

Impactos de la COVID-19 en centros residenciales de COCEMFE



COCEMFE

Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica



✓ APOYO AL TERCER SECTOR DE ACCIÓN SOCIAL CON CARGO AL 0,7 DEL IMPUESTO DE SOCIEDADES

Créditos

Coordinación general:

Elena Antelo García (Directora Gerente COCEMFE)

Desarrollo del estudio y elaboración del documento:

María Georgina Granero (Área de Investigación de COCEMFE)

Participación en el proceso de estudio:

Grupos de trabajo de Centros (Coord. Julián Álvarez Delgado).

Revisión del documento:

Equipo técnico de COCEMFE

Introducción	3
Contexto general de la pandemia en España y centros residenciales	7
Periodización de la evolución epidemiológica y normativa en España	7
Situación de las personas con discapacidad y rol de las entidades representativas	11
Claves de la situación vivida en los centros residenciales en España	15
Presentación del estudio	21
Aspectos metodológicos	22
Diseño y proceso del estudio	22
Técnicas de recogida de datos y muestras	23
Técnicas de análisis	25
Descripción general de la muestra	27
Resultados y análisis	30
Valoración global del impacto	33
Vivencias e impacto en el bienestar de las personas usuarias	61
Vivencias e impacto en el personal técnico	87
La narración de la experiencia pandémica en los centros residenciales	109
Buenas prácticas y áreas de mejora	119
Conclusiones y discusión	131
Impacto global de la pandemia en los centros residenciales de personas con discapacidad	132
Desde las vivencias, impactos compartidos y singulares	136
Personas usuarias	136
Personal técnico	137
Buenas prácticas y áreas de mejora: hacia modelos de atención abiertos a la comunidad y centrados en las personas	139
Bibliografía	141

Índice figuras

Figura 1. Línea de tiempo de hechos relevantes y evolución normativa de la pandemia de coronavirus en España, del 31 de diciembre de 2019 al de 28 de diciembre de 2021.....	7
Figura 2 Periodización de la pandemia asociada al coronavirus a partir de la incidencia acumulada (14 días), de 14 de marzo de 2020 a 3 de enero de 2022.	10
Figura 3 Número de contagios y fallecimientos de personas residentes con COVID-19 confirmado por pruebas diagnósticas.....	15

Índice tablas

Tabla 1. Calendarización de la fase de recogida de datos del estudio	23
Tabla 2. Ejes de análisis de entrevistas y grupos de discusión	24
Tabla 3. Porcentaje de mujeres y hombres residentes en los centros según rango de edad.	28
Tabla 4. Afectación de la cobertura de servicios durante la primera ola (porcentaje).	56
Tabla 5 Afectación del bienestar de las PU (porcentaje)	74
Tabla 6. Afectación de las medidas implementadas en el bienestar de las PU (porcentaje).....	75
Tabla 7. Citas textuales de pregunta abierta sobre impacto positivo de la pandemia en PU	86
Tabla 8. Agrupación según signo valorativo de las categorías construidas a partir de texto abierto	89
Tabla 9. Palabras y frases: primera ola.....	89
Tabla 10. Palabras y frases: segunda mitad 2020.....	91
Tabla 11. Palabras y frases: presente	92
Tabla 12. Principales dificultades durante el primer momento de la pandemia.....	94
Tabla 13. Situaciones vividas en el puesto de trabajo durante la pandemia (porcentaje).....	98
Tabla 14. Principales criterios de intervención	104
Tabla 15. Situaciones vividas como equipo de trabajo durante la pandemia (porcentaje).....	106
Tabla 16. Buenas prácticas en la atención a las personas usuarias	122
Tabla 17. Atención PU ¿En qué constó la buena práctica y a qué objetivo o necesidad respondió?.....	123
Tabla 18. Buenas prácticas en el servicio	124
Tabla 19. Servicio ¿En qué constó la buena práctica y a qué objetivo o necesidad respondió?.....	124
Tabla 20. Comentarios finales relativos a los resultados positivos obtenidos	125
Tabla 21. Principales áreas de mejora del centro	127
Tabla 22. Comentarios finales relativos a demandas	128

Introducción

- ▶ Contexto general de la pandemia en España y centros residenciales
- ▶ Periodización de la evolución epidemiológica y normativa en España
- ▶ Situación de las personas con discapacidad y rol de las entidades representativas
- ▶ Claves de la situación vivida en los centros residenciales en España



El foco en la responsabilidad social y política sobre los derechos y libertades de las personas con discapacidad y en la producción de la discapacidad misma, es resultado de un enfoque y un horizonte de acción conquistado tras años de diversas e históricas formas de discriminación y vulneración de las personas con discapacidad a nivel mundial.

Enfoque y compromiso que sella la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2006 (CDPD), al hacer vinculante un concepto de discapacidad que no admite aislar a la persona y su biología del contexto social con el que interacciona y, por tanto, conlleva la asunción de los compromisos necesarios por parte de los Estados firmantes para lograr una efectiva igualdad de oportunidades. La CDPD cristaliza, en tal sentido, un cambio paradigmático que inicia en 1960 con el denominado *modelo social de la discapacidad*; resultante, a su vez, de un proceso de organización y autorepresentación de las personas con discapacidad, que establece como eje central la autonomía personal por sobre la rehabilitación y la mirada exclusivamente médica e intervencionista (Palacios, 2008; COCEMFE, 2019).

La traslación normativa en el Estado Español de la CDPD, principalmente a través de Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobada mediante Real Decreto 1/2013, de 29 de septiembre, consolida un camino de armonización de marcos legales y políticas públicas que continua al momento presente. En uno¹ y otro² instrumento se recoge, en otros alcances, el derecho a la igualdad y la no discriminación, el derecho a la salud y el derecho a vivir de manera independiente. De modo tal que, lejos de constituir derechos específicos, se incide en la necesaria universalización de los Derechos Humanos fundamentales en un grupo social que ha sido sistemáticamente vulnerado y excluido (de Asís, 2008).

Actualmente, la Estrategia Europea de los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021-2030 refuerza la necesidad de desarrollar medidas tendentes a garantizar tales derechos³. Y lo hace teniendo especialmente en cuenta el contexto pandémico aún vigente y lo que la enfermedad infecciosa derivada del virus Sars-Cov-2 ha supuesto a nivel mundial para las personas con discapacidad en general y para aquellas que requieren de apoyos intensos y continuados en particular. Grupo que se ha encontrado en situación de especial vulnerabilidad, no solo ante los riesgos a la salud que supone la Covid-19 en sí, sino también y sobre todo por la expresa y reiterada vulneración de sus derechos fundamentales, ante la negativa a la atención sanitaria o la anulación del principio de autonomía en las respuestas dadas a nivel institucional y social.

En el presente contexto histórico cobra especial relevancia, entonces, un eje central del enfoque de derechos introducido por la CDPD, como es el derecho a vivir de forma independiente y a formar parte de la comunidad; esto es, pudiendo elegir el lugar de residencia, pero también la manera en que se quiere vivir y junto a quiénes convivir. Ello insta para Europa y para España en particular, un momento bisagra y de central importancia para el avance en los derechos de las personas con discapacidad. La apuesta por la reorientación y transformación de los modelos de atención y recursos de apoyo de larga duración sobre las premisas de la autonomía personal, la accesibilidad, la atención de calidad, integral y centrada en la persona y la orientación a la comunidad, se encuentra actualmente en debate (Sosa Troya, 1 de febrero de 2022). Así, el desarrollo de un nuevo marco normativo que augura establecer requisitos mínimos de acreditación de centros residenciales y servicios de dependencia a nivel nacional, plantea posibles cambios en dicha dirección.

¹ Art. 5. Igualdad y no discriminación; Art. 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad y Art. 25. Salud.

² Los principios (art.3) y artículos asociados, incluye, entre otros: a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas. b) La vida independiente. c) La no discriminación.

³ Áreas de Derechos, Vida Independiente y Autonomía, y No discriminación e igualdad de oportunidades.

En todo caso, el desarrollo normativo y político de las últimas décadas a nivel internacional y nacional en materia de discapacidad ha avanzado sobre realidades sociales e institucionales que aún, como puede desprenderse del examen general de los impactos de la pandemia de la Covid-19 a nivel global y local, mantiene rasgos discriminatorios severos hacia las personas con discapacidad y, en tal sentido, continúa “discapacitando”. El papel del Movimiento Asociativo de la discapacidad ha sido y es de vital importancia para mantener la vigilancia, la incidencia y la generación de vías de acción posibles en el marco del cumplimiento de la CDPD. El contexto pandémico no ha supuesto la excepción, siendo este rol, si cabe, aún más acuciante.

En este marco se inscriben, en efecto, las acciones y campañas llevadas adelante por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) ante la situación vivida a partir de marzo de 2020 en los centros residenciales para personas con discapacidad a lo largo del territorio español ([Servimedia, 14 de marzo de 2020](#)). En esta línea, se planteó, a su vez, la realización del presente estudio sobre los impactos generados por el Covid-19 en el ámbito de los centros residenciales del Movimiento Asociativo de personas con discapacidad física y orgánica.⁴ Entre sus objetivos principales se ha dispuesto:

- Obtener una panorámica de la situación de contexto del impacto del Covid-19 en el ámbito de la discapacidad.
- Analizar las diferentes áreas de intervención de las Administraciones respecto a la gestión relacionada con los centros residenciales de población con discapacidad, así como los protocolos y medios puestos en marcha a nivel interno.
- Disponer de datos y resultados que contribuyan a promover la elaboración y consolidación de un protocolo general cuya premisa sea la protección de la salud y el bienestar de la población con discapacidad y su Movimiento Asociativo.

En base a dichos objetivos, se establecieron tres **ejes** principales sobre los que ha organizado el estudio:

1. Los impactos del contexto pandémico en los centros residenciales para personas con discapacidad de COCEMFE, en un sentido amplio que excede la contabilización de casos de contagio o enfermedad y con particular énfasis en:
2. El efecto que las medidas implementadas por las Administraciones y generadas a nivel interno, y
3. La identificación de dificultades y prácticas significativas que permitan delinear áreas de mejora y de proyección futura de cara al desafío vigente de la reconfiguración del modelo de apoyos de larga duración a nivel europeo y nacional.

A partir de dichos ejes se definió una primera hipótesis general estimando la existencia de un impacto negativo en la prestación de servicios de los centros, su funcionamiento (cobertura y alcances), así como al bienestar y derechos de las personas con discapacidad usuarias de estos servicios. De ello se definieron las siguientes **preguntas de investigación**:

1 *¿Cómo ha variado el funcionamiento del centro (niveles de atención directa, sociosanitario, comunitario)? ¿Qué servicios son los que se han visto afectados?*

2 *¿Cómo se ha afectado el bienestar de las personas usuarias? ¿Qué ámbitos han sido los más críticos (salud física, autonomía personal, psico-emocional, social)?*

⁴ El proyecto se titula “Investigación sobre los impactos de la Covid19 en centros residenciales de personas con discapacidad física y orgánica de COCEMFE” y ha sido financiado con asignación a la convocatoria de Impuesto de Sociedades 2020.

3

¿Cuáles son las medidas que han impactado de manera negativa?

4

Tanto a nivel del área de coordinación y gestión, del personal de atención directa como de las personas usuarias, ¿Qué ha significado/significa la experiencia de la pandemia? ¿Qué necesidades y/o dificultades se han vivido durante la pandemia?

5

Tras la experiencia vivida, ¿se identifican buenas prácticas y/o áreas de mejora? ¿Cuáles son?

6

¿Existe también una valoración positiva de la situación vivida entre el personal y entre las personas usuarias? ¿Qué aspectos se valoran positivamente?

Asimismo, en línea con el enfoque asumido desde COCEMFE, el presente estudio tuvo especialmente en cuenta la centralidad de la participación de las personas con discapacidad y de los propios centros implicados. Ha sido fundamental, entonces, contar con las opiniones, valoraciones y reflexiones de las personas usuarias de los centros que participaron en el estudio y del personal técnico y coordinador de los mismos, así como su implicación directa en la organización y el desarrollo metodológico del proceso de estudio.

De allí que, la metodología implementada haya sido primordialmente cualitativa en su diseño y enfoque analítico, si bien se ha servido de diferentes técnicas, presentando un diseño mixto que incluye entrevistas en profundidad, grupos de discusión y un breve cuestionario dirigido a profesionales de atención directa. El análisis presentado, triangula y combina el enfoque narrativo (organización y temas) y el análisis de contenido (categorías y relaciones entre categorías) a nivel cualitativo y un análisis principalmente descriptivo, a nivel cuantitativo.

Para la presentación de los resultados se ha buscado articular las diferentes perspectivas aportadas por las personas usuarias (PU) y el personal técnico (PT), manteniendo sus singularidades, en base a una triangulación de las diferentes fuentes de información disponibles. En esta línea, valga reiterar que, dado el enfoque y alcance del estudio, no se pretende generalizar los resultados a nivel territorial, sino profundizar en la experiencia tal cual es trasladada por sus protagonistas y, a la vez, evidenciar las claves que se desprenden de dichas narrativas y percepciones, en sus puntos coincidentes como no coincidentes. En cierto sentido, a modo de un caleidoscopio, los apartados del presente estudio permiten observar las diferentes configuraciones y “armados” de la experiencia narrada y sus principales claves interpretativas.

Experiencias que se inscriben, necesariamente, en el entramado mayor de la situación de los centros residenciales en España en el contexto pandémico; escenario que ha sido sin duda particularmente crítico. Frente a ello, estas experiencias, al mismo tiempo singulares y colectivas, aportan sus propios elementos reflexivos y prácticas de referencia. De allí que, como corolario del proceso de estudio, es de interés no solo reconstruir la experiencia, sino también aportar elementos significativos de cara a la materialización del horizonte que prefigura el contexto político-institucional europeo y español en torno al afianzamiento del modelo de atención centrados en la persona y abierto a la comunidad, como respuesta necesaria para la garantía de los derechos de las personas con discapacidad con necesidades de apoyo intensas y de larga duración.

El recorrido aquí presentado consta de dos partes centrales, una contextual, sintética y breve, y otra de análisis y presentación de resultados, descriptiva y más extensa, precedida de un apartado metodológico. Así, tras su puesta en contexto, relativa al fenómeno pandémico en el contexto español y particularmente de los centros residenciales y de las personas con discapacidad, se presentarán resultados organizados en base a:

1. el análisis de los impactos globales en los centros residenciales

2. la perspectiva de las vivencias y la narración de la experiencia

3. la identificación de áreas de mejora y buenas prácticas.

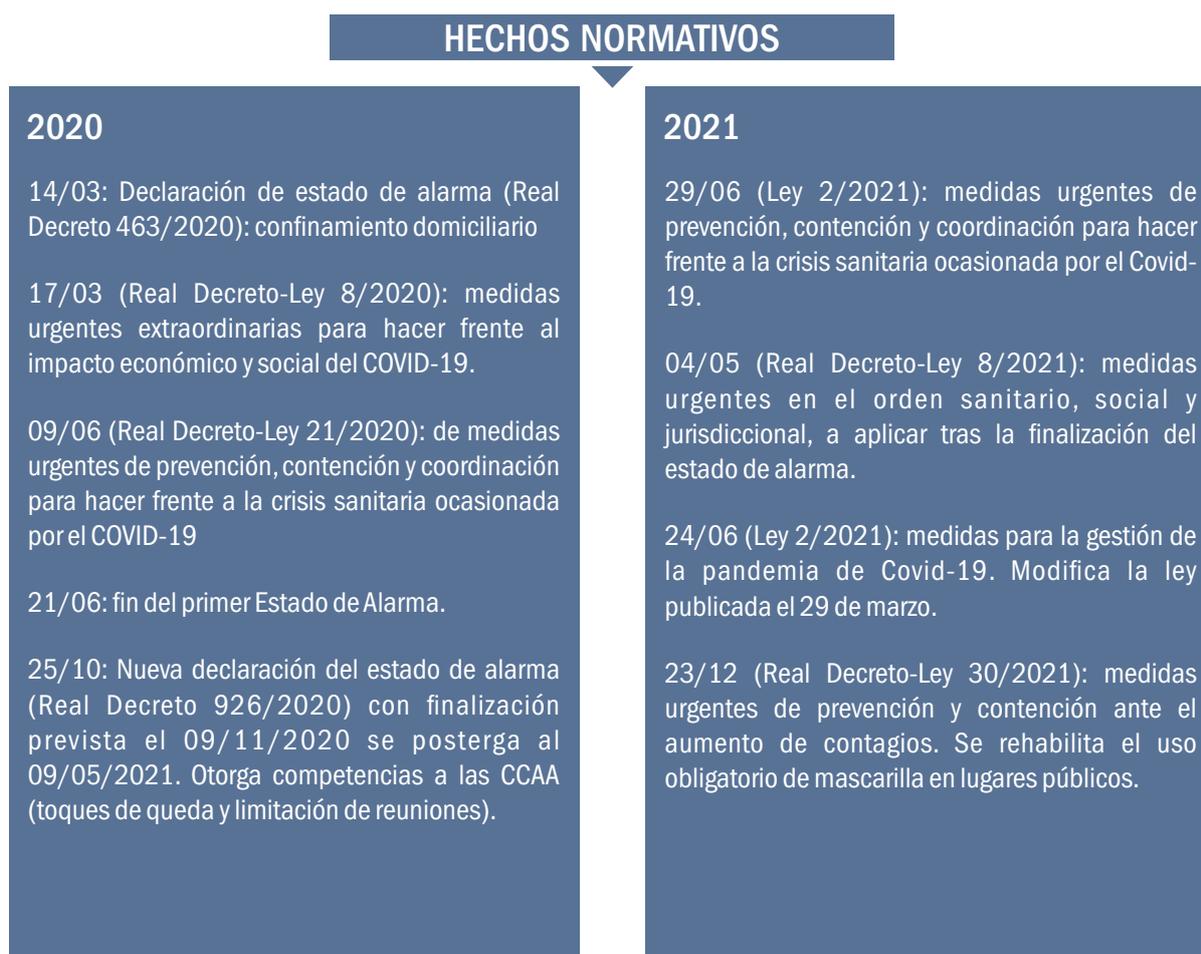
Contexto general de la pandemia en España y centros residenciales

Periodización de la evolución epidemiológica y normativas en España

En esta sección se intenta dar cuenta, de manera sucinta, de la evolución de la pandemia a partir de datos obtenidos de fuentes documentales y de las principales fuentes de vigilancia epidemiológica.

En primer lugar, la siguiente figura resume las fechas más ilustrativas que han existido durante la pandemia en España, desde los preocupantes indicios anunciados por los científicos chinos a finales de 2019 hasta final de 2021, cuando se desarrolla la sexta ola, con picos de contagio récord. En tal sentido, se identifican solo los hechos más relevantes y se incluyen referencias a la normativa legal que se ha ido aplicando paulatinamente en un intento de contener la pandemia.

Figura 1. Línea de tiempo de hechos relevantes y evolución normativa de la pandemia de coronavirus en España, del 31 de diciembre de 2019 al de 28 de diciembre de 2021.



CIFRAS EPIDEMIOLÓGICAS EN ESPAÑA

2020

20/03: 1000 fallecidos a causa del virus.
27/03: 5000 fallecidos a causa del virus.
02/04: 10000 fallecidos a causa del virus.
18/04: 20000 fallecidos a causa del virus
21/10: un millón de contagiados.
28/12: 50000 fallecidos a causa del virus.

2021

07/01: 2 millones de contagiados.
03/02: 60000 fallecidos a causa del virus.
10/02: 3 millones de contagiados.
02/06: 80000 fallecidos a causa del virus.
25/10: 5 millones de contagiados.
28/12: se alcanza la cifra de 6 millones de contagiados.

HECHOS SANITARIOS

2019

31/12: la República Popular de China comunica a la OMS la existencia de casos de neumonía de origen desconocido.

2020

12/01: las autoridades chinas identifican el virus de la familia Coronaviridae (el SARS-CoV-2).
31/01: primer caso oficial detectado en España (Islas Canarias).
26/02: primer caso oficial de contagio local en España.
09/03: los gobiernos autonómicos comienzan a implementar medidas (suspensión de clases, cancelación de citas en centros de salud).
11/03: declaración de la Covid-19 como pandemia por la OMS.
26/04: desescalada enmarcada en cuatro fases y competencias de gestión exclusivas de las CCAA a partir de la fase 3.
27/12: comienza la campaña de vacunación en España.

2021

03/05: se alcanza la pauta completa al 10% de la población antes del fin del segundo estado de alarma.
01/09: se llega al 70% de la población vacunada con dos dosis en España.
20/12: se detecta un aumento de casos debido a la llegada de la variante Ómicron y en una semana llega a ser la cepa principal.

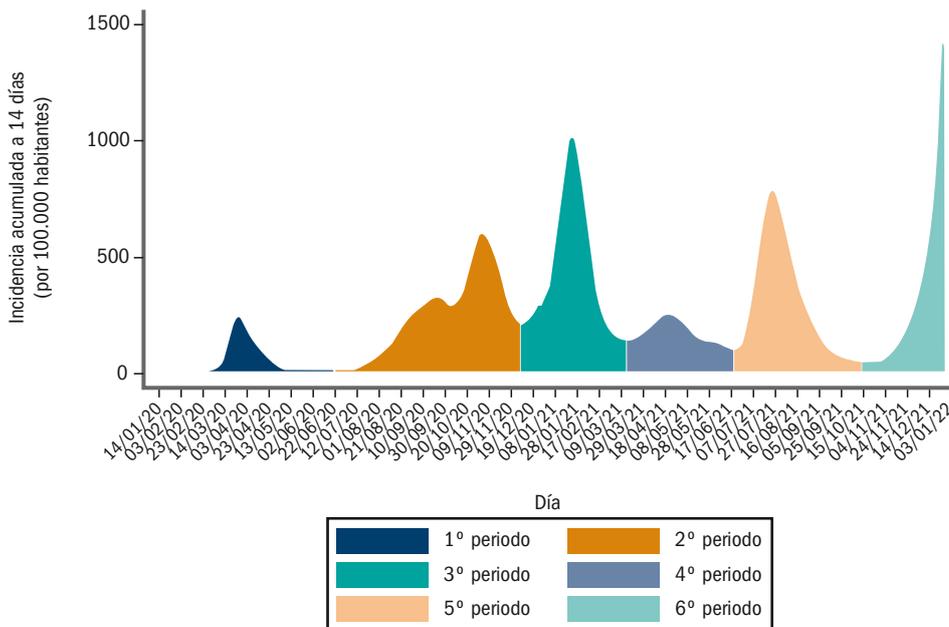
A fin de establecer un marco de referencia general de la periodización de la pandemia en España, cabe considerar a su vez los datos y análisis aportados por el Centro Nacional de Epidemiología (CNE) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

De un lado, la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica (RENAVE) ha estado realizando un estudio exhaustivo de la evolución de la pandemia, quedando reflejadas sus conclusiones en una serie de [informes periódicos](#). RENAVE divide la pandemia en seis periodos en los que se localizan como puntos extremos, las diferentes olas de contagios, a partir del indicar de incidencia acumulada.

