

Estat de la ciència sobre la COVID-19 i les persones amb DID¹

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.

¹ 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
- 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.

Disability and Health Journal, 13(3), Article 100942.
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100942>

- 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>