2020.09.01.20178848>

Smith, M., Peacock, G., Uyeki, T. M., & Moore, C. (2015). Influenza vaccination in children with neurologic or neurodevelopmental disorders. *Vaccine*, 33(20), 2322–2327. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2015.03.050>

Taddei, M., & Bulgheroni, S. (2020). Facing the real time challenges of the COVID-19 emergency for child neuropsychology service in Milan. *Research in Developmental Disabilities*, 107, Article 103786. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103786>

Tanis, E. S., Lulinski, A. & Wu, J., Braddock, D. & Hemp, R. (2020). *The State of the States in Intellectual and Developmental Disabilities* [Online Report Generator]. Department of Psychiatry, University of Colorado. <https://stateofthestates.org/wp-content/uploads/2020/05/UnitedStates.pdf>

Tromans, S., Kinney, M., Chester, V., Alexander, R., Roy, A., Sander, J. W., Dudson, H., & Shankar, R. (2020). Priority concerns for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic. *BJPsych Open*, 6(6), e128. <https://doi.org/10.1192/bjo.2020.122>

Turk, M. A., Landes, S. D., Formica, M. K., & Goss, K. D. (2020). Intellectual and developmental disability and COVID-19 case-fatality trends: TriNetX analysis.

- West Health Institute & Makary, M. (2020, November 11). *Risk factors for COVID-19 mortality among privately insured patients: A claims data analysis* [White paper]. Fair Health, Inc. <https://s3.amazonaws.com/media2.fairhealth.org/whitepaper/asset/Risk%20Factors%20for%20COVID-19%20Mortality%20among%20Privately%20Insured%20Patients%20-%20A%20Claims%20Data%20Analysis%20-%20A%20FAIR%20Health%20White%20Paper.pdf>
- Willner, P., Rose, J., Stenfert Kroese, B., Murphy, G. H., Langdon, P. E., Clifford, C. Hutchings, H., Watkins, A., Hiles, S., & Cooper, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1523–1533. <https://doi.org/10.1111/jar.12811>
- Zaagsma, M., Volkers, K. M., Swart, E.A.K., Schippers, A. P., & Van Hove, G. (2020). The use of online support by people with intellectual disabilities living independently during COVID-19. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 750–756. <https://doi.org/10.1111/jir.12770>