- **Primer periodo:** desde el inicio de la pandemia hasta el 21 de junio de 2020, de generalización de la pandemia y medidas de confinamiento. Entre el 10 de mayo y el 9 de julio se observa una baja incidencia que empieza a revertirse luego de la primera semana. La 1ª ola se puede acotar entre marzo y abril de 2020, alcanzando el día **20 de marzo** el pico de contagios (10556) y el día **1 de abril** el pico de fallecimientos (877). El número de contagios, si bien elevado, no se corresponde con la curva de fallecimientos probablemente debido a la escasez de técnicas de detección en aquellos momentos.
- **Segundo periodo:** desde el 22 de junio hasta el 6 de diciembre de 2020. En este periodo se da un progresivo aumento de contagios después del verano y se alcanza la 2ª ola entre octubre y noviembre de 2020. El día 27 de octubre se alcanza el número máximo de contagios diarios (23081) y el 15 de noviembre el número máximo de fallecidos (334).
- **Tercer periodo:** los puntos de inflexión de las incidencias acumuladas a 14 días de casos de Covid-19 se enmarca entre el 7 de diciembre de 2020 hasta el 14 de marzo de 2021. La 3ª ola se hace evidente entre enero y febrero de 2021, con el pico máximo de contagios el 15 de enero (39656) y el pico de fallecimientos el día 31 de enero (541).
- **Cuarto periodo:** localizado entre el 15 de marzo y el 19 de junio de 2021. La 4ª ola se caracteriza por estar aplanada, abarcando aproximadamente entre marzo y mayo de 2021. Los valores máximos de contagio se fechan el 20 de abril (9639) y de fallecimientos el 13 de abril (82). En este caso el pico de fallecimientos se da en fecha anterior al pico de contagiados; lo que se asocia al aplanamiento de la curva, dando valores muy cercanos a los máximos durante varias semanas.
- **Quinto periodo:** desde el 20 de junio hasta el 13 de octubre. La 5ª ola se puede acotar entre julio y septiembre de 2021, con picos máximos de contagios y fallecimientos los días 20 de julio (32520) y 18 de agosto (110), respectivamente. Esta quinta ola posee cifras de contagios similares a la tercera. Sin embargo, la cifra máxima de fallecidos es 5 veces menor, dato claramente indicativo de la intensa *campaña de vacunación* llevada a cabo durante todo el año 2021.
- **Sexto periodo:** desde el 14 de octubre hasta la actualidad. Hasta la fecha analizada, la 6ª ola abarca los meses de diciembre de 2021 y enero de 2022. A fecha de elaboración del informe, las cifras máximas de contagiados y fallecidos diarios se dieron el 4 (con 138180 contagiados) y 5 (con 61 fallecidos) de enero de 2022, respectivamente. Esta ola está íntimamente vinculada con la nueva variante Ómicron, de mayor tasa de contagio que sus predecesoras. Como comparativa, el pico de contagios diarios es 3.5 veces mayor que el mayor pico previo (el de la tercera ola), aunque la tasa de fallecidos es incluso menor que el pico máximo que se dio durante la cuarta ola.

En el gráfico siguiente se muestra, a modo de resumen, la periodización de las diferentes fases de la pandemia según el informe número 111 publicado por RENAVE, cuyos datos llegan hasta el 3 de enero de 2022.

Figura 2. Figura Periodización de la pandemia asociada al coronavirus a partir de la incidencia acumulada (14 días), de 14 de marzo de 2020 a 3 de enero de 2022.



Fuente: CNE.ISCIII. Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica.

Por su parte, se cuenta con los datos del Sistema de Vigilancia de la mortalidad diaria (MoMo) sobre el exceso de fallecimientos en España por todas las causas. A partir de este sistema se ha estimado la cantidad de fallecidos que podrían asociarse a la Covid-19, ya que se computa estadísticamente el número de fallecimientos en España en un intervalo de tiempo concreto y se compara con las cifras oficiales: toda desviación significativa de los valores reales con respecto los estimados se asumió como indicativa la posible acción del virus. El sistema MoMo abarca periodos de tiempo distintos pero aproximados a los que usa RENAVE y para caracterizarlos se presentan los datos comparados entre las personas de 75 años en adelante (grupo de mayor afectación en la primera ola) y la población general.

- **Primera ola:** Entre el 10 de marzo y el 9 de mayo de 2020, para las personas de 75 años en adelante, la mortalidad excesiva representó un incremento del 75% (90303 observados frente a los 51496 esperados), respecto al 65% para toda la población.
- **Segunda ola:** Entre el 1 de septiembre y el 20 de diciembre de 2020, para la misma franja de mayores de 75 años, el incremento fue del 20%, es decir, casi cuatro veces menor. Entre los factores supuestos (reducción de contagios, medidas de contención, concienciación) el informe destaca las medidas de control en instalaciones tales como los centros residenciales. En dichos centros, se estima que el riesgo de contagio ha sido muy alto debido a la confluencia de cuatro factores: contactos estrechos y prolongados, espacios cerrados, ventilación escasa y concurrencia de muchas personas.
- **Tercera ola:** Entre el 4 de enero y el 13 de febrero de 2021, aumenta ligeramente el exceso de fallecimientos al 23% para la misma franja etárea, valor en consonancia con el porcentaje de toda la población (21%).

- **Cuarta ola:** El sistema MoMo no aprecia un aumento significativo de fallecimientos con respecto a los valores esperados.
- **Quinta ola:** Entre el 16 de julio y el 18 de septiembre de 2021 se registraron 55585 fallecidos con respecto a los 47947 fallecimientos esperados (16%), mientras que el exceso en esta ola considerando la población general se situó en el 14%. Es de resaltar que la finalización del segundo estado de alarma fue el 9 de mayo de 2021.
- **Sexta ola:** Entre el 8 de noviembre de 2021 y el 2 de enero de 2022 se ha registrado un exceso de fallecimientos del 9% (53969 confirmados con respecto 49438 esperados). Dicho porcentaje es igual al de la población en su conjunto.

De modo general, cabe resaltar tres puntos que son de interés para el presente estudio. Por un lado, la magnitud del impacto de la emergencia de la pandemia que establece y delimita el **primer período** de la misma (marzo - junio de 2020) y en particular la **primera ola** como contexto de referencia para comprender y situar su desarrollo y evaluación posterior. Una parte importante de dicho impacto concierne concretamente al ámbito de los centros residenciales, como se verá a continuación. Por otra parte, la influencia central de las vacunas desarrolladas en la evolución de la pandemia que queda ratificada por la ralentización de la tasa de fallecidos; considerando que, si la cifra de fallecidos aumentó en 10000 personas entre febrero y marzo de 2021, este mismo valor se ha obtenido entre junio de 2021 y enero de 2022, es decir, en un período de seis meses aproximadamente. En tercer lugar, la **continuación** de la situación pandémica a través de sucesivas olas de contagio y medidas *ad hoc* implementadas impiden, a la fecha de realización de este informe, esclarecer su finalización y determinar con seguridad el horizonte temporal *pospandémico*; si bien los datos reflejan una evolución hacia escenarios con una mayor contención de la expansión del virus y sobre todo de la letalidad asociada a la enfermedad.

Situación de las personas con discapacidad y rol de las entidades representativas

Tras la declaración del estado de alarma, el día 14 de marzo de 2020, se abre un contexto de intensa disrupción sobre la sociedad española que tiene como principal elemento la restricción de derechos y libertades fundamentales en respuesta a un contexto excepcional y de grandes riesgos sanitarios.

La limitación temporal de varios derechos fundamentales instauró de lleno el confinamiento de la población, pero en ningún caso ello suponía la restricción o merma de la protección de los derechos de los colectivos vulnerables, si bien tampoco su expreso resguardo (García Ortiz, 2020a). En un primer momento, la única pauta existente fue la excepción a la restricción de circulación en casos de asistencia y cuidado a personas mayores, menores, personas con dependencia o discapacidad y/o “especialmente vulnerables”.

Seguidamente, durante un breve lapso de tiempo, tres episodios caracterizaron de forma explícita el trato discriminatorio de las que fueron objeto las personas con discapacidad, configurando un escenario potencial de retroceso en materia de derechos. Un breve repaso de tales episodios permite esbozar la panorámica global de la situación de la discapacidad en el contexto de pandemia:

1. Una de las primeras reacciones del Comité Representante de Personas con Discapacidad (CERMI) y entidades representativas de la discapacidad advirtió sobre la situación de personas para quienes el confinamiento total implicaba una afectación directa a su salud⁵, requiriendo acciones tendentes a proteger sus derechos y la sensibilización de la

⁵El 17 de marzo, se publica la Misiva del CERMI solicitando formalmente que se expliciten los supuestos o condiciones ciertas personas con discapacidad podrían acceder a la vía pública. Ello con el objetivo de proteger las necesidades específicas que se presentan en algunos tipos de discapacidades (intelectual, del desarrollo, el trastorno del espectro del autismo, psicosocial y otras), a fin de “evitar episodios de colapso personal con grave afectación de su conducta, de sus condiciones de salud y de bienestar psicofísico y emocional”.

población y de los agentes públicos sanitarios y cuerpos de seguridad que tenían el encargo del cumplimiento de las medidas dispuestas.

Ello se recoge días luego, a través de la Instrucción de 19 de marzo de 2020, del Ministerio de Sanidad, publicada en el BOE, por la que se permite la circulación por la vía pública de personas con diagnóstico de espectro autista y conductas disruptivas, junto a un acompañante, con el requerimiento de cumplir las medidas de protección sanitaria y disponer de justificante médico. Sin embargo, esto no impidió que, a nivel social, sucedieran agresiones y denuncias por parte de personas que asumían una función de vigilancia y control de manera espontánea, llegando a proponerse la identificación de estas personas exentas por motivo de su discapacidad y de sus acompañantes, lo que implicaba en sí mismo una forma de violencia (García Ortiz, 2020a). Este episodio fue condenado en varios pronunciamientos y análisis (CERMI, 2020a y b; Valle Escolano, 2020; García Ortiz, 2020) como una clara expresión de la falta de reconocimiento de los principios de la CDPD y de la perspectiva de derechos humanos a nivel social, político e institucional en España.

2. La publicación en marzo de 2020 de las *Recomendaciones éticas para la toma de decisiones difíciles en las unidades de cuidados intensivos ante la situación excepcional de crisis por la pandemia por COVID-19* (Rubio O, et al, 2020), por parte de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC), en colaboración con varias sociedades médicas, puso nuevamente en evidencia una inminente vulneración severa al derecho a la salud y a la integridad de las personas con discapacidad, al estipular los criterios de **triaje** en el contexto de emergencia sanitaria. Además de hacer explícitas referencias tanto a la edad biológica y a la “demencia y/o enfermedad neurodegenerativa” como factores de exclusión o subalternación⁶ para la asistencia y/o disposición de los recursos sanitarios (respiradores), el documento señalaba otros aspectos problemáticos al plantear como criterio el “valor social” de una persona y una valoración “global” del paciente, es decir, más allá de los aspectos estrictamente clínicos. Ello reinstaló una premisa ampliamente discutida en el marco del modelo social de la discapacidad y del enfoque de derechos, la noción del “valor” de una persona en función de su capacidad productiva, a la vez que conculcaba de forma expresa los derechos reconocidos en el ordenamiento jurídico nacional y de la CDPD, atentando contra las propias bases democráticas (Defensor del pueblo, 2020; CERMI, 2020c y d; Asís, 2020; García Ortiz, 2020a y 2020b, Valle Escolano, 2020)⁷.

Frente a esto, el CERMI (22 de marzo) insta a velar por los principios de no discriminación ante los pronunciamientos que otorgan menos valor a las vidas de personas con discapacidad y quitan prioridad a su atención en función de “una presunta eficiencia de la vida”. Entre los pronunciamientos oficiales que dicha publicación recabó cabe mencionar también el posicionamiento del **Ministerio de Sanidad** en materia de aspectos éticos del 3 de abril, que explicita la “la absoluta proscripción de empleo de criterios fundados en la discriminación por cualquier motivo con la finalidad de priorizar pacientes en dichos contextos”, sea por motivos de edad o “de discapacidad en cualquiera de sus manifestaciones” (p. 3-4). Seguidamente, y en la misma línea, el documento publicado el día 25 de marzo de 2020 por el **Comité de Bioética de España** en respuesta a la petición realizada por Dirección General de Políticas de Discapacidad del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 sobre las implicaciones éticas de tales *Recomendaciones*, realiza asimismo un concluyente posicionamiento de rechazo⁸.

⁶ Se especifica la no administración de ventilación mecánica invasiva en casos de “demencia y/o enfermedad neurodegenerativa”.

⁷ En tal línea también se señala la crítica realizada al indicador de Años de Vida Ajustados por Discapacidad (AVAD) muy presentes en la gestión de la salud pública dado su reconocimiento internacional, principalmente por la OMS y el Banco Mundial. Los AVAD surgen de la estimación de años perdidos por mortalidad (según expectativa de vida) y morbilidad (“peso de la discapacidad” en la restricción de la funcionalidad en áreas de la vida cotidiana). Sus principales críticas residen en la estimación de dicho “peso”, al ser determinado por especialistas de forma externa a la experiencia de las personas evaluadas y su entorno, así como por las llamadas “funciones de peso social”. En concreto la ponderación de los años de vida estima un valor diferencial en función de la “contribución a la sociedad” de estimación discutible, pero de resultados claros: la población joven y de mediana edad productiva tiene mayor “valor” que niños y personas mayores o personas en situación de dependencia (González Anaya, 2015).

⁸ Sobre el particular, manifiesta en el punto 9.6: “Si bien en un contexto de recursos escasos se puede justificar la adopción de un criterio de asignación basado en la capacidad de recuperación del paciente, en todo caso se debe prevenir la extensión de una mentalidad utilitarista o, peor aún, de prejuicios contrarios hacia las personas mayores o con discapacidad. El término “utilidad social” que aparece en alguna de las recomendaciones publicadas recientemente nos parece extremadamente ambiguo y éticamente discutible, porque todo ser humano por el mero hecho de serlo es socialmente útil, en atención al propio valor ontológico de la dignidad humana”.

3. A dicho cuadro se agrega, entonces, la situación crítica de los centros residenciales en España. Espacios que empezaban a ver restringidos sus servicios y recursos principales al tiempo que crecían los contagios y las dificultades en el acceso a la salud de las PU, como se verá a continuación. La aplicación de criterios de triaje y las indicaciones de no derivar PU con necesidades sanitarias a los correspondientes efectores de salud, configuraron un cuadro complejo de vulneración de derechos. En concreto, la propuesta de “medicalizar” los centros residenciales para evitar el traslado a los servicios de urgencia supuso uno de los aspectos más problemáticos vividos en este ámbito, vulnerándose nuevamente el derecho a la protección a la salud de las personas con discapacidad, y constituyendo en sí mismo otro “peligroso antecedente y una amenaza directa a la transición hacia el paradigma de la autonomía personal” (García Ortiz, 2020a, p. 37).

De forma paralela, durante este tiempo se formulan las primeras indicaciones y medidas introducidas por documentos técnicos y luego en la Orden SND/265/2020, de 19 de marzo⁹. Documentos que señalan la situación de especial vulnerabilidad de “los mayores, las personas con discapacidad u otros usuarios de residencias y otros centros sociosanitarios” debido a la convergencia de factores como las patologías de base, la edad avanzada, las comorbilidades y los contactos estrechos con el personal cuidador y/o convivientes. Esta normativa ya determinaba entre las medidas a asumir, la reducción al mínimo del personal de dichos centros, evitando su rotación, la ubicación y aislamiento de personas con Covid-19 o la limpieza en accesos, y establecía pautas de coordinación con el sistema sanitario. Posteriormente, a estas medidas se sumarán otras que modificarán los criterios inicialmente asumidos, teniendo en su conjunto un sustancial impacto en el funcionamiento de los centros, como se verá en el estudio.

Solo considerando estos tres puntos, a los que deberían sumarse otros relativos al acceso a la educación o a las terapias en niños/as y adultos/as con discapacidad y el impacto en el empleo, entre otros posibles (CERMI, 2021), queda claramente dibujado el contexto inicial de la pandemia. Las significativas amenazas al enfoque de derechos y a la implantación de la CDPD tanto por parte de las Administraciones como de otros agentes sociales y científicos (CERMI, 2020d; Martín Blanco, 2020), instalan el debate sobre el avance de modelos lesivos basados en la intervención sobre las personas con discapacidad como “objeto” y no como “sujetos” (médico rehabilitador), o incluso de prescindencia (que incluye enfoques y prácticas eugenésicas). Frente a tales antecedentes, aunque luego hayan sido confrontados o se hayan diluido tras el contexto de la primera ola, son lo suficientemente trascendentales para evitar su olvido y su minimización. En tal sentido, la construcción activa y colectiva de la memoria de la pandemia es, sin duda, una deuda y una herramienta potente en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

Frente a dicho escenario, la respuesta directa por parte de las personas con discapacidad a través de sus entidades representativas y del propio CERMI (2020d) es un elemento central de contrapeso a valorar. En esta línea se sitúa el temprano pronunciamiento de COCEMFE en torno a la protección de servicios y centros para personas con discapacidad y en situación de dependencia (Servimedia. 14 de marzo de 2020), a la que se agregaron seguidamente otras (EFE, 21 de marzo de 2020; COCEMFE, 27 de marzo de 2020), como ejemplos de la labor amplia y permanente realizada.

Una panorámica del papel desempeñado por el movimiento social de la discapacidad puede observarse a través de Valle Escolano (2020), que resume las principales líneas de acción desarrolladas en base al conjunto de demandas y vulneraciones identificadas:

1. **Accesibilidad universal aplicada al acceso a la información y a los servicios**, que concierne a todas las esferas, públicas y privadas (consejos, instalaciones, servicios), e implica la disposición plena de los medios y recursos requeridos (líneas telefónicas, pictogramas, mediadores comunicativos, subtítulo, entre otras).

⁹ Previo a ello, se publica el “Documento técnico de Recomendaciones a residencias de mayores y centros sociosanitarios para el COVID-19 del Ministerio de Sanidad”, en su versión de 5 de marzo.

2. **Medidas de protección adicionales y específicas**, en respuesta al mayor riesgo y/o fragilidad que presentan las personas con discapacidad frente al coronavirus, atendiendo a la situación de personas que requieren una asistencia continuada, la propensión a afecciones respiratorias o el impacto a nivel emocional en el caso de personas con discapacidades de tipo psicosocial.
3. **Adecuación de las restricciones**, en función de la situación particular de determinadas personas con discapacidad, que implicó al llamamiento a considerar la inviabilidad del confinamiento por razones terapéuticas para personas con discapacidades vinculadas a trastornos conductuales en general. piratorias o el impacto a nivel emocional en el caso de personas con discapacidades de tipo psicosocial.
4. **Sensibilización a la sociedad general y concienciación y formación a profesionales**, intervinientes sobre la necesidad de medidas de protección y los riesgos particulares de las personas con discapacidad para garantizar el cumplimiento de sus derechos.
5. **Garantía y continuidad de los servicios de apoyo, asistencia personal y accesibilidad universal** desde el paradigma de la autonomía personal, que logre evitar la institucionalización y provea de recursos alternativos y una adecuada atención.
6. **Atención sanitaria de calidad, en condiciones de igualdad y no discriminación**, ante la profundización de las barreras preexistentes en el contexto de pandemia, tanto en la gestión de recursos sanitarios críticos como en la provisión de servicios sanitarios específicos, como el de rehabilitación.
7. **Enfoque inclusivo y diálogo civil** que abogue por la participación y cooperación de las organizaciones y personas con discapacidad en la gestión de la crisis.
8. **Atención y protección adicional a colectivos particularmente vulnerables** en función de la edad (personas mayores y niños y niñas con discapacidad), el género (mujeres y niñas con discapacidad) y la condición socio-económica (situación de pobreza y privación material), contemplando las particulares dificultades y barreras desde esta óptica.

Dicho esto, cabe agregar que la complejidad y gravedad en muchos casos de la situación vivida en los centros residenciales de personas mayores y personas con discapacidad, instó a su vez al despliegue de diferentes estudios y análisis centrados en determinar el impacto vivido. Su revisión breve permitirá situar los resultados del presente estudio en el cuadro más amplio y a la vez diverso de la realidad de los centros residenciales en España durante la pandemia.

Claves de la situación vivida en los centros residenciales en España

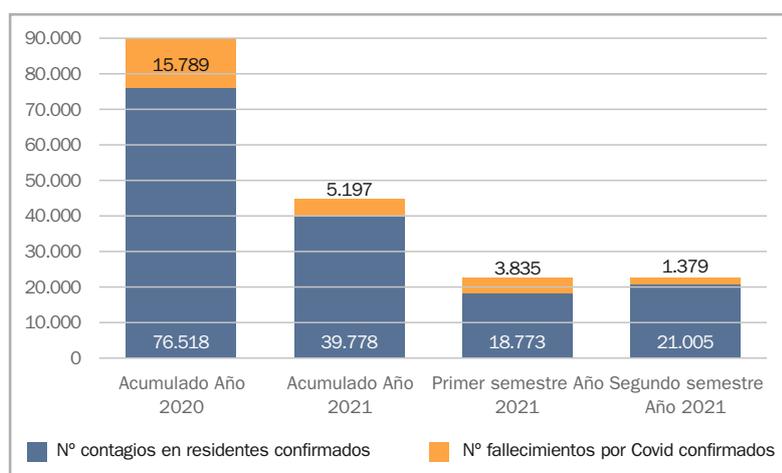
Durante 2020 se realizaron los primeros informes oficiales centrados en el impacto de la Covid-19 en los centros residenciales de personas mayores y personas con discapacidad, poniendo el foco en las altas tasas de contagios y morbi-mortalidad y en los diferentes factores que, en su confluencia, pudieron tener un papel central en la conformación de este escenario dramático.

Ante esto, uno de los problemas que quedó rápidamente en evidencia, y anticipaba parte de la respuesta, fue la falta de información desagregada que recogiera la diversidad de centros residenciales existentes (tamaño, personal, organización, servicios), permitiera analizar las situaciones particulares y valorar “estrategias diferenciadas y adaptadas” (Consejo Territorial de Servicios Sociales, 2020, p. 17).

Con todo, el informe elaborado por el *Grupo de trabajo COVID-19* y residencias del Consejo Territorial de Servicios Sociales (2020) realizó una primera estimación, estipulando en torno a 20000 personas residentes fallecidas por COVID-19 durante la primera ola de la pandemia (hasta junio de 2020); considerando los casos confirmados por prueba diagnóstica y síntomas compatibles. En relación al total de la población de personas residentes previo a la pandemia, este valor se aproxima al 6%; si bien dicho informe considera que implica de modo central a la población adulta mayor, valorando para las personas con discapacidad una letalidad “muy inferior” (p. 14).

Los datos más actualizados (**2 de enero de 2022**), sistematizados a partir del acuerdo arribado por el Consejo territorial¹⁰, ajustan estas estimaciones considerando solo casos confirmados por prueba diagnóstica a 15789 personas fallecidas, a la vez que permiten observar la evolución de los indicadores (ver Figura 3). Dichos datos evidencian una importante reducción de la tasa de letalidad del 20.6% en 2020 al 13.1% en 2021; reducción que se da sobre todo en el segundo semestre de 2021, representando un 6.6%, siendo casi nula en el primero (20.4%). Mientras que los casos positivos contabilizados caen casi a la mitad durante 2021, pero en este caso la mayor concentración se observa, inversamente, durante el segundo semestre de tal año. El contraste entre aumento en contagios y disminución en letalidad ratifica el patrón indicado previamente sobre la evolución de la pandemia para la población general.

Figura 3 Número de contagios y fallecimientos de personas residentes con COVID-19 confirmado por pruebas diagnósticas.



Fuente: Elaboración propia en base a datos IMSERSO (2 de enero de 2022).

¹⁰ Estadísticas que se publican de manera semanal en respuesta al acuerdo de acceso a información, propuesto en el informe del Consejo Territorial (2020) e incluyen, de forma agregada, datos de los centros residenciales para personas mayores, centros residenciales para personas con discapacidad y otro tipo de alojamientos permanentes de servicios sociales dirigidos a ambos grupos sociales.

Estos datos generales dejan entrever el *cambio de escenario* desde el inicio de la pandemia hasta fines de 2021 en el contexto de los centros residenciales de personas mayores y personas con discapacidad. Afianzando, por un lado, la tendencia favorable asociada en principio a la eficacia global de las medidas desarrolladas en la contención del virus, tanto dentro de los centros como en la población general, y, seguidamente, de la campaña de vacunación. Por otro, también da cuenta de la extensión de la experiencia que, al presente de publicación del estudio, acumula más de dos años. Esto también incide en un aspecto metodológico ya introducido: cualquier análisis, reflexión o valoración de la realidad vivida debe comprenderse en el período de tiempo preciso y definido en que se sitúa, a fin de establecer su marco de referencia general y el punto desde el cual se “mira hacia atrás” y se proyecta a un horizonte presente y próximo.

Teniendo en vista esta perspectiva temporal, del brusco e intenso impacto inicial de la pandemia a su extensión a lo largo de diferentes olas de contagio y normativas desarrolladas, se identifican, desde los primeros informes realizados (del Pino et al, 2020; Consejo Territorial, 2020; Servicios Sociales de Castilla y León, 2020; Observatorio de la Realidad Social, 2020; SIIS, 2020) hasta estudios posteriores (Marbán Gallego et al, 2021; Comas-d'Argemir y Bofill-Poch, 2021; Martín Ayala, 2020; Rodríguez Rodríguez, 2021 y 2020), una serie de **elementos críticos**, interrelacionados entre sí, que clarifican el impacto de la pandemia en los centros residenciales. Se valoran, así, *factores emergentes* del *contexto pandémico* (situación epidemiológica, afectación particular del virus a las personas residentes), que interactúan con aspectos *estructurales*, catalizadores de los efectos más negativos observados. Esto últimos corresponden en gran medida a la conformación de los recursos (infraestructura, recursos humanos y materiales; organización y coordinación del espacio sociosanitario, inversión pública), como al contexto socio-político más global (discriminación y vulneración de derechos).

A su vez, algunos de estos factores han sido eventos que caracterizaron fundamentalmente la primera fase de la pandemia, conformando parte de la intensidad de su impacto, y que luego se han modificado, tendiendo a regularse (por ejemplo, el desabastecimiento o el desconocimiento generalizado). Mientras que otros, pese a los nuevos escenarios, continúan vigentes; en buena parte porque atañen a elementos consustanciales de la organización del sistema residencial.

De forma sintética y siguiendo la lógica planteada, se exponen a continuación de modo sintético tales elementos:

1. La situación epidemiológica y el desconocimiento generalizado del virus.

La situación epidemiológica del entorno inmediato (transmisión comunitaria) es identificada como un factor predictivo del desarrollo de brotes en los centros, así como de la saturación del sistema público de salud y la consecuente afectación de la atención sanitaria de las PU. La sobremortalidad analizada durante los días previos a la declaración de la pandemia plantea que existía contagio y transmisión comunitaria del virus antes del cierre de los centros en diferentes puntos de España (Servicios Sociales de Castilla y León, 2020)¹¹. A su vez, a nivel geográfico, las comunidades autónomas con mayores tasas de mortalidad vinculada a la Covid durante la primera ola han sido Madrid, Castilla La Mancha, Castilla y León y Cataluña; aspecto que también se vincula a la mayor concentración de cantidad de plazas residenciales en dichas comunidades.

A los datos epidemiológicos se agrega el desconocimiento generalizado del comportamiento del virus y de la magnitud de la pandemia como un factor crítico del primer período. Ello repercutió en las medidas asumidas y dio cuenta de carencias en generales en la previsión y respuesta rápida y eficaz, no solo en la gestión interna de los centros, sino especialmente en la correspondiente a las Administraciones.

2. El perfil de especial vulnerabilidad de las personas usuarias y el impacto vivido.

Se ha estimado de modo general un mayor *riesgo sanitario* entre personas usuarias, sea por presentar comorbilidades y/o edad avanzada, factores que inciden de modo directo en la evolución desfavorable de la enfermedad, como por las necesidades de apoyo en el caso de situaciones de discapacidad y en particular de dependencia, que conllevan una mayor exposición al contagio.

¹¹ “Se observa sobremortalidad en España, al principio en Madrid (desde el 9 de marzo), Castilla – La Mancha (día 10), Cataluña (día 13), y Castilla y León y País Vasco (15 de marzo). Esto significa que los contagios ya se estaban dando de manera importante desde los primeros días del mes de marzo, y que existía transmisión comunitaria en Castilla y León 10 días antes del cierre de los centros (13 de marzo)” (Servicios Sociales de Castilla y León, 2020, p. 182).

Destaca, asimismo, la advertencia sobre una necesaria *ponderación del riesgo-beneficio* que no fue correctamente estimada por las autoridades competentes al definir en el primer momento de la pandemia las medidas dispuestas, en particular las relativas al confinamiento estricto, y que han tenido un impacto significativo en el bienestar psicofísico y en la capacidad funcional de las personas usuarias. A ello se suma la conclusión de la *insuficiente valoración* que han tenido las necesidades particulares y la situación global de las personas usuarias en general y que se vincula al de discriminación y vulneración experimentadas (discriminación por edad o edadismo y por discapacidad).

3. La carencia de recursos sanitarios y pruebas diagnósticas

La situación general de desabastecimiento ocurrida en el período inicial de la pandemia se tornó un factor particularmente crítico para los centros residenciales. La disposición de elementos de protección se vio afectada tanto por su falta de acceso como por el encarecimiento y los sobrecostos asumidos, potenciando los riesgos sanitarios de personas usuarias y trabajadoras. Las dificultades para disponer de las pruebas diagnósticas al inicio de la pandemia, afectó a su vez la capacidad de actuación y de prevención de los centros.

En contrapartida, acciones colaborativas espontáneas a nivel social y comunitario, así como la respuesta organizada del Tercer sector, fueron prácticas destacadas que evidenciaron la fuerza de los activos comunitarios y de la sociedad civil. Estas acciones organizadas y lideradas por el tejido asociativo han conformado un elemento clave en la respuesta frente a los efectos de la pandemia, que ha puesto de manifiesto los problemas estructurales en la configuración del espacio sociosanitario, especialmente en las zonas que quedan apartadas de los núcleos poblacionales principales o segregadas dentro de la configuración urbana.

4. Infraestructura y recursos materiales

El tamaño de los centros residenciales, ha sido uno de los factores críticos identificados con mayor consenso. Existiendo una media de 70 plazas en España (Jiménez-Martín y Viola, 2020), ello insiste en el hecho de que un centro con una elevada cantidad de plazas, particularmente aquellas mayores a 100, con grandes espacios compartidos y “densificados” (habitaciones, baños y zonas comunes), fue una de las principales variables asociadas a brotes de contagio masivos, dificultando también la implementación de medidas eficaces (por ejemplo, de sectorización). Sumado a ello, el ser un indicativo de modelos de atención alejados de la orientación a la persona y con amplio efecto institucionalizante.

De manera que, el tamaño de los centros no solo favoreció los contagios masivos, sino que también implicó que las medidas asumidas, en particular de aislamiento, pudieran afectar profundamente el bienestar de las personas usuarias, generando una situación de *encierro*. La situación contraria, de plazas reducidas y unidades convivenciales pequeñas, ha sido asimismo valorada como efectiva en la contención del virus y en la prevención de la morbilidad.

5. La afectación de la plantilla y recursos humanos

Es otro de los factores reconocidos como centrales y que ha dejado en evidencia aspectos estructurales relativos a las condiciones laborales, en las que prima la temporalidad y los bajos sueldos, en particular del personal de atención directa, compuesto sobre todo por mujeres. También se señalan otros aspectos claves para una atención de calidad tales como la proporción entre personal disponible y personas usuarias (ratios)¹², la necesidad de cualificación y el nivel de rotación del personal.

¹² El Consejo Interterritorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (CISAAD) establece los criterios mínimos generales para todo el Estado, determinando la ratio de personal cuidador por usuario, las cualificaciones del personal y los recursos materiales, el equipo y la documentación de los centros de atención, entre otros alcances. Existiendo al presente un nuevo *acuerdo marco* en ciernes que modificaría el *marco regulatorio* previo existente.

En este contexto puede entenderse la confluencia de bajas de personal, incrementadas por la propia pandemia (contagio, cuarentena y cargas familiares) y las dificultades de contratación para suplir dichas bajas. Se indica que las ratios mínimas o disminuidas de personal pudieron afectar de modo global la calidad y la continuidad de servicios durante el primer período, así como la propia acción contra el virus¹³. A su vez, la alta rotación entre servicios ha sido asimismo identificada como un factor asociado a los riesgos de contagio.

De forma paralela, se ha advertido tempranamente sobre el significativo *impacto psico-emocional* que los y las profesionales han experimentado desde el primer momento de la pandemia y que continúa siendo un punto central a atender. En relación a ello, se ha señalado el desmesurado esfuerzo en condiciones precarias y de riesgo sanitario, el miedo a trasladar el virus a la residencia o desde la residencia a sus entornos, la presión y enjuiciamiento social y mediático como reacción ante la alta letalidad registrada en el primer período de la pandemia, pero también, por la disyuntiva ante la aplicación de medidas, como el aislamiento y en algunos casos contenciones, y la imposibilidad de atender a necesidades y dimensiones psicosociales en la intervención y atención con las PU y sus entornos próximos.

6. Organización y gestión interna

Se identifican una serie de elementos vinculados a la gestión de la situación devenida por la pandemia que resultan de la intersección y confluencia con las dinámicas organizativas y la estructuración de los recursos residenciales. Por un lado, se refieren dificultades relativas al manejo de *la información y la comunicación*, cuyas limitaciones dieron lugar a tensiones internas y con familiares, particularmente en el caso de los centros de personas mayores. En contraposición, se señala pautas de acción tales como la asignación de figuras referentes y el desarrollo de estrategias de comunicación permanente con el personal, las personas residentes y las personas del entorno o familiares.

Por otro lado, se alude a dificultades en la traslación e implementación de las medidas dispuestas de un modo generalizado a la realidad diversa (y en gran medida desconocida por quienes las definieron) de los centros residenciales. A su vez, en ello cobra especial relevancia, la priorización de los criterios sanitarios y epidemiológicos por sobre enfoques y modelos de atención centrados en la persona e integrales, como punto problemático (Rodríguez Rodríguez, 2020 y 2021).

7. Coordinación y gestión el sistema social y sanitario.

Se coincide en señalar las carencias experimentadas en la atención, seguimiento y apoyo por parte de las Administraciones, su dilación en el tiempo, su excesiva burocratización y el carácter muchas veces contradictorio y cambiante de medidas que eran, como se ha dicho, de tipo generalista y no tenían en cuenta la realidad de los centros residenciales ni de las PU. Se advierte que en ello tuvo peso el lugar relegado de los *Servicios sociales* en la gestión de la pandemia. La confusión de competencias en ámbitos de decisión, urgentes en el primer y más álgido momento de la pandemia, fue un factor negativo que evidenció la ausencia de coordinación y modelos fragmentarios de gestión. Esto se tradujo en una limitación en el acceso a la atención sanitaria de las PU, en su acceso a tratamientos, y en dificultades en la gestión de los propios centros, en especial de las medidas de prevención efectivas ante la carencia de medios, generando en estos una sensación de abandono y de presión entre personal gestor y de atención directa.

Hacia fines de 2020 se dispone de medidas de apoyo y seguimiento más definidas, estableciéndose planes de contingencia con listas de verificación que unificaron los criterios generales asumidos, incorporándose asimismo el criterio de “humanización de la atención” relativa a la autonomía personal y la atención integral. No obstante, se enfatiza de modo generalizado en la necesaria mejora y desarrollo de mecanismos eficaces de cara a una gestión conjunta (sistema de información, interoperabilidad) e intersectorial (espacios de gestión), como deuda histórica que la pandemia ha evidenciado de manera crítica y extrema.

¹³ En concreto, un informe autonómico vincula una mayor letalidad a ratios mínimas de personal (Observatorio de la Realidad Social, 2020).

8. Discriminación y vulneración de derechos.

Se han identificado y denunciado prácticas discriminatorias hacia las personas mayores (edadismo) y las personas con discapacidad que afectaron directamente el acceso a la información, a la protección social y la atención sanitaria, así como la carencia (o el retroceso) del enfoque centrado en la autonomía y los derechos de las personas residentes. En línea con lo desarrollado previamente, la falta de medidas de prevención epidemiológica y de atención sanitaria a personas que viven en residencias implicó una vulneración que contradujo la normativa existente sobre el acceso universal y gratuito a los sistemas de salud y planteó un “escenario de involución” en los pasos dados hacia una atención integral y centrada en la persona (Rodríguez Rodríguez, 2020).

Entre los correlatos más graves, se enfatiza sobre la afectación global del bienestar y la salud de las personas residentes en la ruptura con el entorno conocido y las actividades diarias, el distanciamiento de los vínculos afectivos y los casos particularmente críticos en que dicho alejamiento se ha dado en situaciones de enfermedad y muerte, así como la generalizada ausencia de su consulta e implicación directa en las decisiones y cambios asumidos¹⁴.

Esta sucinta contextualización permite comprender la compleja problemática que enfrentaron los centros residenciales particularmente al inicio de la pandemia, pero cuyos desafíos principales se extienden al presente, al derivarse en gran parte de la organización y políticas vigentes en torno al sistema de apoyos de larga duración.

Como corolario de dicho diagnóstico, se han realizado reiterados pronunciamientos y reflexiones sobre la sostenibilidad del modelo vigente y existe un marcado consenso en torno a recorrer las vías de transformación hacia un modelo de atención integral, centrado en la persona y orientado a la comunidad. En particular desde la perspectiva de la discapacidad, resulta vital que dicho proceso no solo reestructure los centros residenciales existentes o futuros, sino también impulse el *conjunto de recursos de apoyos de larga duración* (asistencia personal, alternativas residenciales como viviendas con apoyo, entre otras), de los que aquellos forman parte (CERMI, 2020d; COCEMFE, 2020).

No obstante, cabe advertir que lo analizado hasta aquí refiere a la situación general de los centros residenciales de personas mayores y con *discapacidad*. En tal sentido, si bien el cuadro presentado y los factores identificados son de importancia (y como se verá habrá correlatos importantes en la experiencia analizada), también pone en evidencia que el tratamiento indiferenciado en los datos recabados ha ido en detrimento de la atención y derechos de las personas con discapacidad (Valle Escolano, 2020; García Ortiz, 2020a) y, como se verá, será una constante en relación a las medidas desplegadas a lo largo de la pandemia¹⁵.

¹⁴ Pilar Rodríguez Rodríguez lo resume así: “Han desaparecido, salvo honrosas excepciones, análisis y recomendaciones sobre cómo continuar con los avances que se estaban produciendo en muchas residencias relacionados con el enfoque de atención centrada en la persona en el que la participación y opinión de las personas sobre los procesos que les afectan es indispensable. No hay referencias al papel que han jugado las decisiones de las personas y parece que el ámbito de elección ha desaparecido por completo. ¿Alguien les ha preguntado y recogido sus opiniones y deseos?; ¿se ha respetado su derecho a recibir información completa y comprensible adaptando los sistemas de comunicación a la situación de las personas?; ¿se ha acompañado a estas en los momentos de cambio de habitación o de centro?; ¿se les explican los motivos por los que no pueden salir a la calle o recibir visitas cuando el resto de la población sí lo hace?; ¿se acuerdan y consensua con las personas cómo llevar a cabo las decisiones de las autoridades? Es decir, ¿en algún momento se ha tenido presente en los protocolos y planes de contingencia que las personas mayores son “sujetos” y no “objetos” de la intervención sociosanitaria?”

¹⁵ Los informes citados (del Pino et al, 2020; Consejo Territorial, 2020; Servicios Sociales de Castilla y León, 2020; Observatorio de la Realidad Social, 2020; SIIS, 2020) incorporan la situación de las personas con discapacidad, pero los resultados integran la situación de los centros residenciales en general. Entre los estudios específicos, que aborden la situación de los recursos residenciales para personas con discapacidad, cabe destacar el informe elaborado por Plena Inclusión (Navas, Verdugo, Amor, Crespo y Martínez, 2020). Además de otros materiales realizados por la propia COCEMFE a través de sus campañas: [Que no nos apaguen; Acciones realizadas en relación a la pandemia](#).

El mero hecho de igualar constantemente, en decretos, informes y estadísticas públicas los centros destinados a la residencia de personas mayores y los de personas con discapacidad, incluidas las discapacidades psicosociales, tiende a invisibilizar al grupo social de las personas con discapacidad residentes en centros destinados a favorecer su autonomía personal y no su reclusión, a que se fomenten prejuicios y una visión “unidimensional” de los colectivos vulnerables (García Ortiz, 2020a, p. 379).

A su vez, si bien desde los primeros estudios queda en evidencia los correlatos político institucionales del modelo vigente, estos se concentraron en gran medida en comprender el impacto más directo del coronavirus en base a los indicadores referidos. Existiendo, particularmente desde el tercer sector de la discapacidad y desde algunas voces expertas destacadas, una advertencia constante de la necesidad de atender al impacto global que la situación pandémica ha supuesto y podrá suponer en los grupos sociales más vulnerables. Su estudio es, al presente, por fuerza solo inicial.

De manera que, en esta línea, el presente documento se enfoca en la situación de las personas con discapacidad física y orgánica y de los centros residenciales orientados a este grupo social, desde un enfoque social y no epidemiológico, que considera diferentes dimensiones del bienestar y de la experiencia vivida. A partir de allí y del registro y memoria de los acontecimientos, la identificación de buenas prácticas y áreas de mejora, aspira a contribuir, desde una experiencia situada y delimitada, a la construcción de las vías de transformación orientadas al impulso del modelo de atención centrada en la persona y del modelo social de la discapacidad que sostiene COCEMFE.

Presentación del estudio

- ▶ Aspectos metodológicos
- ▶ Diseño y proceso del estudio
- ▶ Técnicas de recogida de datos y muestras
- ▶ Técnicas de análisis
- ▶ Descripción general de la muestra



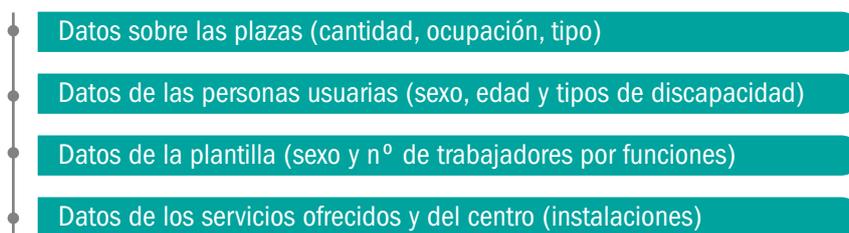
Previo a la presentación de los resultados, se expone en este apartado los aspectos metodológicos que explican el desarrollo del proceso de estudio.

Aspectos metodológicos

✓ Diseño y proceso del estudio

Como en todo estudio, el presente ha comenzado con una fase de búsqueda y sistematización de fuentes de consulta, en particular estudios e informes relativos a la situación devenida por la pandemia de la Covid-19 y, más concretamente, atendiendo a su impacto en la población con discapacidad en España y en la realidad de los centros residenciales. Siendo escasos los estudios que analizan de forma particular dicho impacto en los establecimientos residenciales y dispositivos de apoyo de larga duración orientados de manera específica a este grupo social, como se anticipó. Una primera exploración permitió establecer el contexto general previamente indicado.

De manera paralela, se realizó una *consulta* destinada a los centros residenciales asociados a COCEMFE¹⁶ a fin de disponer datos básicos que permitieran esbozar un panorama general y actualizado del universo o población de estudio. Para ello se realizó una ficha de consulta online destinada a las entidades asociadas, que recogía campos básicos de información:



De esta primera exploración, se seleccionaron una muestra de cinco centros para participar en el presente estudio, considerando para su inclusión la localización en diferentes Comunidades Autónomas, las posibilidades de acceso y la factibilidad del desarrollo de las entrevistas y grupos (muestreo por conveniencia).

Asimismo, el diseño del estudio contó con la participación del *Grupo de Trabajo de Centros* de COCEMFE y tuvo como premisa general atender a las perspectivas del personal de gestión y de atención directa de los centros participantes, así como también y principalmente a las PU. De la consulta realizada a los principales contactos de cada centro, se consensuó dar un mayor peso al enfoque y técnicas cualitativas a fin de captar la profundidad de la experiencia vivida y generar espacios más próximos y participativos con las PU, entre quienes se llevaron adelante grupos de discusión (uno en cada centro).

Alternativamente, se contó con entrevistas semiestructuradas realizadas principalmente al personal de gestión y directivo de los centros participantes. Posteriormente se aplicó un cuestionario dirigido al personal de atención directa de los mismos, con el objetivo de ampliar el alcance de la técnica cualitativa al tiempo que complementarla. De allí que el tratamiento de los datos del cuestionario sea fundamentalmente descriptivo, incluyendo también respuestas abiertas y textuales de las personas encuestadas.

¹⁶No se incluyen en este estudio otros recursos como viviendas o pisos tutelados.

Tabla 1. Calendarización de la fase de recogida de datos del estudio

Calendarización	Fecha inicio	Fecha fin
Recopilación y sistematización de fuentes secundarias	02/01/2021	30/10/2021
Consulta datos básicos de centros asociados	05/03/2021	12/04/2021
Participación del GT Centros COCEMFE	24/03/2021	31/12/2021
Definición de diseño y las muestras (PT y PU)	01/03/2021	15/05/2021
Entrevistas al PT	17/03/2021	22/04/2021
Grupos de discusión con PU	29/04/2021	16/06/2021
Difusión de cuestionario a PT de atención directa	24/06/2021	30/09/2021

✓ Técnicas de recogida de datos y muestras

Cualitativas

Se realizaron un total de 10 **entrevistas** semiestructuradas a cargos de dirección y coordinación de áreas (9) y profesionales de atención directa (1), distribuidos en 2 por cada centro participante. Se utilizó la plataforma Webex, teniendo las entrevistas una duración promedio de 45 minutos y siendo posteriormente transcritas y anonimizadas (PT1, PT2, etc.). Las entrevistas se realizaron entre el 17/03/21 y el 22/04/21 y la selección de las personas entrevistadas fue a partir de la invitación realizada en el marco del Grupo de trabajo de Centros.

A su vez, como se ha indicado, se llevaron a cabo 5 **grupos de discusión** pequeños (3 a 6 personas) con personas con discapacidad usuarias de los centros, realizándose un grupo en cada centro entre el 29/04/2021 y el 16/06/21 y teniendo una duración aproximada de una hora. La actividad fue consensuada y realizada en coordinación con los centros. La organización de los grupos y la selección de las personas participantes se hizo en función del interés y voluntad de las personas (consentimiento), procurando que sean grupos mixtos (hombres y mujeres) y pequeños.

La modalidad de realización de los grupos (presencial o virtual) se ajustó a las posibilidades y necesidades de cada centro. La mayoría de los grupos se realizaron en modalidad online, a través de la plataforma Webex, contando con los medios técnicos dispuestos por cada centro. En tales casos, las personas se reunieron en un espacio amplio en torno a un dispositivo de conexión, lo que en algunos casos implicó algunas dificultades técnicas en la grabación y captación de sonido y, de modo general, en la correcta dinamización de tales espacios. En un caso se realizó el encuentro de manera presencial, también contando con el apoyo de una persona técnica, y siguiendo las medidas de seguridad dispuestas (distancia mínima, higiene, mascarillas). Los espacios se grabaron, previo consentimiento, y se transcribieron posteriormente de manera anonimizada, utilizando códigos para numerar los grupos y participantes (PU1; Grupo 2)¹⁷. En este sentido, se ha dado prioridad a la expresión, individual y colectiva, y al diálogo, de una experiencia que es tanto singular como compartida¹⁸.

¹⁷ Se han utilizado *modelos de consentimiento informado y de protección de datos* para dar cumplimiento tanto a las normas en materia de protección de datos como a los lineamientos éticos en investigación con grupos vulnerables.

¹⁸ Grupos pequeños de entre 3 y 5 personas se han valorado como especialmente útiles cuando se trabaja con emociones profundas y vivencias sensibles (Creswell, 2005; Hernández Sampieri et al, 2014).

Resta indicar que, para la realización de las entrevistas y grupos de discusión, se contó con sendos guiones, organizados en base a un criterio temporal (presente, pasado y futuro) en el cual se integran los principales tópicos de interés (afectación de servicios, dificultades, valoración de los impactos entre PT y PU, buenas prácticas y áreas de mejora, etc.). Para ello, se han establecido tres ejes:

1. Situación presente y valoración global del impacto de la Covid.
2. Valoración del impacto de la pandemia desde inicio al presente: periodización acorde a las olas de contagio y la vivencia de dicho impacto; recorrido por áreas principales de funcionamiento del centro y en el bienestar de las PU; significados y valoraciones.
3. Proyección futura desde la situación actual: horizonte próximo (2021), vinculado a aprendizajes, buenas prácticas y experiencias destacables, así como también identificación mejoras y limitaciones.

Este esquema se especifica de manera diferente según fue orientado a:

Tabla 2. Ejes de análisis de entrevistas y grupos de discusión

	Dirección/coordinación/profesionales (PT)	Personas usuarias (PU):
Situación presente: valoración global	En el centro	A nivel personal y del centro
Valoración del impacto de la pandemia desde inicio al presente	<ul style="list-style-type: none"> a. Servicios y atención b. Organización y funcionamiento c. Personas usuarias d. Situación personal: significados y valoraciones 	<ul style="list-style-type: none"> a. Experiencia vivida y significados y valoraciones asociadas b. Impacto en el bienestar psicofísico, la autonomía y los vínculos con el entorno.
Proyección futura desde la situación actual	<ul style="list-style-type: none"> Limitaciones y necesidades del centro Nuevas formas de funcionamiento Aprendizajes, buenas prácticas o experiencias destacables Áreas de mejora 	<ul style="list-style-type: none"> Preocupaciones y necesidades, Aprendizajes, expectativas y deseos Buenas prácticas y áreas de mejora

Finalmente, la notación utilizada para citar fragmentos textuales de las entrevistas y grupos de discusión (*verbatim*) tiene en cuenta la preservación del anonimato de todas las personas participantes, sean estas residentes o parte del personal técnico y/o directivo de los centros, por lo que no se utilizan datos personales ni referencias a lugares o centros específicos, salvo en la identificación de buenas prácticas específicas. En su lugar, la individuación de las aportaciones se ha anonimizado con el código propuesto (sigla y número)¹⁹.

Cuantitativas

Se diseñó un cuestionario dirigido a personal de atención directa a partir de la aproximación cualitativa en base a las entrevistas realizadas y las fuentes secundarias consultadas. Se realizaron dos revisiones del diseño original, con personas expertas externas al estudio, así como con el propio personal profesional entrevistado. El cuestionario se compone de 31 preguntas organizadas en cinco bloques:

Datos básicos: reúne preguntas sociodemo-gráficas básicas y de la función profesional

Impacto en la atención y servicios: incluye la situación laboral (bajas, personal compartido en diferentes recursos), la valoración del impacto en las funciones desempeñadas y en los servicios del centro.

Impacto en el bienestar de las personas residentes: compuesto por la valoración del impacto en diferentes dimensiones del bienestar de las PU; del impacto supuesto por las medidas y la valoración de los criterios de intervención implementados.

Valoración de la experiencia: integrado por preguntas abiertas y escalas de valoración pretende recoger significación de los momentos vividos, la carga emocional y la experiencia como equipo de trabajo.

Proyección: orientado a la identificación de buenas prácticas y áreas de mejora.

El cuestionario ha sido autoadministrado, utilizando la plataforma online Survey Monkey (CAWI: Computer Assisted Web Interview), con una duración aproximada de 20 minutos y fue completamente anónimo. Su difusión se realizó a través de los propios contactos de cada centro, durante 3 meses (fin de junio a fin de septiembre).

✓ Técnicas de análisis

Análisis de contenido

La información cualitativa proveniente de las entrevistas y los grupos de discusión se ha transcrito y procesado a través del software Atlas.ti 9. Para su análisis se han seguido 4 etapas generales: familiarización, codificación y recodificación, establecimiento de relaciones -redes semánticas- e interpretación; si bien, por su naturaleza se trata de una metodología iterativa o cíclica.

¹⁹ En el caso de los grupos de discusión, en los que han intervenido profesionales de apoyo, estas intervenciones son indicadas como "PT" junto al grupo al cual corresponde (por ejemplo: PTG4). Asimismo, dado que la mayoría de los grupos se han realizado en modalidad on line, en varias ocasiones el PT traslada la respuesta de alguna de las personas participantes por motivos técnicos (calidad del audio, disposición del espacio y los medios tecnológicos) o por necesidad de apoyo (dificultades en el habla). En estos casos se aclara entre corchetes la intervención de la persona técnica que realiza el apoyo.

Para establecer inferencias significativas, válidas y replicables (Krippendorff, 2004; Coffey & Atkinson, 2003), se consideran las siguientes pautas de análisis:

Codificación como resumen y expansión (problematización) para la generación de análisis y como parte de esta.

Dato - código -categoría -concepto - desarrollo lógico que puede seguirse para materializar el análisis (ida y vuelta, a modo de indicador).

Los códigos teóricos y emergentes sugieren marcos analíticos (relaciones semánticas y conceptuales) que son integradas en un marco general como resultado del proceso de análisis.

La significatividad de los códigos establecidos se definió a través de criterios como: representatividad (presencia de códigos en varios documentos), coocurrencia (códigos asociados entre sí en varios documentos) y/o frecuencia (media total de códigos citados).

A partir de los ejes planteados y trabajo de análisis se ha realizado un libro de códigos, estableciendo cuatro categorías principales:

1. Significación y valoraciones (agrupada según el criterio temporal)

2. Impacto en la atención centro y personal

3. Impacto en el bienestar de las PU y necesidades

3. Buenas prácticas y áreas de mejora

El libro de códigos final (ver Anexo) es el resultado de combinar los criterios de significación establecidos y la adecuación a los discursos y las categorías analizadas y puestas en relación. De manera transversal se ha atendido a una perspectiva de género, tanto en el caso de las PT como de las PU.

Enfoque narrativo

La opción por introducir un enfoque narrativo surge de la necesidad de atender a los propios discursos que, orientados a reconstruir la experiencia vivida, asumen una estructura narrativa en la que la organización temporal y secuencial resulta insoslayable: la mirada de la experiencia vivida desde un momento presente como punto de referencia y de ordenamiento. Así, no es lo mismo iniciar la presente investigación a mediados o fin de 2020, que realizarla durante 2021 e, incluso, el momento determinado de realización de las entrevistas o grupos de discusión será necesario de tener en cuenta para comprender el contenido de dichas narrativas.

El enfoque narrativo también ofrece un potencial propio, permitiendo dar lugar tanto a los sucesos (medidas implementadas y contagios) y efectos, como a la construcción de significados y valoraciones de la vivencia y la carga emocional asociada (Hernández-Sampieri, 2014); elementos difícilmente evitables dada la impronta de la experiencia analizada.

En tal sentido, las narraciones como historias vividas, si bien guiadas en torno a los ejes del estudio, interponen una dimensión subjetiva y colectiva a la vez, al tratarse de una experiencia compartida y simultánea y al mismo tiempo vivenciada de modo singular. Al confluir en el análisis las diferentes vertientes y perspectivas consideradas, junto al marco contextual construido a través de fuentes secundarias, el enfoque narrativo aporta sentido y validez (en tanto sitúa el “desde dónde” se construyen los discursos).

A los fines del presente estudio, el enfoque aplicado tiene en cuenta tres aspectos centrales: el contexto socio histórico, aquí dado por el propio de la pandemia en los centros residenciales en general, y, de modo particular, el referente al “universo” de análisis concreto constituido por los centros participantes; la organización o estructura narrativa dada por los relatos obtenidos a través de las entrevistas y de los grupos de discusión; finalmente, los elementos o categorías centrales para comprender dichos relatos y la organización de la experiencia narradas en sus diferentes “momentos”.

No se extenderá se ha ampliado este alcance a otras posibilidades del análisis narrativo (autobiografía, historias de vida, etc.) que quedan por fuera del objeto y el interés del presente estudio.

Análisis cuantitativo

Para su procesamiento se ha utilizado software estadístico SPSS y Excel. Como se ha anticipado y acorde al enfoque primordialmente cualitativo, el análisis aplicado a las respuestas del cuestionario es fundamentalmente descriptivo, si bien se incluye un análisis de tipo bivariado (tablas de contingencia) para dar cuenta de la variable de género de una forma descriptiva (no inferencial). Se realizó también una categorización de respuestas abiertas, recuperando también las citas textuales introducidas.

Dicho tratamiento cobra sentido al ser una muestra pequeña, no probabilística y realizada a través de los centros participantes. Su valor consiste en ampliar el alcance de las entrevistas realizadas al personal de atención directa de los centros y complementar la información dispuesta en las técnicas cualitativas con el fin de amplificar los puntos de vista recogidos en el estudio. No presenta en tal sentido representatividad estadística de la población o universo de personas trabajadoras de los centros residenciales de personas con discapacidad.

✓ Descripción general de la muestra

La mayoría de los centros asociados analizados (n=18) están ubicados en ciudades de más de 50000 habitantes (72%) y se encuentran ubicados en las comunidades de Aragón, Andalucía, Valencia, Madrid, Cantabria, Extremadura, Castilla-La Mancha, Murcia, País Vasco y Asturias.

Plazas. El número de plazas²⁰ varía de 15 a 78, predominando los centros que presentan entre **21 y 40 plazas** (44,44%) y entre 41 y 60 plazas (27,78%). Existe un solo centro con más de 61 plazas (78) y 4 con menos de 20 plazas.

Destaca una importante presencia de plazas **concertadas**, que en promedio representan un 91,36%, y un alto nivel de ocupación total (85,36%), que en el caso de las primeras es un poco mayor (88,11%). Existen, no obstante, tres casos más excepcionales en lo que: (a) existe un porcentaje significativamente menor de plazas concertadas (50%), (b) una menor ocupación total (43 y 57% respectivamente) y (c) una ocupación menor de las plazas concertadas (42%).

Personas usuarias. Del total de 528 personas que residen en los centros considerados, un 42,61% son mujeres, indicando una población **masculinizada**. Mientras que el 53,6% tiene entre **50 y 64 años**. No obstante, se identifican entre los grupos etarios menos usuales, a 10 personas menores de 25 años y 50 personas mayores de 65 años.

²⁰ Cabe indicar que los datos recogidos son en gran medida inestables y varían en el tiempo, siendo por tanto de importancia considerar el período en el que se recogen (marzo de 2021).

Tabla 3. Porcentaje de mujeres y hombres residentes en los centros según rango de edad.

	Hombres		Mujeres		TOTAL
	% sobre total población masculina	% sobre total población	% sobre total población femenina	% sobre total población	
Hasta 25 años	1,65	0,95	2,22	0,95	1,89
De 26 a 49 años	36,30	20,83	33,33	14,20	35,04
De 50 a 64 años	52,48	30,11	55,11	23,48	53,60
De 65 años o más	9,57	5,49	9,33	3,98	9,47
% sobre Total	100,00	57,39	100,00	42,61	100,00

Los perfiles por edad y sexo tienden a ser homogéneos. El perfil mayoritario de las personas usuarias es de hombres de 50 a 64 años (30% sobre el total), seguido de mujeres del mismo rango etario (23,50%). En relación a la población femenina, el 88,44% corresponde a mujeres de entre 26 a 64 años: de 26 a 49 años (33,3%) y de 50 a 64 años (55,1%). Mientras que, de la población masculina, el 88,78% corresponde a hombres de entre 26 a 64 años: de 26 a 49 años (36,3%) y de 50 a 64 años (52,5%).

Valorando el tipo de discapacidad, todos los centros atienden a personas con discapacidad física, y buena parte de ellos (55,56%) también reconoce atender a personas con discapacidad orgánica. Asimismo, en un solo caso se indica discapacidad de tipo intelectual o del desarrollo; indicando en dos casos la atención a diversos tipos de discapacidad.

Plantilla. Con un rango de 11 a 76 trabajadoras/es, las personas trabajadoras ascienden a 742, de las cuales el **81,8%** son **mujeres**, presentando así una importante feminización. Los casos extremos indican un 55,8% y de 100% respectivamente.

Al considerar las funciones, más del 50% del personal del centro se concentra en la categoría de Técnicos/as de apoyo y Auxiliares de Enfermería. En peso porcentual, le sigue la categoría de Administración y servicios generales (mantenimiento, hostelería, limpieza) con un 22%, que es en la cual se concentra la mayor presencia de servicios externalizados.

Respecto de otros profesionales socio sanitarios, en un extremo, solo 3 centros cuentan con profesionales de la medicina, mientras que la mayoría de los centros (89%) presentan entre 1 y 3 personas de fisioterapia, enfermería, trabajo social, psicología, fisioterapia, terapeutas y, en menor medida, logopedas.

Servicios. Todos los centros menos uno, con una organización diferente, ofrecen atención social y servicios de rehabilitación y dos tercios de estos, atención psicológica. En menor medida se señala el desarrollo de actividades de ocio y tiempo libre (40%) y en cantidad mucho menor otros como atención ocupacional (2 centros), logopedia o atención sanitaria (1 centro). A su vez, dos tercios de los centros comparten instalaciones con otros recursos. En la mayoría de los casos (60%) se trata de Centros de día, seguido de servicios de rehabilitación externa (30%) y, de forma minoritaria, servicios de empleo (2 centros) y centro de formación (1 centro).

Submuestra

Ahora bien, para el desarrollo del trabajo de campo y la aplicación de técnicas cuali y cuantitativas, hemos trabajado con 5 centros de diferentes territorios, pertenecientes a las comunidades autónomas de Andalucía, Cantabria, Extremadura, Madrid y Valencia en particular.

El tamaño de los centros en función de las plazas disponibles, abarca de 15 a 60 plazas, con valores intermedios de alrededor de 30 y 40 plazas y un promedio de 85% de ocupación, siendo casi todas (95,6 %) concertadas, continuando el patrón señalado.

El total de personas residentes en los centros consultados asciende a 125, siendo el perfil de los mismos similar a los datos generales presentados: un grupo mayoritario de 50 a 64 años (58,4%) y un perfil general masculinizado (60,8%), que se mantiene en relación a todos los rangos etarios considerados. Tres de los cinco centros atienden a personas con discapacidad física y orgánica y dos solo a discapacidad física.

De los 5 centros consultados, no hay personal de medicina y casi todos presentan la figura del terapeuta ocupacional (4). Tres presentan personal de enfermería, cuatro de psicología, trabajo social y fisioterapia. En un caso se cuenta con la figura de educación social. El personal técnico de apoyo representa el 47% de la plantilla y el de administración y servicios generales un 28%. Siendo también una plantilla altamente feminizada (73,43%).

En cuatro de los cinco centros se prestan servicios de rehabilitación, atención social y atención psicológica, siguiendo la tendencia general; además de contar con programa de voluntariado a través del cual se gestionan talleres, ocio y tiempo libre entre otras actividades. Casi todos (4) los centros comparten instalaciones, en particular con centros de día, servicio de rehabilitación externa, centro de formación, instalaciones deportivas (piscina) y otras (recepción).

En este marco, y como se ha señalado, las **personas entrevistadas** corresponden a 9 cargos de coordinación y dirección de los centros participantes y 1 profesional de atención directa; siendo en total 4 hombres y 6 mujeres.

A su vez, las **PU participantes** de los grupos de discusión suman un total de 23 (11 mujeres y 12 hombres). Estos grupos estuvieron acompañados por 5 profesionales de apoyo de los centros (3 mujeres y 2 hombres), que facilitaron los medios técnicos y la dinámica de participación.

Por su parte, en relación la muestra del **cuestionario** aplicado a personas que brindan atención directa en los centros participantes, cabe decir que se trata de una muestra pequeña (n=42), altamente feminizada (76,2%), dato que se corresponde aproximadamente con la realidad de las plantillas de los centros asociados (81,8%), y presenta una edad media de 39 años, concentrándose el 52,4% de los casos en el tramo de 26 a 39 años y el 42,9% entre 40 y 54 años.

Las **funciones profesionales** de las personas que han respondido el cuestionario son variadas, siendo los más predominantes las categorías de cuidadores/as (16,7%) y fisioterapeutas (14,3%), seguido de psicólogos/as, auxiliares de enfermería y terapeutas ocupacionales (11,9%, respectivamente), logopedia (9,5%), personal de enfermería y técnicos/as de apoyo (2,4%, respectivamente), monitores y otros (4,8%, respectivamente).

De manera que el *personal de apoyo* (35%) queda subrepresentado en dicha muestra. Este grupo profesional y el del personal vinculado a otros servicios, presenta una importante feminización (80% en el primero y 75% en el segundo), que en tal caso sí refleja la composición de la plantilla de los centros. Asimismo, de las personas encuestadas el 20% tiene certificado de discapacidad (mayor o igual a 33%).

En relación a la experiencia laboral en el centro residencial durante la pandemia durante 2020 (marzo - diciembre), casi todas las personas encuestadas han continuado trabajando de manera presencial (86%), pero solo la mitad lo ha hecho de forma completa y combinando ambas formas el 36%. Mientras que el 40% refiere haber trabajado en otros servicios de la organización (centro de día, ocupacional, ayuda en el hogar, asistencia, personal...) y el 30% lo ha hecho en servicios de una organización diferente. Un alto porcentaje (80%) ha trabajado en los centros participantes desde antes de marzo de 2020.

Resultados y análisis²¹

- ▶ Valoración global del impacto
- ▶ Vivencias e impacto en el bienestar de las personas usuarias
- ▶ Vivencias e impacto en el personal técnico
- ▶ La narración de la experiencia pandémica en los centros residenciales
- ▶ Buenas prácticas y áreas de mejora

²¹ Se presentan los resultados siguiendo las principales categorías definidas de manera comparativa y alternada entre las perspectivas del personal técnico (PT) y de las personas usuarias (PU), respectivamente. De modo que, a fin de facilitar la exposición, se indicará en términos generales, por ejemplo, “las personas entrevistadas” para aludir a todo el conjunto, mientras que se identificarán las perspectivas particulares de cada grupo, así como las citas textuales presentadas en el informe, según corresponda.



Como ya se ha anticipado un paso previo necesario a fin de valorar el impacto de la Covid en los centros residenciales estudiados, es situar el marco general de la experiencia analizada y precisar el impacto a analizar.

En primer lugar, cabe recordar que el marco temporal de la experiencia pandémica analizada se sitúa entre marzo de 2020, punto inicial de referencia, y la primera mitad de 2021, momento en el que se realizan las entrevistas y grupos de discusión. Contexto caracterizado por el desarrollo avanzado de las campañas de vacunación (iniciadas en enero de 2021 en los centros residenciales) y en el marco general del cuarto periodo y ola de contagio, la que ha presentado una curva más aplanada, manteniendo valores máximos durante varias semanas. En comparación con los periodos previos, este período empieza a manifestar una disminución de los indicadores generales de incidencia y, en particular, de letalidad.

Seguidamente, en relación a la gravedad de la situación sanitaria, cabe indicar que en los centros participantes no se han presentado, hasta el momento del estudio, brotes generalizados de importancia (si bien han existido contagios y algunos casos severos en diferentes momentos²²), existiendo dos centros en los cuales no se han registrado casos positivos entre personas usuarias. Por lo que el impacto de la enfermedad como tal no ha llegado a desarrollar los cuadros extremos observados en los centros de personas mayores, particularmente en el inicio de la pandemia.

Sin embargo, la presencia de un solo caso de desarrollo de cuadros graves de la enfermedad y/o de decesos causados por la Covid o por otras patologías en el contexto pandémico, supuso impactos significativos para las personas entrevistadas, al ser constatar la situación de vulnerabilidad vivida por las personas trabajadoras y en particular por las personas con discapacidad:

PT1 - Las personas que fallecieron durante la pandemia y dos de esas personas, que fallecieron el mes de abril, que fue quizás el más duro, no fallecieron por Covid, pero fallecieron por consecuencias del Covid (...) Ingresaron a un centro hospitalario, una de ellas falleció, ingresó en el centro con una neumonía, pero lo que llevaba era una semana o dos con una ansiedad tremenda porque no podía ir a su casa. No podía salir del centro. (...) Y otra persona también con un trastorno, una enfermedad física pero también con deterioro cognitivo (...) tuvo que estar sola en la habitación durante una semana y su madre siempre dice que (...) eso fue uno de los precipitantes (...) La atención entonces en los hospitales con el tema Covid estaba muy restringida.

PT2 - Tuvimos un primer caso que requirió hospitalización y bueno quizá fue un poco el que marcó el antes y el después. De decir "Oye, esto presente en todos los sitios y aquí lo tenemos también". Entonces, requirió una hospitalización (...) Y ahí sí que vivimos un poco del tema de, pues, eso que veíamos en los medios de comunicación, de las derivaciones de los hospitales con cierta dificultad.

²² Los números informados en las entrevistas con personal directivo son bajos: en los tres centros que observaron casos positivos entre PU y PT, respectivamente, estos van de dos a cuatro. Mientras que solo se refiere dos casos de hospitalización y un deceso a razón de Covid.

A su vez, en algunos centros se han dado contagios que han sido rápidamente contenidos en los meses de octubre y diciembre de 2020 y enero de 2021, en consonancia con las olas de contagio que se sucedieron tras la temporada de verano y las Navidades de 2020 y las salidas de personas residentes y trabajadoras. En estos casos, la aplicación, ya regular para entonces, de las pruebas y test diagnósticos, a diferencia del primer momento de la pandemia, permitió una respuesta rápida y efectiva, dando lugar a la aplicación de las medidas protocolizadas.

No obstante, la ausencia de contagios durante varios meses, particularmente al inicio de la pandemia en la mayoría de los centros (y en dos centros hasta el presente del estudio), no ha eximido de la vivencia de un importante estrés ante una situación de alarma permanente y de reiterados “sustos” (“Hemos tenido muchos sustos, eso sí, pero no hemos tenido ningún caso de persona usuaria con el tema activo, de momento”, PT6).

PT7 – [Durante 2020] Tuvimos sustos, personas que iban al hospital, que volvían, los teníamos que tener catorce días aislados. Como había tanta incertidumbre para todo el mundo de forma general y lo que veíamos en las noticias, sí teníamos sensaciones de miedo, usuarios que tenían miedo, cuidadores que tenían miedo. Había mucho cuidado. Vivimos situaciones de angustia, pero no llegó el Covid, no había Covid. El Covid entró en Navidades y afectó a dos usuarios, a unos cuantos trabajadores.

Mientras que, en un sentido contrario, se valora que esta baja prevalencia ha permitido en tales casos o momentos un menor despliegue de las medidas más restrictivas, como el aislamiento, y por lo tanto una valoración más leve del impacto de la pandemia:

PT5 - Creo que el no haber tenido de momento casos Covid, ha sido muy beneficioso, porque las restricciones son menores dentro de la residencia y los aislamientos de las personas también menores. Con lo cual el daño hacia ellos es menor.

Pese a ello, el aislamiento en habitaciones y las restricciones en general han estado presentes en la mayoría de los centros en diferentes momentos a lo largo de 2020 y 2021, conllevando, más allá de su eficacia sanitaria, otros efectos no deseados sobre el bienestar de las personas usuarias, como luego se verá.

De manera que, si el impacto directo del virus en términos morbi-mortalidad ha sido marginal en comparación con la situación más extrema registrada en otros centros residenciales, existen correlatos vinculados a las medidas implementadas, la reconfiguración del funcionamiento y la vida en los centros y las consecuencias a nivel del bienestar de las PU y del PT. Tal como lo resume uno de los profesionales entrevistados: “Eso no entra en la estadística Covid, pero está claro que fue consecuencia. Todo lo que se ha generado alrededor del Covid” (PT1).

A continuación, se presentará la valoración global de los principales aspectos que han afectado a los centros, para luego atender a las vivencias de las PU y del PT con mayor profundidad, a partir de los elementos generales identificados. Posteriormente, se considerarán dichas valoraciones y perspectivas en función de la organización narrativa de los discursos. Esto es, si bien se cuenta con las referencias y datos objetivados, de los que se ha dado cuenta previamente (declaración del Estado de alarma, sucesivas olas de contagio, etc.), la organización de la experiencia narrada presenta una dimensión subjetiva y una armazón de sentido que les son propias, permitiendo ello comprender con mayor profundidad los resultados presentados. Finalmente, se presentarán las buenas prácticas y las áreas de mejora identificadas desde la experiencia y la realidad de los centros participantes.

Valoración global del impacto

En este apartado se profundizará en los elementos valorados por las PT entrevistadas, con cargos de dirección o coordinación, que atañen a la afectación del funcionamiento general de los centros, de la vinculación con el entorno próximo y comunitario y del espacio convivencial en sí (espacio, rutinas, servicios y atención). Puntualmente también se incorporarán referencias por parte de las PU entrevistadas y de PT de atención directa que ha participado en los grupos de discusión, para ampliar el enfoque dado.

Como se ha introducido, en el inicio de la pandemia se conjugaron, junto a la disrupción y la incertidumbre, una serie de problemáticas que afectaron a la gestión de los centros, su funcionamiento general y el desarrollo de los servicios y la atención directa de las PU. Por ello, como es de esperar, gran parte del impacto valorado se concentra en este *primer momento* de la pandemia.

A su vez, la valoración del impacto de la pandemia a nivel de los centros está en gran medida asociada, aunque no solo, a las medidas implementadas por parte de las Administraciones nacional y autonómicas, de las que depende su regulación. Existiendo, por tanto, algunas diferencias en relación a las valoraciones realizadas en torno a estas, así como también una evolución de las medidas desde marzo de 2020 al presente. Por lo que, pese a la globalidad de la pandemia, tales desafíos no se han configurado de igual manera o con mismo calado en los centros residenciales que han participado en el estudio.

✓ Impacto general en el funcionamiento de los centros

En el marco del cierre de actividades y el desconcierto reinante durante el primer momento de la pandemia, se destacan como principales **áreas críticas**: 1. El acceso al material de protección (equipos de protección individual o EPIs) y las pruebas diagnósticas; 2. La reorganización de la plantilla; 3. La coordinación y comunicación con las Administraciones.

PT2 - Yo creo que serían las tres cosas, a nivel de material, a nivel de recursos humanos y a nivel de comunicación e información que llegaba con los organismos.

1. Material de protección

Yo creo que fueron momentos un poco delicados (...), la falta de equipos de protección, el desconocimiento sobre la propia enfermedad. Un poco de caos" (PT9).

La escasez y dificultad de acceso al material de protección básico (EPIs) en un contexto de desabastecimiento general es un punto común en la experiencia de los centros durante las primeras semanas de la pandemia. En torno a ello se destacan, por un lado, los sobrecostos asumidos, cuando era posible su compra, que generaron un importante desbalance económico para la mayoría de los centros y la sensación de "ir mendigando", ante la limitada respuesta por parte de las Administraciones. Alternativamente, la generación de prácticas improvisadas entre las personas trabajadoras para hacer frente a la situación y de donaciones voluntarias se perciben como contrapunto positivo; sin por ello resultar del todo idóneas en términos de protección efectiva, ni dejar de evidenciar las carencias señaladas a nivel institucional.

PT7 - Al principio tuvimos la carencia como en todos los sitios de los EPIs. No teníamos mascarillas. Algunas compañeras de trabajo de forma voluntaria se pusieron hacer en sus casas mascarillas para protegernos porque no teníamos (...) Tardamos semanas en conseguir unas cuantas [mascarillas] quirúrgicas (...) Y ahora llevamos doble mascarilla. Antes, con una quirúrgica nos tirábamos días, las teníamos que desinfectar constantemente. No teníamos ni para cambiarlas.

PT9- Yo me acuerdo cuando nos organizábamos en COCEMFE, allá por marzo, que empezábamos a pagar mascarillas FFP2 a 10 euros y decías ¡Madre mía! Pero, claro, era eso o ponerte bolsas de basura en la cara (...) Y, uff, imagínate cuando llegas a final de año, el extra de material. Aquí normalmente lo que estamos gastando en un día de mascarilla era todo un año.

PT2 - El tema desde luego de las EPIs fue, desde el inicio, uno de los caballos de batalla. (...) dedicamos muchas horas a la búsqueda de las EPIs (...) No llegaban y tenías que ir casi mendigando. Pues, ibas a recoger unas mascarillas que te había hecho una asociación, que te llamaba, unas pantallas a no sé dónde, tres pantallas que te había hecho un señor. Tenías que pagar millonadas casi por conseguir unas mascarillas. Hacías un pedido a una empresa y se la paraban en la Aduana (...) La Administración nos preguntaba qué necesidades tenéis (...) Te llamaban un día “vente” y te daban una caja de guantes y a lo mejor a los quince días te daban una caja de mascarillas. (...) Luego sí que hubo momentos que nos dieron un pelín más de material, pero vamos, el grueso ha sido todo adquirido a través del Centro, o sea, pagado por nosotros.

De manera que, como otros estudios han señalado, la no disposición de material de protección debe entenderse como un factor de *vulnerabilidad* significativo tanto para el PT como para las PU. Factor que se agregaba, para entonces, al desconocimiento general y la carencia de referencias claras tras la clausura abrupta de los establecimientos a que dio lugar el confinamiento.

Frente a ello, y aunque será referido más adelante, actuaron como elementos compensatorios, además de las iniciativas indicadas, las prácticas de *organización y gestión* colectiva entre centros residenciales, centros de empleo asociados, como aquellas impulsadas desde COCEMFE. Estas iniciativas organizadas lograron componer una “red de apoyo” efectiva que se ha extendido más allá del contexto de desabastecimiento inicial²³ y se ha hecho posible gracias al desarrollo previo de estructuras asociativas, con capacidad operativa para establecer compras centralizadas y coordinadas (el ejemplo de COCEMFE Nacional en coordinación con su Movimiento Asociativo), como se ha anticipado. A diferencia de otros aspectos problemáticos, la provisión de EPIs, si bien fue particularmente aguda al inicio de la pandemia, es regularizada a partir de los meses de mayo y junio, dejando de ser un punto particularmente conflictivo en el funcionamiento de los centros ya en 2020. No obstante, dicho episodio constituye un signo de la situación marginal de los centros residenciales en la gestión de la pandemia, como es advertido por los estudios citados.

PT3 - Nos está llegando material desde el CERMI, desde COCEMFE también, hay una red ahora mismo de apoyo. Ahora mismo, la verdad, yo eso se lo decía en el Comité de prevención, tenemos todo tipo de material, no podemos decir que hemos bajado la guardia por falta de material.

PT5 - Al principio los EPIs, el agobio de que no encontramos, no tenemos, los precios y todo eso. Pero luego, en ningún momento hemos estado sin EPIs, de una manera de otra hemos tenido EPIs.

A diferencia de otros aspectos problemáticos, la provisión de EPIs, si bien fue particularmente aguda al inicio de la pandemia, es regularizada a partir de los meses de mayo y junio, dejando de ser un punto particularmente conflictivo en el funcionamiento de los centros ya en 2020. No obstante, dicho episodio constituye un signo de la situación marginal de los centros residenciales en la gestión de la pandemia, como es advertido por los estudios citados.

²³ Como muestra de ello pueden consultarse las noticias publicadas por COCEMFE para febrero de 2021 y en junio de 2021.

2. Reorganización de la plantilla

La gestión del material se unió a otro de los principales desafíos compartidos, relativo a la reorganización de la plantilla y las funciones desempeñadas en los centros. Pero, a diferencia de lo anterior, si bien ha sido más crítica en el inicio del confinamiento, permaneció como problemática en momentos posteriores de la pandemia y presenta varias aristas a considerar.

Por una parte, el inicio del confinamiento supuso la *reorganización de las funciones* del personal y del funcionamiento de los servicios básicos de los centros residenciales y otros recursos de apoyo vinculados (centros de día, viviendas con apoyo). En particular, la reducción a mínimos de la plantilla y su escisión entre quienes continuaron en atención directa y quienes pasaron a la nueva modalidad a distancia a través del teletrabajo.

PT6 – Otro de los puntos críticos también ha sido, en un momento dado, la gestión del personal (...) La verdad es que el equipo ha sido extraordinario en ese sentido y ha apoyado siempre en todo momento, pero no deja de ser una gestión muy compleja. Porque ha habido que hacer un cambio organizativo muy importante en la forma de funcionar (...) Hemos tenido que tener más personal de lo habitual y también apoyarnos de otros servicios (...) La primera semana para mí fue terrible porque había que anticiparse a todo, organizar todo, preparar todo. El personal que se tenía que quedar en teletrabajo ¿Cómo vamos a organizar su teletrabajo?

PT1- Al principio muchos trabajadores de centro de día, que se cerró ¿Qué hacíamos con esos trabajadores? Entonces, muchos fueron a teletrabajo (...) fisio, psicólogo, terapeutas, logopeda, podían hacer teletrabajo. Pero los cuidadores, personal cuidador, hubo personas que decidieron coger una excedencia, hubo trabajadores que se pidieron una baja y hubo trabajadores que los incorporamos a la plantilla de residencia. (...) Los de mantenimiento tendían ropa (...) los cuidadores hacían video llamadas (...). La verdad es que ha respondido muy bien (...) En ese sentido estoy muy orgulloso de la gente, de cómo se portó, de cómo entendió la situación.

Esta reorganización implicó asumir funciones no usuales, pero en todo caso esenciales para el funcionamiento del centro y el día a día de las personas usuarias, así como el desarrollo de la modalidad virtual inédita. Todo ello implicó una necesaria afectación de los servicios brindados que se valorará en un punto siguiente. Destaca, asimismo, la apreciación positiva por parte del personal gestor y directivo en torno a la disposición de la plantilla a asumir tales cambios; siendo este un elemento sobre el que también se volverá más adelante.

De manera paralela, esta situación implicó hacer frente a las *bajas ocasionadas por la Covid*²⁴, sea por contagio y enfermedad o de manera preventiva²⁵, en un marco de escaso conocimiento general y pautas poco establecidas por parte de las Administraciones que permitieran determinar los criterios a seguir en relación a la incorporación o reincorporación del personal y en la prevención de riesgos laborales.

De tal modo, en dicho contexto los y las gestoras de los centros residenciales se han visto forzadas a tomar decisiones complejas y asumir riesgos en un contexto de gran incertidumbre (“caótico”), tanto para contener el virus como para, al mismo tiempo, procurar mantener el funcionamiento de los establecimientos y la cobertura de los servicios básicos.

²⁴Atendiendo a la observación realizada en torno a la muestra cuantitativa de no ser representativa y ser pequeña, contribuye a ello el dato de que 1 de cada 4 de las personas encuestadas ha referido tener una baja por Covid.

²⁵Aspecto que ha ido modificándose a lo largo de 2020 en base a las comunicaciones del Ministerio de Sanidad según se avanzaba en la confirmación del comportamiento del virus. Por ejemplo, el cambio en la definición de “contacto estrecho” y las vías de transmisión ante la confirmación de la transmisión por aerosoles entre octubre de 2020 y noviembre de 2020.

PT2- Lo más crítico principalmente fue el tema de personal (...) El tema de las altas, bajas, el tema de saber cuándo era un contacto estrecho, cuándo era (...) personal sensible o no. Y eso fue desde luego uno de los hándicaps que tuvimos a la hora de, por un lado, de la información que nos llegaba que no era totalmente completa, a veces no era fiable, era contradictoria. (...) A nivel más administrativo y a nivel más de tomas de decisiones (...), pues era totalmente caótico (...) Desde entonces hemos aprendido a decir: el que toma las decisiones es el médico de atención de primaria de cada uno (...) y casi el servicio de prevención pasó a un segundo plano, casi inexistente.

PT4- Personas que han tenido un contacto directo y (...) hemos tenido que sustituir. Personas que su niño ha dado positivo en su clase, ha tenido que irse rápidamente (...) sustituíamos. A lo mejor si esa tarde se tenía que ir el auxiliar, lo cubría otro y le hemos dado los días. O sea, ha sido un puzzle. Yo decía todos los días hago un puzzle, porque entre las bajas que tenemos de personas que se ponen enfermas, que, (...) el 99% de la plantilla son personas con discapacidad. Con lo cual, hay enfermedades crónicas que repercuten en el trabajador, independientemente del Covid, que se tienen que dar la baja.

En relación al último fragmento, cabe puntualizar la realidad de los centros que cuentan con *personas con discapacidad en su plantilla*; grupo que ha sido considerado de riesgo frente a la infección del coronavirus. En tales casos, el factor preventivo y la complejidad de gestión asociada, fue un elemento particularmente crítico y ausente del diagnóstico global de los centros residenciales presentado al inicio del informe.

PT3 - Nosotros somos Centro Oficial de Empleo y la plantilla de la Residencia, de los trabajadores tienen discapacidad todos, excepto a lo mejor en estos momentos cuatro o cinco, (...) de perfiles ya más técnicos, pero incluso perfil técnico (...) Quiero decir, que eran también (...) ellos mismos de riesgo. Incluso algunos pues se dieron de baja por la circunstancia.

Se agrega a lo anterior la *dificultad de encontrar personal* que permitiera cubrir dichas bajas. Aspecto que se presentó, sin embargo, con diferente intensidad en los centros relevados, siendo dos en particular (Andalucía y Madrid) los que manifiestan haber tenido mayores complicaciones al respecto.

PT2 - El tema de las sustituciones de cubrir las bajas que se estaban dando. (...) Pues que era imposible conseguir personal que trabajase con nosotros, o sea, lo primero todo el personal sanitario ya estaba trabajando en hospitales y el poco personal que quedaba no quería trabajar en Residencia porque veía que era un foco de casos y no querían venir. Teníamos mucha demanda también de personal para las situaciones de que teníamos

PT4 - Ha sido difícil encontrar personas para sustituir y al mismo tiempo bajas. El proceso este de recursos humanos para mí ha sido duro también. En cuanto a personas que trabajasen que conociesen a nuestro colectivo, no está siendo, no es que ya ha acabado, no, no está siendo fácil.

Si en la literatura consultada se advierte sobre el desequilibrio entre las condiciones laborales del sector sanitario respecto del social y los factores estructurales reseñados (temporalidad, condiciones más desfavorecidas), las personas entrevistadas agregan dos elementos agravantes: por un lado, el efecto disuasorio del impacto del virus en los centros residenciales en la primera ola, y, por otro, la posible dificultad que supone la incorporación de nuevas personas trabajadoras en sí.

Si en la literatura consultada se advierte sobre el desequilibrio entre las condiciones laborales del sector sanitario respecto del social y los factores estructurales reseñados (temporalidad, condiciones más desfavorecidas), las personas entrevistadas agregan dos elementos agravantes: por un lado, el efecto disuasorio del impacto del virus en los centros residenciales en la primera ola, y, por otro, la posible dificultad que supone la incorporación de nuevas personas trabajadoras en sí.

Este último punto introduce elementos que en sí exceden el contexto agudo de la pandemia, pero que, como todos los demás casos, este tornó más complejo. Tales puntos tienen que ver con el *conocimiento y la sensibilización* con el área de la discapacidad y con el enfoque y filosofía del centro por parte de las personas que se incorporan, por un lado, y, por otro, los efectos de la incorporación de las nuevas incorporaciones al *entorno convivencial* de los centros y su repercusión en las PU.

PT4 - Ha sido difícil a veces y muy complicado en otras (...) Y los usuarios así me lo han manifestado, la verdad, que a ellos no les importa, pero sí que en la plantilla había mucho movimiento. Y yo les decía "es que lo siento muchísimo, pero...". Ellos también se acostumbran a una rutina con sus trabajadores.

Resulta significativo, además, que dicha preocupación también está presente en centros que no han tenido la misma dificultad de provisión de personal, pero aun así lo han estipulado como un factor importante a la hora de pensar posibles escenarios de demanda.

PT5 - No hemos tenido mucho problema de personal, al no haber habido casos Covid. El personal, de lo que has oído en (...) otras residencias, a nosotros no nos ha afectado tanto. Pero siempre hemos estado con el "ay si nos pasa algo, cómo lo vamos a poder solucionar". Porque va a llegar la gente a trabajar, gente que no conocemos y gente que no conoce principalmente a las personas. Entonces, por los momentos que estaban pasando las personas a las que apoyamos, empezar con gente nueva a las que tampoco les conocen, ya sería muchísimo más duro.

En tal sentido, en línea con la indiferenciación del tratamiento dado a los recursos residenciales, la perspectiva centrada en la persona obliga, en cambio, a considerar estos aspectos como relevantes, tanto desde la perspectiva de las personas usuarias, que se verá a continuación, como de las personas trabajadoras y de la gestión de los recursos humanos en sí.

Otra dificultad agregada, que corresponde a la estructuración del sistema residencial en general y afecta tanto a las nuevas incorporaciones como a la plantilla preexistente, es el riesgo que ha supuesto la *alternancia de diferentes lugares de trabajo* y la *rotación* por parte del PT; aspecto identificado ampliamente en los estudios consultados.

PT3 - Por ejemplo, los enfermeros que teníamos en la zona (...) pues claro, los han llamado del SAAD [Servicio para la Autonomía y Atención a la Dependencia] y hasta ahora han estado compartiendo, con mucho miedo para nosotros. Porque el hecho de que estuvieran trabajando en el hospital y con nosotros, también nos daba miedo.

Si bien los datos cuantitativos relevados no corresponden a un censo, acompañan esta inquietud, al indicar que el 40% de las personas encuestadas refiere haber trabajado en otros servicios de la organización (centro de día, ocupacional, ayuda en el hogar, asistencia, personal...).

Frente a dicho cuadro, se refieren diferentes estrategias *anticipatorias* y *preventivas* a lo largo de 2020, destinadas a dar continuidad a la atención y los servicios en escenarios potencialmente críticos, como ser: el refuerzo de la plantilla, la suspensión de las vacaciones, la adquisición de competencias y requerimientos para asumir tareas básicas de atención directa (por ejemplo, certificado de manipulación de alimentos), la revisión de instalaciones y de la ventilación o el desarrollo de simulaciones. En todo ello, la valoración del personal gestor sobre el papel desarrollado por las personas trabajadoras es nuevamente positiva, entendiéndola como un elemento central de los resultados logrados.

PT7 - Los trabajadores se han portado muy bien. Se reforzó la plantilla antes de que empezara esto porque, viendo lo que estaba pasando en otras residencias en España, pensábamos (...) un día se nos dan cinco o seis de baja el mismo día, unos por ser positivos y otros por ser contacto estrecho (...) Se suspendieron todas las vacaciones y estábamos preparados para que faltasen cinco o seis cuidadores en un mes y seguir trabajando y dando una atención de calidad a los usuarios, con normalidad (...) Ya en septiembre nos pusimos hacer ensayos (...) vamos actuar con los protocolos que tenemos (...) aunque sea un ensayo y lo hicimos varias veces. Hicimos también una formación. Todos los años tenemos que hacer una formación y este año elegimos que fuese contratamos a una enfermera a través de una academia y nos dio; fue online.

PT9- Lo que hicimos, por ejemplo, es, todo el personal técnico, yo mismo, hicimos formación en manipulador de alimentos ¿Para qué? Para que, si en un momento dado teníamos muchos problemas para encontrar personal, asistente personal, cuidadores, pues pudiéramos ejercer esa función otro personal del centro. Esa función tan básica, tan básica, pero necesaria en el centro (...) En el momento en que empezó a comentarse esto de la propagación por el aire, hicimos una valoración de los espacios con nula o poca ventilación e instalamos algunos purificadores de aire con circulación de aire, con limpieza ultravioleta. (...) Esta fue una de las medidas que hicimos nosotros, así de forma propia.

PTG2- Nunca he tenido vacaciones más de 15 días [durante la pandemia]. Nos hemos adaptado y hemos tenido vacaciones semanales de 5 días.

Mientras que, en la medida que comienza a regularizarse la *aplicación de pruebas diagnósticas* fue posible hacer controles periódicos y a demanda. Esto fue ordenando la gestión de las re-incorporaciones, cobrando protagonismo como medida preventiva tras bajas o, luego de los primeros meses de pandemia, en los períodos vacacionales posteriores. En efecto, gran parte del PT entrevistado destaca que la incorporación de pruebas diagnósticas ha sido un reclamo a las Administraciones que avizoraron tempranamente, siendo asimismo otra de las actuaciones colectivas acompañadas desde COCEMFE.

PT3 - Es otra demanda que nosotros hacíamos, de los test. Porque en un principio no nos [lo] hacían, de hecho. Nosotros cuando fuimos a hacer los cambios [de turnos] acudimos a un sistema de prevención para hacer los test y luego un poco más [risas], quiero decir, que cómo habíamos hecho los test. Teníamos que tener una seguridad...

PT9 - No se valoraba hacer pruebas PCR. Estuvieron ahí [Administraciones] muy firmes que no, que no, que no. Fíjate que luego los propios protocolos lo han ido introduciendo como necesario, hasta cuando vuelve de vacaciones los trabajadores después de 14 días. Hubo también ciertas tensiones, no estábamos muy desacertados. Me acuerdo también que hicimos una campaña a nivel estatal con COCEMFE.

PT4- Trabajador que estaba de vacaciones, el test de antígenos antes de venir, un trabajador nuevo igual. Independientemente de que teníamos las pruebas (...) Yo creo que eso nos ayudó que pudiésemos detectar algún caso que hubiese venido y, entonces, contagia inmediatamente, como ha ocurrido en otros centros. (...) Eso ha sido muy importante, todos los trabajadores, todas las semanas, nos hacíamos los test de antígenos cuando salieron. Y lo usuarios cuando iban al médico se les hacían también su test de antígeno. (...) Y que estén en aislamiento un día, entonces, todas esas medidas nosotros la llevábamos al máximo. (...) De manera aleatoria se lo hacíamos todas las semanas y el centro de día también. Entonces yo creo que eso nos ha hecho poder prevenir un posible contagio y eso ha sido fundamental.

La gestión de la plantilla ha estado, entonces, determinada tanto por la evolución propia de los contagios y la variabilidad de circunstancias del PT, como también, por el establecimiento gradual de medidas y pautas que implicaron, desde mediados de 2020 en general, la vuelta a la presencialidad de servicios. La anticipación, en la medida que fue posible, se conformó en una de las claves de gestión más importantes de los centros residenciales durante la pandemia, pese a las condiciones existentes.

3. Coordinación y comunicación con las administraciones

La valoración de la coordinación y comunicación con las Administraciones regionales de Servicios sociales, de las que dependen los centros residenciales, y en general con los recursos de *Sanidad pública* ha sido y es un área crítica en la gestión de la pandemia y, más allá de la pandemia, del funcionamiento del modelo de apoyos de larga duración existente. Como se ha anticipado, cabe destacar que en este punto se presentan importantes diferencias de valoración que están vinculadas a la experiencia particular de cada centro y a su emplazamiento territorial.

De un lado del espectro, se acentúan aspectos positivamente valorados, que remiten al hecho de haber mantenido un contacto permanente y fluido, que les ha hecho sentirse “arropados” pese a no ofrecer siempre respuestas claras. También se sopesa las dificultades vividas en el contexto general de la pandemia como hecho inédito y se estiman los intentos de dar respuesta a través de inspecciones y regulaciones, pese a reconocer la carga que estas supusieron.

PT9 - Debe de haber tantas opiniones como centros, cómo lo ha vivido cada uno, cuáles eran sus expectativas. Yo creo que, dentro de sus posibilidades, nos han ayudado con esa normativa, como ese "estar ahí". Incluso esas inspecciones que, la verdad, son un poco farragosas porque, además, te producen trabajo documental, pero yo las he agradecido porque ayuda a trabajar mejor.

PT 3 - Nosotros, desde la residencia, nos hemos sentido arropados cualquier cosa. Pero el problema que había era la falta de recursos, que la han tenido ellos también, la han sufrido ellos también. Entonces, cuando no había pantalla es que no había tampoco para ellos. (...) Yo creo que la situación creo que a ellos le ha venido también, les pilló que no se lo creían.

PT6 - En el periodo (...) del estado de alarma, nosotros hemos tenido un contacto diario con la administración. En ese sentido, chapó. (...) Desde el área de inspección, como el área de servicios sociales directamente (...) Ese proceso ha sido fluido y positivo yo creo, ¿no? porque de alguna manera, igual no resolvías mucho, pero sabías que por lo menos estabas trasladando tus inquietudes a la Administración. Luego, ya después ese contacto se ha reducido bastante, o sea ya no es diario ni mucho menos.

Mientras que, en el polo opuesto, para el PT de otros centros, la comunicación es valorada de *manera negativa*, señalando como aspectos problemáticos, la no resolución de dudas y de los problemas planteados, la falta de acompañamiento y de claridad en la información brindada, más allá de la generación o existencia de canales de comunicación. En este caso, a diferencia de lo anterior, la sensación que prima es la de sentirse "desvalidos".

PT1 - Yo no diría [comunicación] fluida, había un canal de comunicación, el cual funcionaba, pero funcionaba para cosas muy concretas. (...) No ha habido ese acompañamiento que es lo que yo he echado de menos. Un acompañamiento ante una situación tan dura, tan difícil, de afrontar que no entiendo por qué no se hizo (...) Una persona que nos pudiese asesorar, si teníamos dudas, (...) No, ese acompañamiento no lo hemos tenido y se necesitaba.

PT2 - Yo creo que el tema de la información y comunicación fluía muy mal. (...) La única comunicación que nos llegaba por protocolo, muy puntales que llegaban, que a veces no dejaba nada claro y a veces incluso eran contradictorios, con otra información que nos estaba llegando (...) Sí que hubo un momento al principio que nombraron como una persona de referencia por parte de la Administración (...) que, más que nada, eran personas que te escuchaban y te servían un poco para recomfortarte, más que para darte soluciones desde luego (...) Sí nos sentimos un poco, desde luego, desvalidos en ese sentido. (...) a nivel de Servicios Sociales, de la Consejería (...) es la que hemos echado en falta, un poco más contacto permanente.

En línea con ello, otras personas entrevistadas, sin llegar a calificar expresamente la comunicación y coordinación, hacen hincapié en los aspectos problemáticos tales como la exigencia de implementación inmediata de protocolos informados una vez definidos y el poco margen de maniobra para adecuarlos, así como la consecuente carga y presión burocrática que esto suponía.

PT 5 - Ha sido un seguimiento exhaustivo (...) En cuanto a listados, comunicación, comunicación de presuntos Covid. Todo eso ha sido un seguimiento muy estrecho. (...) Y bueno, mandando muchas veces los protocolos de hoy para hoy y “hay cambiar” y “esto funciona de una manera y esto de otra”.

PT6- Pues ha habido mucho tiempo en el que no hemos tenido unas indicaciones claras y luego ha habido una sobrecarga enorme administrativa (...) planes de acción, planes de desescalada, planes de contingencias. (...) Ha sido una carga muy importante en un momento en el que principalmente teníamos que centrados en el día a día.

Las diferentes valoraciones dejan en evidencia los aspectos centrales de la relación con las Administraciones regionales y que pueden resumirse en la eficacia de la comunicación, las medidas y los modos de coordinación para la gestión conjunta de la pandemia. En tal sentido, mientras que las valoraciones más negativas enfatizan la ausencia de una comunicación eficaz, que diera respuesta y pudiera resolver los problemas y situaciones acuciantes que se presentaban, suscitando la sensación de abandono referida en la literatura, incluso las valoraciones positivas y aquellas más neutras apuntan al exceso de los requerimientos realizados ante el escaso margen de tiempo y el cambio constante, en un contexto en que se enfrentaba la sostenibilidad del funcionamiento y la atención a las personas usuarias. Más adelante se considerará cómo ello ha sido una de las facetas más complejas desde la vivencia del PT, particularmente en roles de gestión.

Por su parte, en relación a la *coordinación con Sanidad pública*, si bien en la mayoría de los casos es de signo positivo, destacando nuevamente el aspecto comunicativo, particularmente en relación a la atención primaria, también se trasladan ejemplos de situaciones críticas que son coincidentes con los referidos por los estudios citados.

En particular, se ha valorado muy positivamente el funcionamiento de la *figura de enlace* con un profesional sanitario, que ha actuado como un canal de comunicación permanente para el seguimiento y consulta de casos específicos, permitiendo mantener una “alerta constante”. Esta figura es, en efecto, identificada como uno de los principales apoyos presentes en el contexto pandémico.

PT2- En el centro de atención primaria que nos corresponde fue una coordinación excelente y un apoyo bastante importante. (...) Durante toda la pandemia el contacto ha sido permanente, muy, muy bueno. (...) Y luego nos asignaron una persona de referencia a nivel sanitario de un Hospital (...) Teníamos que reportar cualquier incidencia que tuviéramos. Eso fue casi, no sé si a lo mejor al mes, así más o menos, de empezar la pandemia (...) Ha sido un contacto permanente, un apoyo constante, casi era el apoyo que teníamos.

PT5 - [La comunicación] Yo la tengo que calificar como muy positiva. No hemos tenido ningún problema en ese aspecto (...) Con el referente Covid ha funcionado muy bien. Con centro de salud de referencia también hemos funcionado muy bien y en los hospitales, pues, cuando se ha tenido que ir, se ha ido. (...) Nosotros no tenemos médicos en la residencia ¿Vale? Nosotros funcionamos con el servicio de salud. Entonces, el tener una buena relación con ellos nos ha ayudado mucho.

PT4- [La comunicación] Ha sido muy buena, nosotros hemos estado muy receptivos y el equipo del hospital, teníamos comunicación con la trabajadora social. La coordinación muy buena.

Alternativamente, se presenta en uno de los centros una situación disímil que referencia la situación más crítica vivida en los peores momentos de la pandemia y el consecuente riesgo de vulneración que ello ha supuesto para las PU, describiendo a su vez otra faceta compleja de la experiencia del PT.

PT7- La comunicación al principio fue muy difícil, muy compleja. (...) Teníamos sentimientos de frustración, porque teníamos a personas que estaban enfermas o que estaban con síntomas y no nos atendían por teléfono o tardaban un día en venir. (...) La situación era muy compleja porque nosotros estamos aquí mirando internet sobre cuestiones médicas que no entendíamos y a ver qué podíamos hacer nosotros (...) El centro de salud lo mismo (...) nos quedábamos sin medicina de algún usuario (...) Lo vivíamos también, hombre, con mucha resignación porque también entendíamos la situación de los centros de salud y de los profesionales sanitarios con la que estaba cayendo y comprendíamos la situación. Pero, bueno, no quita de que aquí no crease cierto estrés.

PT1 - La comunicación mientras estaban en el hospital era muy difícil y fue una situación muy complicada (...) Con el centro de salud no hubo vinculación porque (...) ha estado muy incomunicado, muy difícil de hablar con centro de salud. Y hospital era algo muy puntual, era muy complicado también.

En este caso la experiencia referida se acerca a las situaciones identificadas en la literatura citada, reflejando los efectos de la saturación del sistema sanitario y la consecuente desatención y restricción del derecho a la protección de la salud de las PU. Sin embargo, esta situación no es igualmente identificada por las personas técnicas de los otros centros participantes.

Dicho ello, la mayoría de las personas entrevistadas coincide en señalar que se ha dado una *evolución positiva* y un crecimiento a nivel de coordinación socio sanitaria en general, yendo de una situación inicial caótica y signada por el desconocimiento a una situación presente más regulada y eficaz.

PT2-La primera parte fue total desconocimiento, descoordinación y casi una improvisación total a la hora de tomar decisiones. Improvisabas y, bueno, tomabas decisiones pensando que era lo mejor que se podía hacer: voy a cerrar el Centro, voy a restringir entradas (...), pensando un poco qué era lo mejor. Luego quizá se fue ampliando, había un poco más de información. La información llegaba un poco más rápida, teníamos más apoyo, un apoyo más relativo, pero teníamos más apoyo a nivel más sanitario. Y quizás por parte de la Administración, ya empezaba a llegar un poco más protocolos de cómo deberías de actuar. Te sentías un poco más acompañado.

PT3 - Ahora mismo ya está todo coordinado, súper coordinado, que cada centro tiene su enfermero de enlace, su epidemiólogo. Hay test que sobran, ahora mismo ya (...) también puedes comprar los test. (...) Y ahora, bueno, ahora mismo, quiero decir, puedes llamar a las doce de la noche, a las once, vamos... Yo personalmente llamo a la epidemióloga cuando hemos tenido una sospecha y nos atiende por teléfono. Quiero decir, una alerta constante.

PT9 - [La relación con el centro de salud] muy buena. Desde abril, o así, se nos asignó un médico de referencia para temas Covid (...) Con ellos llevamos una comunicación diaria, la seguimos llevando. (...) O sea, a ver, ha habido momentos de tensión (...) hemos ido creciendo en esa coordinación sociosanitaria, que en esto ha sido muy efectiva, la verdad. Espero que esto que se ha creado lo podamos seguir aprovechando para la futura actividad pos Covid (...) Es cierto que, aunque no estábamos preparados (...) se han hecho las cosas lo mejor que se ha podido con los medios que teníamos. Y que hemos ido de menos a más. Producir materiales útiles de manuales, de protocolos, de instrucciones, de normativas, que nos han ayudado mucho a llegar, bueno, a donde hemos llegado muchos centros.

En tal sentido, de modo general se estima que el desarrollo de avances significativos debe ser aprovechado más allá de la situación de pandemia, para la mejora de la coordinación socio sanitaria. Tal es el caso de la provisión (ahora) regular de recursos de protección, la claridad y rapidez de la información y de los canales de comunicación (cuando se ha observado), el enlace con la figura sanitaria, el seguimiento epidemiológico y la definición de protocolos e instrucciones, así como también su posterior validación y adecuación a la realidad de los centros. Existe una percepción de “ganancia” de una experiencia y de aprendizajes que pueden ser útiles para anticipar otros escenarios críticos, pero también para mejorar el funcionamiento global del sistema.

Alternativamente, cabe señalar que, en el caso del centro más pequeño, se destaca la dificultad que supuso el *tratamiento indiferenciado* de las personas con discapacidad y de los recursos orientados a esta población durante la pandemia, subsumidos a la situación de los centros residenciales de gran tamaño o “grandes residencias”, como lo traslada esta profesional:

PT6 - Hemos visto en algún momento que la situación de las personas con discapacidad ha quedado muy relegada a normas para mayores (...) Porque nos han regulado en todo momento como residencia de mayores (...) Al principio costaba encontrarte (...) Hay recursos que no se han regulado (...) que han quedado regulados como grandes residencias. Las residencias pequeñas (...) la sectorización y no sé qué, el aislamiento (...) Pero ya no solo por la tipología, que bueno [hay que] entender que los primeros momentos no podemos dar abasto con todo, está claro, pero sí que el tema de discapacidad ha estado muy ausente en los primeros momentos y posteriormente. El “y” personas con discapacidad.

A partir de esta visión global de la gestión de los centros y sus áreas críticas, a continuación, se profundizará en cómo ello se ha traducido en el día a día de estos recursos, volviendo sobre el inicio de la pandemia y los impactos más disruptivos que conllevó el confinamiento inicial.

✓ La vida en los centros: entorno y afectación de la atención y las rutinas

“Eso es lo peor, las situaciones de confinamiento, de restricciones en la movilidad y en la actividad dentro del centro. Eso fue lo peor” (PT9)

“Era un centro muy vivo, con mucha gente, voluntarios, personas, visitas, los tres servicios abiertos y de repente...” (PT1)

Tras decretarse el confinamiento el 14 marzo de 2020, los centros residenciales quedan aislados, cerrando sus puertas a salidas y visitas, y enfrentando el desafío de controlar los accesos tanto del PT como de los proveedores, como posibles “puertas de entrada” del virus. En tal sentido, cabe valorar que las experiencias de los “primeros momentos”, en el marco de una situación sin precedentes, han estado principalmente orientadas a la preservación de la vida y de los derechos de las PU y del PT, dentro de los límites de gestión posibles.

De manera que la valoración de esta experiencia y la descripción de lo sucedido presenta una importante complejidad al conjugar una multiplicidad de factores intervinientes: estructurales (organización del sistema residencial), del contexto pandémico inédito y singularizado a nivel territorial, así como coyunturales de cada centro y localidad. Todo ello se tamiza y organiza desde las experiencias subjetivas de las personas participantes.

Para dar cuenta de estos elementos se tiene en cuenta, como ejes comunes, la vinculación con el entorno, la alteración del espacio convivencial y en los servicios prestados.

Cierre y re-vinculación con el entorno próximo y comunitario

El confinamiento a que dio lugar las medidas asumidas para afrontar la pandemia a nivel nacional materializó de una manera inédita la frontera entre el exterior y el interior de los centros residenciales y redefinió la vinculación con los entornos próximos y comunitario en la tensión entre el derecho a la salud y la vida en sentido más estricto y el derecho a la autonomía y el bienestar en un sentido integral.

1. Salidas

“...y de repente... te dicen, ¡Todos a la jaula!” (PU)

Uno de los elementos más críticos en tal sentido ha sido la restricción de las salidas de las PU, que se extendió por un período mayor que el que vivió la población general (hasta mitad de 2020) y que seguidamente fueron habilitadas de manera restringida bajo el término de “salidas terapéuticas”.

En relación a esta postergación y *diferenciación de la población general* los comentarios de las PU y del PT echan luz sobre el fuerte impacto que ha supuesto no solo a nivel del bienestar psicoemocional, sobre el que se profundizará, sino también en tanto práctica discriminatoria. Así, si para muchas PU la respuesta a *qué fue lo que afectó más de la pandemia* se centra en “el no poder salir”, el PT recuerda ello como una situación difícil, en la que ha tenido que mediar, sin necesariamente compartir o poder incidir en el alcance de dichas disposiciones.

PU3- Salía la gente un poco y nosotros todavía estábamos... [silencio]

PT10- Ha habido residentes que te han dicho “es que tienen más derechos los perros que nosotros, porque el perro puede salir a la calle y pasear y hacer sus necesidades y yo no puedo salir a la calle cuando tengo esa necesidad real salir” (...) Cuando la población ha empezado a tener medidas menos restrictivas nuestro sector no lo ha tenido. Entonces ha llegado un momento que decías, vamos a ver ¿dónde está la diferencia, señor? (...) Ahí sí que ha habido mucho enfado, muchísimo, porque no había manera de entender por qué esas medidas tan restrictivas para nosotros [PU] y no para el resto de la población. Eso ha sido bastante duro.

PT6 - Esos momentos son los que menos entendieron: “¿Por qué los demás pueden salir y nosotros no?”. Ya no interactuar, si no el salir, “¿Por qué pueden salir y nosotros no?”. Esa parte resultó lo más complejo.

A su vez, definir estas salidas como terapéuticas en el contexto posterior al confinamiento inicial, por el solo hecho de residir en un centro, patologizó y tuteló una situación que para el resto de la población estuvo asociada al ejercicio normal de su libertad. Esto se expresó tanto en la disposición de un acompañamiento no requerido, en los casos en que no existe necesidad de apoyo de tercera persona, así como cuando ello sí es necesario, pero no con fines terapéuticos sino de apoyo para el ejercicio de la autonomía. En todo caso, el propio hecho de establecer una situación especial (terapéutica) en lugar de enmarcarla en el ejercicio de una libertad fundamental, conlleva un enfoque discriminatorio ajeno a la CDPD.

PT9 - A los centros nos permitían en ese momento (...) salidas que se han quedado ya con ese nombre, terapéuticas. Nos dejaban salidas, pero con acompañamiento. Pero sí que es cierto, aquí tenemos personas que nunca han querido eso, tienen su autonomía en su silla de ruedas y no tiene porqué acompañarte ningún profesional a la calle y tiene razón, totalmente.

Además de la connotación terapéutica, las *primeras salidas* están circunscriptas a una regulación estricta de horarios y protocolos y la recomendación general de ser mínimas (restringidas). Ello conllevó una situación de difícil gestión, teniendo que resolver, a veces sin pautas claras, la tensión entre derechos y necesidades anunciados: el cuidado de la salud, el bienestar psicoemocional y el ejercicio de la libertad y la autonomía.

PT2- Incluso trasladamos en alguna comunicación [a la Administración] que nos explicaran qué significaba restringir. Porque, claro, estábamos impidiendo que las personas con discapacidad en los centros [salieran], cuando las personas con discapacidad en sus hogares tenían unos horarios para poder salir. Entonces desde aquí, desde el centro, tomamos las medidas de favorecer siempre las salidas, controladas, respetando los horarios, con las medidas de prevención, distanciamiento, de limpieza de mano, etcétera. Siempre garantizando esas pequeñas salidas.

Seguidamente, la posibilidad de salidas *más prolongadas* en el verano de 2020, generalmente asociadas a la visita a familiares y vínculos cercanos, fueron regulándose bajo protocolos específicos que incluían el aislamiento en habitaciones para las PU al retornar al centro. Desde su inicio hasta el presente del estudio, la irrupción de la pandemia conllevó, así, la regulación de aspectos vitales: “las salidas” se volvieron un aspecto de gestión y regulación en el marco de los centros residenciales, complejo y no carente de fricciones, que, como otros elementos, se vio asimismo afectado por las olas de contagio y los vaivenes de apertura y restricción.

PTG3- La primera salida (...) Eso fue un alivio, pero yo considero que lo hicimos tarde, porque empezamos a salir en julio [2020] cuando empezaba de nuevo a subir. Entonces por desgracia fueron 3 semanas y luego volvieron a meterse en el centro. Luego el segundo periodo ya fue salir, uno a uno, y teníamos salidas todos los días, trabajador con residentes, y según se podía o las medidas lo permitían más, salíamos un trabajador con dos residentes a dar un paseo. Luego podíamos ir a una cafetería y ahora, por ejemplo, pueden salir de forma autónoma o acompañado por un voluntario, por un familiar. O sea, la verdad que ya está mucho más normalizado.

Para fin de 2020, y tras un período de nuevas restricciones y olas de contagio, varios centros establecen un *tiempo mínimo de estancia* fuera del centro tanto para PU y PT, a fin de realizar cribados para la detección del virus, previo al regreso al centro. Estas medidas sirvieron para detectar en los primeros casos de contagio entre PT y PU en dos de los centros y evitar un brote generalizado.

PT7- En Navidades hubo tres usuarios que se fueron, decidieron irse de vacaciones. El protocolo era, mínimo, te tienes que ir una semana y tiene que volver con la PCR (...) Algunos [compañeros] decidieron irse de vacaciones y cogieron el Covid estando en sus casas. Entonces, claro, tuvimos que retrasar la vuelta aquí hasta que dieron negativo en la prueba.

PT G2- Se fueron dos [PU] a sus casas para Navidad, con la condición de que tenían que venir con el PCR hecho. Era para un seguro. Y luego empezaron ya a salir, a pasear por la zona con sus familiares. Y la cosa es que, si te ibas a la casa de tus padres y hacías noche, tenías que hacerte la PCR. Y al principio, incluso aislado, es verdad. O incluso si dabas negativo, tenías que estar aislado. Eso eran normas ¿eh? No era nuestro [decisión del centro] (...). Si pasabas de 37 de fiebre tenías que hacer el aislamiento entero en la habitación, ¿verdad? Estar en tu habitación en 10 o 15 días. Tenemos tele y todo, pero claro ¡Jo! Se hizo duro.

En marzo de 2021, *tras un año de la declaración de la pandemia*, las salidas continuaban regulándose, acompañadas de períodos de aislamiento en habitaciones y cribados, en cumplimiento con los protocolos vigentes.

PT1 - Si salen fuera tienen que estar 7 días en aislamiento en la habitación a la vuelta [mediados de marzo]. Hasta ahora solo podían salir 3 días a la semana y de manera terapéutica, una hora, acompañados. Los familiares durante mucho tiempo no podían venir a verles. Entonces, si una residencia ya de por sí genera un poco una sensación de estar en un, digamos, en un centro, con una disciplina o con unas normas, pues ahora eso lo han vivido de manera más restrictiva a su libertad.

La evolución de la normativa y de los protocolos brindados, hizo que, un mes luego (abril), esta situación comenzara gradualmente a modificarse en algunos centros, siendo uno de los cambios más esperados que connotan de modo positivo el momento presente de las entrevistas.

PT9 - Es una normativa que ya tiene en cuenta la realidad de los centros que ya estamos vacunados y que da unas posibilidades de entrada y salida al centro, bastante más humanas de lo que hasta ahora han sido. Por date un asunto muy sencillito, pues a lo mejor, un residente con el que he estaba hablando ahora [mediados de abril], fíjate qué cambio, se fue con la familia esta Semana Santa, si no hubiera cambiado esta normativa se hubiera tenido que quedar en aislamiento 10 días, solo por irte una semana con tu familia. Eso ya ha cambiado, el residente vacunado ya no tiene que estar, no tiene ni que hacerse PCR, ni en aislamiento 10 días. Uff, ese pequeño ejemplo. O puede salir solo fin de semana, que antes podía salir como mínimo 7 días, ahora dejan salir. Hay una serie de cosas, puede volver voluntariado.

El cambio de escenario, fundamentalmente tras la aplicación de las vacunas y la situación epidemiológica, conllevó las consecuentes adaptaciones normativas, sin que ello suponga una evolución lineal, tanto por las nuevas olas de contagio como por los casos de contagio al interior de los centros, que se suscitaron de modo general solo a partir de la segunda ola. No obstante, la baja en la letalidad, la contención general del virus y en concreto la tendencia a una apertura de las medidas ha permitido establecer un panorama menos “restrictivo de la libertad”, que es valorado tanto por las PU como por el propio PT.

2. Visitas

Como se ha anticipado en los fragmentos anteriores, las visitas de familiares y allegados a los centros fue otro punto crítico de la vinculación con el entorno próximo. En efecto, junto a la restricción de las salidas, el “no poder a mis seres queridos” (PU) fue otra de las respuestas principales a la afectación de la pandemia.

Frente a ello, durante la pandemia cada centro dispuso medios y canales facilitadores de los encuentros en función de su configuración arquitectónica y las indicaciones recibidas. En un primer momento, en cambio, ante la completa restricción de visitas y de salidas, la generación de espacios y modalidades alternativas de comunicación y contacto se canalizó fundamentalmente a través de *vídeo-llamadas*, de forma similar a lo sucedido en otros centros residenciales y en la población general.

PT1 - Hemos gestionado lo que es vídeo llamadas, bastante usuarios que tienen móvil, y ellos gestionaban su contacto y aquellos que necesitaban ayuda, o bien, trabajadores, les hacíamos contacto con vídeo llamadas, contacto telefónico.

La posibilidad dada por el uso de tecnología de la información y la comunicación (TICs) no fue necesariamente novedosa o innovadora, pero cobró un renovado significado y valor como herramienta de enlace (“una ventanita”) con el exterior. También evidenció limitaciones técnicas y materiales, tornando críticos elementos previamente periféricos, como ser la calidad de la conexión a Internet, el acceso a dispositivos y medios técnicos y las competencias de uso. No siendo una vía preferente, fue sin duda un recurso que permitió dar continuidad al mismo tiempo que puso en evidencia el carácter insustituible de la *presencialidad* en los encuentros y los intercambios a nivel vincular y con la comunidad.

Esto se refleja en la diferencial valoración que las PU realizan en torno al uso de este recurso. Para unas, estas actuaron como un claro factor compensatorio y de importancia, pese a sus limitaciones, al ser la única vía de contacto con familiares; para otras, dichas limitaciones han sido insalvables.

Grupo 1

PU3 - Yo una vez que sabía que mi familia, gracias a la video llamadas, estaba bien.

PU5- A mí es que no me gusta tanta videoconferencia ahora, tanta. Cuando fallaba todo también aquí...

PU3 - Claro, no es lo ideal, pero yo encuentro que, si yo no hubiera tenido en ese momento móvil o internet, total ya, hubiera petado del todo. Era, digamos, una ventanita, aunque tu realidad fuera distinta (...) Si yo no hubiera tenido eso, con las cuatro paredes de la habitación, ya hubiera petado del todo.

PU5- Pero es tan frío eso

PU3- Sí, si no te digo que sea lo ideal, pero en ese momento era lo único que tenías y si te quitaban eso ya...

Grupo 3

G3PT- Las vídeo llamadas las hemos descubierto todos, todas

PU10 - Sí

G3PT - Hemos estado con las vídeo llamadas para allí, para acá... Yo que sé (...) He descubierto yo, que no me gustan las vídeo llamadas

PU11 - Se cortan...

G3PT - No me gustan porque se cortan y no entiendo bien

PU11-Cuando se queda congelado la imagen (...)

PU15 [A través de PT] -¿Y te gusta? Sí, a PU15 le gusta la vídeo llamada.

Paralelamente, por fuera de las pantallas, en algunos centros se narran situaciones e imágenes significativas en torno a la visita de familiares que, sin poder entrar a las instalaciones, se acercaban para tener un contacto visual y más próximo con las PU. En las dos situaciones referidas, los elementos arquitectónicos de cada centro actúan *a modo de frontera*, en el sentido que dividían y separaban del exterior al mismo tiempo que, de manera inédita y limitada, habilitaban entonces una interacción mínima, interpuesta por la materialidad de las rejas o ventanas y el distanciamiento personal. En ambas narraciones, ello es definido como una “experiencia dura” vivida por las PU, los familiares y el personal del centro. Al punto que la impronta de la imagen percibida es también definida en uno de los fragmentos por su asimilación a “una cárcel”:

PT1 - No se permitían las visitas [primeros meses de 2020], pero como teníamos un patio muy grande que da a la calle y una verja (...). Eso ha sido muy duro, ver cómo los familiares estaban detrás de una verja de 50 metros que tenemos en el centro, que da a la calle, y cómo venían a visitarlos sus familiares a través de la verja. Y eso lo hemos facilitado, ayudábamos a los usuarios que no podían salir al patio y poder ver a sus familiares en las épocas en que no podían entrar y visitarle (...) Si lo analizas, eso se puede asimilar a una cárcel (...) Era como “me han quitado la libertad, los otros están fuera, yo no puedo salir fuera, no puedo tocarles, no me pueden dar un beso, no me pueden dar un abrazo mis familiares”. Y sí, han sido situaciones duras para los familiares, los usuarios y para el personal del centro.

PT3 - Es cierto que se cortaron visitas, las visitas hasta hace menos de un mes [febrero 2021] no han empezado a hacerse. Entonces los familiares [al inicio] no iban a visitar y luego se empezaron a visitar a través de las ventanas, que era triste también. (...).

Entonces, claro, ha sido duro (...) pero las familias, la verdad que también se han portado bien, han dado ánimos, se han adaptado a las circunstancias y bien. Porque ya te digo, cuando vas y ves a unos padres que, después de tanto tiempo, vean al hijo por la ventana, es duro ¿eh? (...) Yo creo que todos han sido conscientes de la situación (...), en evitar ese contagio.

Por lo que, a diferencia de lo analizado en los centros residenciales en general, según los estudios citados, en estos casos los y las entrevistadas destacan la colaboración de las familias y la comprensión de la situación de modo global; al tiempo que enfatizan sus intentos por facilitar y favorecer dichos puntos de contacto y encuentro hasta donde fue posible.

Tras el confinamiento inicial, la reapertura del centro a visitas y la re-vinculación con el entorno ha sido una de las prioridades que se ha ido gestionando de diferente forma en función de las medidas y protocolos existentes y que continua al presente, configurando uno de los temas principales de actuación de cara a 2022.

Así, tras el confinamiento inicial y la restricción completa, la posterior recomendación de una restricción parcial para prevenir contagios, dejó abierto un espacio de indefinición sobre los criterios precisos de actuación, en el que se tensionan necesidades y derechos básicos, análoga a la regulación de las salidas, y a lo que han debido de responder cada centro de manera particular.

PT5- Antes [de agosto] ellos ya han podido tener visitas, ya podían. Aunque sí que es cierto que, aunque se pudieran hacer, las recomendaciones era que no se hicieran, pero no había prohibición.

PT2 -La palabra “recomendar” [...] o “se intentará reducir al máximo” las salidas al exterior, pues ¿Qué significa reducir al máximo? Son conceptos demasiado, pues, no sabes cuánto es. Entonces bueno, servía de orientación, pero luego tú tenías que poner las líneas o adaptarlas a la situación que tú veías.

En cualquier caso, si bien la valoración global es positiva, la gestión de todo ello planteó dificultades a la hora de comunicar las regulaciones dispuestas y los criterios asumidos en los centros de menor tamaño en los que el modelo existente era más abierto y flexible, al implicar una ruptura con las dinámicas consensuadas. Ello también representaba un conflicto para las personas gestoras y trabajadoras al deber priorizar las medidas sanitarias, como se ha señalado; por su interés, reproducimos a continuación un fragmento que recoge esta situación de manera extensa:

PT 6- Las áreas más críticas yo creo que en nuestro caso quizás sea el tema de las familias, que ha sido bastante complejo la gestión. Nuestro modelo de trabajo es muy abierto y las familias forman parte de lo cotidiano de las viviendas. No teníamos régimen de visitas ni teníamos nada de esas cosas, porque en la modalidad que nos movemos no era necesario. (...) Y todo esto, explicarlo, transmitir las normas, las recomendaciones que están dadas, todo eso, pues, ha sido bastante complejo y ha creado una situación un poco de sobrecarga en muchos casos y de preocupación por cómo lo estaban viviendo las familias.

Porque claro (...) las visitas también son un poco incómodas, las que se han organizado. (...) Una dinámica difícil de apoyar (...) [que] pudiesen tener intimidad familia y no tener que estar nosotros apoyando. (...) Porque al ser un modelo tan abierto, todos esos aspectos de alguna forma se pueden ver como mucho más impositivos que si ya tuviésemos regulado un régimen de visitas (...) En otros momentos, las familias, pensaban “pueden ir al centro [de día], estar con otros profesionales, pero no pueden venir a casa” o “no puedo estar yo con ellos”. Esa parte también era difícil de entender (...) Y algunas personas sí que al principio no entendían por qué no podían ir al centro o se tenían que quedar en su residencia cuando otros estaban yendo.

Después que haya empezado a surgir situaciones [de contagio], ya lo han comprendido de otra manera, porque lo han visto más cerca. Sí que es verdad, que nosotros hemos insistido en todo momento en el derecho a la vida, en el derecho a la salud, lo primero.

De modo que, si los recursos de pequeño tamaño han demostrado ser más eficaces en la contención del virus y su orientación a la persona lo es en términos de calidad de la atención, la regulación de las actividades que son, por su filosofía y posibilidades, aspectos propios de la vida de las PU, presentó en el contexto pandémico una mayor complejidad e instaló un efecto institucionalizante que le era ajeno. De alguna manera, y pese a las dificultades atravesadas, dicha disconformidad es también un signo del espacio ganado a la institucionalización que, en el transcurso de la pandemia como experiencia colectiva, procuró encontrar gradualmente su punto de equilibrio para proteger los derechos a la salud y a la autodeterminación.

Por su parte, la recomendación de disponer de un espacio específico y diferenciado para las visitas ha estado en todos los centros condicionado por sus *posibilidades y limitaciones* físicas y, en particular, la existencia de espacios abiertos; generándose, asimismo, estrategias diferentes a fin de facilitar la apertura y el vínculo con el entorno.

PT2- Por ejemplo, las visitas. Nos decían que habilitáramos un espacio para vistas y bueno nuestro centro, también por la filosofía de que es un centro abierto y tienen las posibilidades, las personas salían al exterior y tiene la posibilidad de irse de fin de semana incluso. Pues, al no tener un espacio exclusivo para visitas, por ejemplo, esa [medida] no lo hemos hecho. Las visitas se realizan fuera del centro y la persona puede ir fuera del centro, con su familiar a dar un paseo, a tomar algo.

PT4- La [normativa] estableció [para] hacer visita que cada media hora dos personas pueden venir al centro. Nosotros lo que hicimos con el Plan de Humanización en la zona de aparcamiento, quitamos los aparcamientos [y] hemos habilitado ahí como un espacio techado, con dos bancos, con su mesita. Para que los familiares puedan venir y que ellos también puedan salir. Entonces los familiares vienen y si hace buen día, están al aire libre y son dos familiares cada media hora, máximo una hora.

Por lo que, si los elementos arquitectónicos y la configuración de los centros en general han condicionado las posibilidades de gestión de las visitas, vale destacar que también se ha trabajado a partir de ellos de un modo inédito, estableciendo “aperturas” y nuevas funcionalidades donde de por sí cabría esperar solo limitaciones.

De forma transversal, tras el primer momento, la subsecuente *alternancia de las medidas de apertura – cierre*, percibida como un “ir y venir” o un “diente de sierra”, condicionó las actuaciones realizadas en los centros residenciales para la re-vinculación con el entorno próximo y comunitario, resumidas (y reducidas) durante este primer período principalmente a las salidas y visitas.

PT1- En cuanto que pudimos reactivamos las visitas con los familiares y ha habido que suspenderla, reactivarla, suspenderla... Digamos que ha sido el diente de sierra de reactivas, cierras...

PT9- Al final, prestamos una atención de calidad aquí dentro del centro, pero la vida está ahí fuera...

La alteración del espacio convivencial

En los días siguientes a la declaración del Estado de alarma en marzo de 2020, el entorno de vida las PU da un vuelco rotundo. Ello conllevó *cambios bruscos en rutinas* y una *creciente rigidez*, producto de la implementación de protocolos que, pese a su posterior variación, se mantendrán de modo general en el tiempo, configurando otro importante desafío desde la perspectiva de un modelo de atención centrado en las personas.

PU3- No te levantas como puede ser el confinamiento en casa, porque estás en casa, sino que la hora del desayuno, es la hora del desayuno, tienes que bajar. Es todo más rígido.

Esto es claro en relación a la limitación de las salidas y visitas, pero también se evidencia en los cambios sustanciales en la dinámica interna de los centros, en tanto entornos inmediatos, de carácter vivencial y convivencial.

1. Confinamiento y aislamientos

El principal correlato de la restricción inicial de salidas fue el confinamiento general y la sensación de encierro que puede estimarse, dada la situación residencial, mucho mayor que en la población general. Ello también conllevó cambios en las dinámicas internas, de funcionamiento y espaciales.

Así, por ejemplo, durante el período más restrictivo inicial, las compras de productos básicos y personales sean realizadas por el PT. Esta función devino en primaria en un contexto de marcadas restricciones al tiempo que limitó el tiempo de dedicación a tareas igualmente prioritarias, particularmente en casos en que el PT desempeñaba una jornada parcial.

Grupo 1

PT G1 - Se notó mucho las rutinas simplemente en el hecho de la compra de productos básicos, que no podían salir [varias PU dicen "sí"]. Teníamos que salir nosotros, todo el equipo a comprar, cada uno tenía que darnos la lista de la compra. Y pues eso cambió toda la rutina diaria, claro.

PU3 - Y eso limitaba también el tiempo que podíais estar con nosotros. Teniendo en cuenta que tienen 4 horas cada uno al día [PT], pues, el día se hacía más largo (...), a mí que me costaba dormir algo, todavía más. Porque, entonces, intentaba, cual rato que ellos podían, [pero] claro, se tienen que repartir entre todos los que éramos.

Pero el mayor impacto cabe asociarlo al *aislamiento en habitaciones* como medida generalizada en los centros a lo largo de todo este período, según lo dispuesto por los protocolos vigentes hasta el momento de realización del estudio. Esta medida ha sido aplicada de manera recurrente tanto en caso de positivos como de sospecha de contagio y/o de contacto estrecho. Posteriormente, también se utilizó tras la habilitación de salidas prolongadas de las PU, pese a la serología negativa o la vacunación, como se indicó en los fragmentos citados y a los que se suman los siguientes:

PT1 - Ahora la salida a sus domicilios no puede ser menor a siete días, porque eso da posibilidad de que puedan gestionar la prueba de PCR a la vuelta, o sea no se pueden ir un fin de semana dos días (...). Entonces tienen la obligación de si se marchan (...) tienen que venir con PCR negativa, tienen que estar siete días aislados. Eso con vacuna ya puesta.

PT7 - En aislamiento hemos tenido durante todo este tiempo mucha gente por precaución (...) Ahora mismo [PU] está aislado por que ha estado en su casa más de siete días, ha venido con la PCR negativa y está en su habitación.

En algunos centros, esta medida supuso una importante readaptación funcional de los espacios internos, dada la limitación existente para su disponibilidad, conllevando en algunos casos la reagrupación de PU en habitaciones. Pero, más allá de la existencia de mayores o menores facilidades y de las estrategias realizadas ("malabares"), la capacidad para disponer de habitaciones de aislamiento tuvo un límite funcional en todos los centros, al no encontrarse prevista; al tiempo que implicó, indefectiblemente, reducir el espacio personal y la personalización del espacio; aspectos cuidados y significativos del modelo de atención.

PT7 - Una de las dificultades que tuvimos en esta residencia era que tenemos muy poca capacidad para aislar y conseguimos rescatar dos habitaciones que son las que tenemos libres para el aislamiento. Digamos dos, pero en nada que tengamos más de cuatro positivos, no podemos aislar aquí a tanta gente. Hicimos un plan sacando, rejuntando y haciendo malabares, donde podíamos llegar a tener hasta seis personas con Covid. Tuvimos que modificar una habitación que usábamos de almacén, un cuarto de baño que tuvimos que quitar. Llegamos para poder abarcar a seis personas si fuese necesario.

PT1- [Se requería] Tener dos habitaciones Covid para cuando vengan casos, con lo cual teníamos dos habitaciones siempre vacías de cara a. Hubo que reestructurar la residencia y reagrupar a usuarios en habitaciones.

Más allá del escaso margen de gestión y de la situación de urgencia sanitaria, valgan estos elementos para evidenciar el necesario análisis del impacto de las medidas dispuestas, sobre la que se volverá luego desde la vivencia de las PU.

El confinamiento fuera del centro

Ante la declaración de la pandemia, algunas de las PU residentes se desplazaron para quedarse con familiares y en otras residencias, siendo una opción no disponible en todos los casos y que implicó valorar, tanto las posibilidades de apoyos fuera del centro, como también los riesgos de contagio en un contexto emocional signado por el miedo y el desconcierto.

PU3- Yo podía haberlo decidido [irse del centro], pero decidí quedarme aquí por la seguridad de los otros. Porque claro yo pensaba, al ser yo más dependiente si me contagio yo, es más fácil que yo contagie a otros y no al revés, porque necesitas que te ayuden físicamente.

Alternativamente, la experiencia de PU que estuvieron *fuera de los centros* durante un tiempo también presenta sus propias complejidades, vinculadas a las importantes dificultades de acceso a los apoyos necesarios y el temor por la salud de sus vínculos próximos. Tal como relata una de las entrevistadas:

PU1- Me fui y también es duro. [Por] un contacto directo de Covid, estaba en mi casa, y tuve que estar 15 días aislada, sin ducharme, sin ir al baño. Porque, claro, a mí me daba pánico el que yo fuera positivo y contagie a mi madre, que eso también es duro. (...) [Estar en el centro] También te da la seguridad de no poner en peligro a tu familia (...) Afortunadamente yo pude volver a casa que, que tiene también su contra porque realmente mi madre está muy mayor y no tenía tampoco ella la habilidad para darme los apoyos que necesito

Con todo, la reducción del número de personas residentes facilitó en algunos casos la disposición de habitaciones de uso individual y, en especial, lo que rápidamente comenzó a asumirse como medida preventiva de obligada aplicación: el aislamiento en habitaciones.

PT6 - Primero se ofreció a las familias que las personas se fueran a sus casas y hubo gente que se fue a su casa. Con lo cual eso nos benefició en reorganizar las habitaciones y que estuvieran en habitaciones individuales. (...) Y luego a la hora de las habitaciones individuales y que tienen baño propio, con lo cual, si había que hacer un aislamiento, era mucho más fácil.

2. Zonificación y reorganización de las rutinas

De modo general, los protocolos asumidos implicaron la separación de los *espacios internos* o sectorización. Por un lado, como se ha comentado, la reasignación de habitaciones y la disposición de otras reservadas a casos sospechosos o positivos, reconfiguró el espacio de los centros a partir de delimitar nuevas zonas para este uso específico, que pasan a ser identificadas por colores o por nombres creados para designarlas (“el pasillo Covid”).

Por otro lado, la zonificación abarcó todo el centro residencial, separando en grupos más pequeños de PU y PT de atención directa (“grupos burbuja”), según la configuración del recurso.

PT3- Los profesionales (...) son independientes totalmente, no comparten, salvo logopeda, fisioterapia tampoco (...) Entonces lo que hacen, una de las medidas es, que si están en una zona y pasan a otra pues tienen que cambiarse totalmente de EPI. Incluso los vestuarios también separados y luego ellos dentro de la misma residencia y centro de día, mantener como un grupo burbuja.

En algunos centros esta división fue a su vez reactiva a las situaciones de contagio que se presentaron en diferentes momentos a lo largo de 2020.

PT7- En ese momento [contagio detectado en torno a Navidades de 2020], tuvimos que dividir la planta de residencia. La dividimos en dos partes, aunque usábamos protección, teníamos preparado para, si nos pasaba una emergencia, doble de protección y otras medidas. (...) Claro, eso también fue un momento, un momento difícil, pero lo llevaron todos de maravilla, porque estuvieron que estar 14 días cada uno en su habitación. Entonces ahí lo que hicimos fue dividir, dividimos la planta en dos partes: unos cuidadores solo atendían una parte y otros cuidadores atendían otra. Era el tema ese de las burbujas.

Mientras que, otro tipo de centros, por su configuración y su tamaño menor (<20 plazas), las medidas relativas a la separación de espacios internos fueron reajustadas, por ejemplo, priorizando el aislamiento en habitaciones como medida preventiva y reforzando el protocolo establecido en caso de contagio o posible contagio.

PT2 - Nosotros por ejemplo al ser un centro tan pequeño, pues lo que procurábamos era que, si tenía que entrar alguien a la habitación de aislamiento, que siempre entrara en ese mismo turno una sola persona para reducir en este caso las exposiciones. Pero no hacíamos grupos porque es un centro muy pequeñito.

La sectorización del espacio, junto a las medidas dispuestas que se resumen en garantizar el suficiente distanciamiento interpersonal para evitar el contagio, siendo medidas recomendadas y de eficacia probada, no dejó de suponer la instalación constante de elementos ajenos que establecían nuevas *fronteras al interior* de los espacios y entre las personas que lo componen.

Como es de esperar, tales medidas impactaron en las dinámicas de relacionamiento existentes. Esto fue evidente en particular en los centros residenciales que están asociados a un *centro de día*, al existir una constante vinculación e intercambio que involucra tanto a las PU como al PT, sea en la realización de actividades compartidas como en la propia relación que se establece entre las personas que utilizan los diferentes servicios y el PT asociado a estos. Así, la reapertura de los centros de día a mediados de 2020, implicó en algunos casos la separación de espacios y la creación de “grupos burbuja” que se continuaron en 2021, abarcando el momento de realización de las entrevistas.

PT4 - [Al retomar actividades de centro de día] Nosotros tenemos centro de día y residencia y tanto trabajadores como usuarios estaban acostumbrados, antes de la pandemia, a estar juntos. De centro de día venían y trabajaban conjuntamente con residencia, usuarios estaban siempre juntos. (...) No compartir ya no solo los espacios, sino también los profesionales. Una separación muy dura, muy drástica (...) Ellos estaban acostumbrados a ir a residencia a hablar con los usuarios, son sus amigos, sus compañeros de trabajo, de estancia y de tiempo. Y nos acostumbramos o se fueron acostumbrando los usuarios. Hicimos una separación física muy dura, drástica. De tal manera que por donde entraban los usuarios de centro de día, los de residencia solo los veían, pero no podían hablar con ellos, o solo de lejos.

PTG5 - Aquí hay centro de día y, claro, cuando estaba todo abierto, se juntaban [las PU de residencia] con los de centro de día. Comían todos juntos, hacían actividades. Y desde que pasó esto, pues, muchos trabajadores también se tuvieron que ir a centro de día y ya no los vieron más. Entonces también eso los afectó mucho porque crearon un vínculo y de pronto se fueron al centro de día y los veían desde lejos.
PU22 - A la distancia. Los veías pasar y ya está.

Como lo advierten las personas entrevistadas, la separación destinada a reducir las interacciones y posibilidades de contagio, conllevó una reducción y rigidización de la *dimensión vincular* que compone un elemento central de la atención directa y, nuevamente, fue en detrimento de la capacidad de elección de las PU. Esto también es explicitado en un grupo de discusión cuando, la PT de apoyo, traslada el comentario de una de las PU participantes sobre cómo ha repercutido las medidas de aislamiento y separación en las relaciones de afinidad dadas con el PT:

PT G2 - Pues por el momento (...) seguimos los mismos profesionales con los mismos chicos. (...) Y están esperando un poco, poder estar todos con todos, y que siempre tienes tus *feelings*. Tienes que estar con alguien y no tienes *feeling* con él... PU7 dice que hemos aprendido también a estas cosas. Es que imagínate tú de que por narices te tiene que atender una profesional que, a lo mejor, tú prefieres a la otra. Es que, es duro ¿es verdad? Es verdad (...) Mira eso no había pensado yo, me lo ha dicho PU7.

De forma paralela, la reorganización del espacio conllevó una *alteración general de las rutinas* de las PU. Tal es el caso del momento de las comidas; espacio que, no por básico y cotidiano carece de interés y de impacto en la vida de las PU:

PU15 - Nada más era tu habitación, bajar, subir. Ibas a comer, por su turno.

PU22 - Antes comíamos todos juntos, antes de la pandemia sí, comíamos todos en el comedor.

PT2 - Y luego, por ejemplo, en el tema de comedor, pues, igual tuvimos que pasar a tener un turno de comidas, a tener dos turnos de comida, para guardar (...) las distancias. Y eso se ha mantenido y se sigue manteniendo, desde luego.

Interesa en tal sentido señalar que, para algunas PU, este fue un aspecto particularmente sensible, vivido como parte de las pérdidas experimentadas, al ser espacios valorados como momentos de encuentro y socialización, connotados positivamente, y en tanto y en cuanto vividos desde la elección. Esta situación queda reflejada en un grupo de discusión:

Grupo 1

PU5- Otra cosa que no se ha hecho muy bien, por lo menos para mí, es el momento de comer todos juntos (...) Ahora parece que estás en un restaurante solo comiendo

PTG1- Y tan a gusto [risas de varios] ¿o no?

PU3 - Bueno depende eh...

PU5- Yo prefiero estar con alguien más ahí, enfrente mío o lo que sea (...) Es una cosa que nos juntábamos casi todos, sobre todo por la noche. Eso ha hecho mucho daño, por lo menos para mí, te digo (...)

PU4- Sí, sí, yo me acuerdo que cuando (...) ya estamos todos y ahora con el tema, no, no es igual. Y luego que tienes que [hacer] más rápido (...)

PU3- Porque como no hay suficientes mesas, tienes que turnarte, limpiar la mesa y la utiliza otro. Entonces, ese mismo tiempo de cenar sobre todo que es menos tiempo y tienes que cenar más rápido para que el otro entre.

La pérdida de tales momentos, junto a la mayor rigidez en horarios y procedimientos, cambia sensiblemente la naturaleza de este espacio y es, quizá, uno de los correlatos que se suma al cuadro general de alteraciones de lo cotidiano y de la disrupción global que ha supuesto la pandemia en las PU. Una de las personas técnicas entrevistadas resume los cambios y medidas implementadas que configuran dicho cuadro general, valorando tanto su dificultad como el logro de su consecución.

PT4- Todas las medidas que establecimos, eran duras. Mucha exigencia en cuanto a los EPIs, gafas de protección, mampara. Establecimos también una separación hasta para hacer los tratamientos. (...) Separamos espacios. (...) Establecimos hasta colores para separar las estancias. Pusimos hasta mamparas para dar de comer. En residencia están los usuarios en un ala [y] en la otra ala [del edificio], en los dormitorios, me refiero. Los monitores cambian, los auxiliares cambian, y aquello costó un poquito de trabajo. Decían “no lo vamos a conseguir”, pero al final bajaba el grupo a lo mejor azul, desayunaba, se iba a su aula, donde estaba el grupo azul y el grupo amarillo, desayunaba después y se iba a su aula amarilla. Y procuraban cuando estaban descansando, la separación.

Valoración de las medidas de prevención de COVID-19 y su permanencia

Las medidas de prevención implementadas durante el transcurso de la pandemia han generado una serie de aprendizajes y recursos que son valorados por su utilidad y eficacia, así como por la posibilidad de su permanencia en un contexto pospandémico.

Entre estas se listan, de modo primordial, las medidas de higiene y preventivas, tales como el uso de mascarillas, guantes o batas (EPIs), la ventilación de los ambientes y el control de la calidad del aire y la desinfección.

PT1 - Una cosa sentada ya y creo que en este año no la vamos a quitar son las mascarillas, visible e importante. Las medidas de higiene, la separación, ya lo hacemos automáticamente, tendemos a separarnos, y la prevención. En ese sentido yo creo que es una situación que nos ha hecho aprender mucho.

PT10 - Para mí el básico esencial han sido las medidas de higiene y protección tanto para nosotros como para ellos [PU]. Y ya está, o sea, realmente lo importante ha sido eso.

PT2- La ventilación, la ventilación es una cosa que está presente (...) En pleno invierno, tener ventanas con cierta corriente era difícil, pero bueno, se ha demostrado que el tema de los aerosoles ha influido mucho y la ventilación ha sido algo muy muy positiva. Entonces, la ventilación va a ser algo que quede durante mucho tiempo desde luego.

PT9- Desde luego las medidas de higiene y prevención, cuando ya se ha generalizado. Al principio la gente decía “que yo llevar la mascarilla todo el día dentro del centro...”. Y al final llega la normativa que sí y aquí estamos, vacunados y todo, estamos todos con la mascarilla dentro del centro. Higiene de manos, la ventilación de espacios, cuando ya se confirmó que se movía por el aire.

PT5- Ha sido todo, una experiencia, y hemos aprendido (...) El tema de los EPIs, de las mascarillas, de las batas, nos hemos dado cuenta que antes no utilizamos batas y que la bata es higiénica y que nos viene bien (...) para que vayan a la ducha o de los aseos que no las teníamos incorporadas.

Entre estas se listan, de modo primordial, las medidas de higiene y preventivas, tales como el uso de mascarillas, guantes o batas (EPIs), la ventilación de los ambientes y el control de la calidad del aire y la desinfección.

PT3- En el momento que entrara sabíamos que no lo podíamos parar. Ha sido así. No entra con una persona y se queda ahí. Como haya una persona que dé positiva, analizas y va a escalada, vamos.

Asimismo, la irrupción de la campaña de vacunación es reconocida como un factor clave en la contención del virus y el desarrollo de casos más graves de la enfermedad, que ha influido de forma notoria y efectiva en la situación de los centros residenciales.

PT9- Las medidas dan resultado, las medidas de prevención y seguridad. Y también, hablando con mi responsable de vacunación, coincidíamos en que también la vacuna (...) Las personas que se contagiaron de la plantilla y que lo trajeron al centro fue con posterioridad a esa fecha (...) La carga viral era tan baja, tan baja, gracias a la vacuna seguramente, que todas asintomáticas. No hemos perdido a nadie más, afortunadamente.

Cambio y continuidad en los servicios prestados

Como se ha señalado, una de las primeras medidas aplicadas fue la de reducir la plantilla, manteniendo al personal de atención directa imprescindible para la prestación de apoyos básicos y reorganizando los servicios prestados y las funciones del personal en general. Ello planteó un cambio importante en la vida y el entorno del centro, entre PU y PT, particularmente durante el primer momento de la pandemia.

PT7 - La convivencia era prácticamente entre usuarios y cuidadores. Faltaban muchos técnicos, faltaban muchos trabajadores porque (...), cuanto menos gente viniese al centro, mejor. Porque así el riesgo de contagio era menor, claro.

Por lo que, la necesidad de contener las posibles vías de contagio, sin contar en dicho momento con pruebas diagnósticas y con escasos recursos de protección, conllevó la decisión de priorizar los apoyos más básicos y de procurar abastecer las necesidades cotidianas con los recursos y el personal existentes.

PT4 - En cuanto a los servicios han sido todos, nosotros hemos intentado por todos los medios hacer de peluquera, de podólogos. El personal de aquí es muy bueno y si una auxiliar sabía cortar el pelo, para que no entre gente, pues lo hemos hecho. Pues hemos ido supliendo las necesidades.

Así, al considerar la percepción sobre los servicios afectados durante la primera ola por parte del personal de atención directa encuestado, el servicio que se ve menos afectado es el de *apoyos y asistencia directa en AVD* (actividades de la vida diaria), ya que más de la mitad de personas encuestadas considera que no se afectó o se afectó un poco (64,3%). De manera opuesta, varios servicios se consideran muy afectados o afectados de manera completa. En primer lugar, se destaca, como es de esperar, el servicio de *ocio y tiempo libre*, para el cual el 69% de las personas encuestadas declaran una afectación total, que se eleva a la casi totalidad de la muestra (92.8%) al agregar a quienes consideran que se afectó mucho. En los demás servicios se da más peso a la opción “se afectó mucho”, por sobre una afectación total, pudiendo considerarse igualmente significativa: la atención psicológica (40,5%), la rehabilitación (38,1%) y la atención social (33,4%). En estos tres casos, más del 60% de la muestra considera que se afectó mucho o totalmente, siendo mayor en el caso del servicio de rehabilitación (71.5%).

A diferencia de lo anterior, la *atención sanitaria* presenta otro patrón, de mayor indeterminación, quizás porque, si bien pocos centros la prestan, puede haberse entendido como la garantía del acceso a los servicios sanitarios públicos por parte de las PU, por lo que dicho dato deberá tomarse con mayor precaución.

Tabla 4. Afectación de la prestación de servicios durante la primera ola (porcentaje).

	No se afectó	Se afectó un poco	Se afectó mucho	Se afectó totalmente	No sabe/No se presta este servicio	Total	Mucho + Totalmente
1. Apoyos y asistencia directa AVD	35,7	28,6	14,3	14,3	7,1	100	28,6
2. Rehabilitación	0	21,4	38,1	33,4	7,1	100	71,5
3. Atención social	9,5	19	33,4	28,6	9,5	100	62
4. Atención psicológica	4,8	23,8	40,5	23,8	7,1	100	64,3
5. Atención sanitaria	23,8	26,2	26,2	19	4,8	100	45,2
6. Ocio y tiempo libre	0	4,8	23,8	69	2,4	100	92,8

De modo que, junto a la reducción del personal, la irrupción del estado de alarma significó la necesaria alteración de los servicios hasta entonces prestados, en particular las diferentes terapias y servicios de atención directa como los de rehabilitación, terapia ocupacional, psicología o atención social y, de modo particular, las actividades de ocio y recreación.

Si bien por el mínimo período de tiempo que fue posible, durante los meses de marzo y abril estos servicios fueron discontinuados o disminuidos (con excepción de la fisioterapia respiratoria), siendo gradualmente reestructurados en función de la información y la consecuente definición de las medidas a asumir.

PT2 - Tuvimos que reducir por ejemplo todo aquel servicio que requiriera un contacto estrecho. Por ejemplo, evitamos al principio, por ejemplo, las fisio, la fisioterapia la eliminamos, por ejemplo. Actividades que teníamos de terapia ocupacional en grupo las eliminamos. Todo lo que eran terapias en grupo se eliminaron. Y, luego, a medida que se iba conociendo la evolución de la pandemia, sabíamos un poco más de información, pues empezamos otra vez a recuperar de esa situación. Es decir, se hace fisio, pero de uno en uno, se hacen actividades, pero con grupo de número reducidos, guardando la distancia de seguridad. Entonces, yo creo que ese tipo de profesional de atención directa, pues sí, es donde más se notó.

PT9 - Luego, a nivel de movilidad física, sí que se hemos mantenido de la manera que se ha podido los talleres, actividades y las terapias. Pero sí que hubo momentos en los que se ha suspendido. Ha habido una reducción, porque antes las fisios o los terapeutas podían tener a varias personas en un taller, pero ha habido un momento que decimos o ninguna persona, se suspenden, o solo atención individual, o máximo 3 o máximo 6.

PT4 - Hemos intentado reestructurar los servicios (...) Tienen que estar haciendo una vida normalizada, lo más que se pueda. Si tienen que estar en fisio, tienen que estar en fisio. Cuando les toque logopedia, logopedia, cuando les toque psicología y así lo hemos hecho.

Ante el desafío de dar *continuidad* a la prestación de servicios y apoyos como los de re-habilitación o atención psico social, brindados en el centro o en los centros de día a los que acudían las PU del centro, una estrategia común en las primeras semanas de la pandemia fue el teletrabajo. Esto implicó, en primer lugar, la reconfiguración de estos servicios bajo la modalidad de video llamada, suponiendo un importante esfuerzo de reajuste y adaptación de los modos de trabajo tanto por parte del PT como de las PU.

PT7 - Una vez cuando están todos los trabajadores incorporados, y eso ya está, hacen sus terapias. Algunos estuvieron mucho tiempo sin hacer su fisioterapia. Por video llamada nos decían a los cuidadores cómo movilizarlos, cómo hacerlo. Pero, bueno, no es lo mismo que esté un profesional de fisio contigo a que se haga por una video llamada.

Pese a los esfuerzos y a no haberse extendido más allá del primer período de la pandemia, se coincide en señalar que la modalidad virtual, particularmente en el caso de la fisioterapia, ha supuesto un *impacto negativo a nivel físico y de la capacidad funcional* para las PU, si bien esto no se reconoce en todos los casos (“no se ha notado nada muy importante”, PT), ni necesariamente de igual forma.

PT8 - Desde mi punto de vista, de terapia ocupacional [...] sí que se notó una disminución en cuanto a capacidades físicas (...), una bajada importante en cuanto a nivel físico.

PT9 - Quieras que no, eso también ha repercutido en que sus tratamientos, su autonomía personal, se haya visto reducido. Y lo hemos visto (...), que durante mucho tiempo han estado dentro de este centro [que], para bien, es un centro libre de toda barrera arquitectónica (...) Tenemos la domótica, el control del entorno. Estás aquí con un mando y el movimiento de la cabeza solamente puedes controlar el ascensor, la ventana (...) Han salido a la calle y la acera ya no está a cuesta cero (...)

Pues eso, a distintos niveles, hay quienes sí que han mantenido la actividad incluso deportiva aquí dentro del centro, jugar bochas, se han mantenido activos. Pero quienes han sido un poco más pasivos y demás, sí que hemos notado que ha costado un poquito más el retomar la autonomía personal en el medio urbano.

Desde la perspectiva de las PU, la repercusión en la autonomía asociada a la capacidad funcional y el movimiento es igualmente identificada, si bien tampoco lo es de forma homogénea. Así, en la mayoría de los grupos la valoración del impacto de la pandemia no se centró tanto en afectaciones a nivel funcional como en las restricciones a la libertad y la autonomía en un sentido más global, relativo a la capacidad de elección, como se ha anticipado y sobre lo que se volverá. No obstante, sí existen referencias importantes que indican que esta fue una consecuencia observada. De modo tal que, si la restricción de derechos fue percibida de modo inmediato, la pérdida en las capacidades

funcionalidad y a nivel físico lo fue en un plazo mediano posterior, particularmente ante la reanudación de las “salidas” al entorno inmediato, y en algunas ocasiones se ha visto agravada por eventos traumáticos (caídas) que no han podido ser bien atendidas en el contexto de saturación de los servicios sanitarios, como indican los siguientes fragmentos que responden en concreto a la pregunta por *cómo impactó en la salud y en el bienestar*:

Grupo 1

PT G1 - [Lo] físico, es luego, posterior ¿no? La rigidez, eso sí que se ha notado, claro

PU4 - Sí, perdí algunas citas médicas, no tuvimos fisioterapia durante mucho tiempo.

Grupo 2

PTG2 - [Sobre PU], por ejemplo, estando en la residencia, su rehabilitación fue, pues, hacíamos lo que podíamos y encima tuvo la mala suerte que se cayó y se destrozó el hombro izquierdo... Entonces empezó a ir para abajo, para abajo y tuvo que empezar rehabilitación en el hospital y ahora le van a operar

Grupo 3

PU14 [a través de PT] - Físicamente me afectó no poder hacer rehabilitación, en fisio, en terapia.

PU15 - Físicamente, pues, no voy a los talleres, no hago bicicleta, no me mantengo activa, que eso es lo que quiero: mantenerme activa como antes, como antes.

P11- [Afectó] la respiración, si no respiras bien, con lo cual, la fuerza a la hora de tragar. Todo tiene que ver con la respiración.

PU10 - A mí me ha afectado físicamente, al no ir a rehabilitación, no hacía ejercicios respiratorios, pero psíquicamente no me ha afectado. O sea que...

De manera tal que el retorno al trabajo presencial fue una prioridad, dada las limitaciones de la virtualidad en el desarrollo de la intervención, y en general pudo llevarse a cabo a mediados de 2020. Por lo que, a partir de fines de mayo y junio la mayoría de los centros retoma estas actividades de manera presencial, si bien continúa restringido su modalidad grupal. Pese a ello, en el contexto de la segunda y tercera ola de contagios (enero de 2021) en algunos casos se implementaron nuevamente medidas restrictivas y la suspensión de algunos de estos espacios, aunque más acotadas en el tiempo.

Asimismo, las *actividades de ocio y recreación*, en particular aquellas que implicaban salidas o actividades presenciales, quedaron suspendidas en el primer momento de pandemia, como cabe esperar. Este cambio también impactó en las PU, a nivel físico y emocional.

PT2 - El no hacer actividades, como hacíamos antes grupales, pues de dinámicas, actividades culturales, lúdicas tal, pues sí que se ha notado un poco, pues a nivel del, del estado físico, por ejemplo, “Oye, no salgo tanto a la calle, ni puedo moverme tanto”. Y como te decía, sobre todo a nivel emocional también, sí se ha notado, ¿no? Quizá más a nivel emocional, que a nivel físico. Yo a nivel físico no lo he notado tanto, pero sí a nivel emocional, sí que lo he notado y a nivel más psicológico.

Gradualmente, este tipo de actividades y espacios se conformó en uno de los *recursos* de intervención, aunque desplegados en el interior de los centros, que facilitaron la gestión psicoemocional de la situación vivida a nivel personal y en la convivencia; siendo asimismo valorados como momentos destacables en el contexto de confinamiento: “Siempre hacíamos muchísimas actividades, muchas, todas la que se puedan” (PU21).

Grupo 2

I- ¿Hubo momentos compartidos destacables?

PU11 - El momento baile

PTG2 - El baile, cada día hacíamos un baile, lo hacíamos en la terraza y nos aplaudían lo vecinos [risas]. Hemos hecho, dice PU12, murgas, hemos hecho una obra de arte del Quijote, en oscuro (...)

PU12- Teatro negro

PTG3- (...) Y luego, ¿qué hemos hecho, que hacía todo el mundo que tenía jardín?

PU13 - Un huerto, barbacoa

PTG3- Hemos hecho una barbacoa. Hemos asado sardinas, tocino, todo. Todo lo que hacía la gente que ponía en su Instagram, hemos hecho nosotros sin presumir tanto. Eran ideas nuestras, de los trabajadores y de las reuniones que hacíamos, que ellos votaban cosas para hacer. Por la implicación ha salido todo esto también, también ¿eh? PU13 dice que un día le apeteció callos y la hice callos

PU13 - Fue mi cumpleaños

Grupo 1

IPT G1 - Tenemos una terraza aquí y eso dio un poco de respiro. Encima eran meses calurosos, y eso pues, el aire, el sol (...) Montábamos cine, hacíamos bastantes actividades. Vamos a elegir entre todos, una película (...) En la terraza también, subimos, con refrescos.

PU1- Sí en la terraza montamos un bar.

La implicación del PT en la búsqueda de alternativas posibles para transitar los “momentos más duros” de la pandemia y su efecto global positivo, es un aspecto reconocido de modo general por las personas entrevistadas. Vale destacar también la participación directa de las PU en la generación de estas actividades y la opción de no participación; que permitía recuperar un espacio de elección personal altamente restringido. Esto queda reflejado también en uno de los grupos en los relatos opuestos de dos PU:

Grupo 5

PTG5 - [Se] hicieron muchísimas actividades ¿no?

PU22- Sí, tener la cabeza ocupada. Momentos de bailar, momentos de, sobre todo tener una sensación familiar, sobre todo de los auxiliares, de cariño y de amor. De tal manera que nos hicieron olvidar de todo lo malo que estaba ocurriendo y nos hicieron sentir que estábamos en familia y eso hasta cierto punto fue un momento que nos hizo sentir muy bien tratados, muy bien cuidados.

PU23 - No, [yo] soy bastante independiente, desde coger un simple libro hasta ver una buena película.

En todo caso, la afectación en los servicios y actividades en el primer momento de la pandemia es valorada en términos de un *antes* y un *después* que da cuenta de la transformación abrupta de la vida del centro. Dicha actividad fue regulándose posteriormente en base a los cambios normativos y protocolos que cada Comunidad autónoma fue implementando y que, particularmente durante 2020, implicó un “ir y venir” entre aperturas y nuevos cierres según la evolución de la pandemia a nivel local o regional.

Al momento de las entrevistas, la mayoría de los servicios de tipo terapéutico y de atención directa se encuentran normalizados, si bien restringidos a nivel grupal. Mientras que en general continúan vigentes las medidas de sectorización espacial, como separación con centro de día, grupos burbuja y protocolos relativos a las salidas y visitas, la percepción global es de una "vuelta a la normalidad" que se va afianzando gradualmente.

PT1 - Ahora tenemos separados los servicios, aislados de alguna manera ambos y quizás es lo que nos lleva a notar que quizá no hay plena normalidad. Pero bueno sí que hay más estabilidad en el centro, menos miedo, más conocimiento de lo que ocurre con esto del Covid y luego por otro lado más preparación sobre las medidas que tenemos que tomar. Está todo más automatizado también. Yo diría que más estable. La palabra es más estable, con menos incertidumbre de lo que pasamos unos meses atrás, que se pasó mal... Todavía no está normalizado porque nosotros normalmente había una buena convivencia entre centro de día y residencia, sobre todo. Ahora tenemos separados los servicios, aislados de alguna manera ambos.

PT5 - Ya hemos vuelto a la normalidad dentro de lo que podemos, porque todavía estamos, con los grupos burbuja. Porque hay todavía muchas cosas que no se pueden variar, pero dentro de lo que estamos, estamos intentando volver a la normalidad porque esto aquí está y no sabemos lo que va a durar (...) Hemos estado yendo y viniendo, yendo y viniendo. Depende también de cómo estén los números: de positivos, de contagios, y principalmente hasta que nos han vacunado. (...) Ahora ya todo depende de si hay caso Covid o no hay caso Covid, antes estaba más estructurado. Si no hay sintomatología, en un principio, no se hace nada.

PT4 - Ahora estamos un poquito más relajados, un poquito. Pero no dejamos de insistir en las medidas de prevención, porque ya estamos vacunados, todos los usuarios, todos los trabajadores (...) Y no hemos ningún contagio a posteriori después de la vacuna. Yo siempre digo, a día de hoy.

En tal sentido, la valoración del *momento presente* está estrechamente ligada a la reapertura y reinicio de actividades y de los servicios prestados en los centros, reconociendo en ello, limitaciones relativas a la sectorización y el posible desarrollo futuro de la pandemia, a la vez que elementos favorecedores, puestos en comparación con los momentos precedentes.

La cercanía de un escenario pospandémico está, así, pendiente solo de poder retomar la relación con los recursos del entorno y con la comunidad en general o, como lo expresa, una de las personas entrevistadas: abrir "la puerta principal".

PT G3 - Ha ido cambiando ya el tema de que se pueden juntar, el que ya pueden recibir visitas, pueden salir a casa incluso, pueden salir a comer, a dar un paseo. Sí que la puerta de entrada no está totalmente abierta, pero sí que poco a poco se ha ido ampliando las cosas que pueden hacer. Ahora por ejemplo puede entrar más gente a las terapias, antes solamente eran dos personas (...) Lo que falta es que se abra la puerta del centro, la puerta principal. Para poder salir y entrar sin tener que pedir permiso. Falta eso solamente, pero esperemos que nos quede poco [junio de 2021].

En marzo de 2020 este acceso a los centros representaba la "puerta de entrada del virus". De forma gradual y alterna, esta puerta fue adquiriendo el peso simbólico de reaperturas hacia formas de revinculación con el entorno, aún en proceso de realización.

Vivencias e impacto en el bienestar de las personas usuarias

✓ Reconstruir la experiencia: afectaciones e impacto



“Me cuesta mucho explicar lo que es haberlo vivido aquí dentro, a veces paso de explicarlo porque es muy complicado. Hay cosas que son complicadas de explicar”



Sin duda dar cuenta del impacto de una experiencia de confinamiento, restricción de derechos y limitaciones en un contexto pandémico como el vivido desde marzo de 2020 es una tarea compleja y de por sí limitada tanto para quien intenta comunicarla como para su aproximación y análisis.

El lenguaje, las palabras, prestan imágenes a través de las cuales se procura expresar las sensaciones y emociones vividas y la profundidad con que han sido experimentadas. Toda experiencia, además, precisa ser significada, organizada y connotada valorativamente. En estas claves se intentará dar una aproximación al impacto que ha supuesto el contexto pandémico en las PU de centros residenciales.

Como se ha anticipado, las referencias dadas se condensan en lo vivido durante el primer momento de la pandemia, de marzo a mayo de 2020, como momento de mayor intensidad, si bien existen algunas referencias posteriores que ayudan a vislumbrar los correlatos iniciales del momento más agudo de la pandemia, hasta el momento presente. En ese marco se hará referencia a la conformación del sentido de la experiencia y a su carga emocional o, en otras palabras, a la construcción de la *significatividad emocional* de la experiencia junto a los principales *elementos* de afección que fueron marcando dicha vivencia, relativos a las medidas y prácticas previamente introducidas. Se integrarán, a su vez, algunas referencias desde la perspectiva del PT que permiten complementar y echar luz sobre algunos puntos, así como la valoración general que este hace del impacto vivido por las PU. Finalmente, se avanzará en algunos correlatos del impacto inicial sobre la socialización y revinculación con el entorno.

Significancia emocional

Ante la pregunta sobre *cómo fue* y *qué significó vivir* la experiencia de la pandemia, se abre toda la gama de sentimientos e imágenes que condensan la mayor intensidad y los principales aspectos de esa experiencia descrita como un “cúmulo de emociones”. En los siguientes fragmentos se recogen este conjunto de aspectos tal como se han presentado de manera espontánea en dos grupos:

Grupo 4

PU17- Todo ha sido casi una pesadilla. Sí, pesadilla.

PU18- Incertidumbre

PU19- Una experiencia dura (...)

Grupo 5

PU15 - Para mí fue desesperación, mucha desesperación. Es lo que me viene a mí, sí.

PU14- [A través del PT de apoyo] Incertidumbre

PU11- Mucha agonía por no saber lo que iba a ocurrir.

PU10 - Igual que PU15, incertidumbre.

Para comprender mejor esa experiencia, interesa analizar ese conjunto de emociones y sentimientos movilizados, distinguiéndolos, para evidenciar a su vez cómo se conectan entre sí, a través de diferentes citas agrupadas que lo recogen. Así, por un lado, entre las PU el significado de la pandemia ha estado vertebrado por la percepción de *incertidumbre* que se manifiesta fundamentalmente en la alusión a estados de **desconocimiento**, **desconcierto** e **incomprensión** en torno al devenir inmediato de la situación vivida.

PU10 - El desconocimiento de cómo avanzar.

PU13 - Incomprensión, no entendía nada (...) Para mí horrible, incertidumbre hasta que no íbamos teniendo noticias y cada vez eran peores. O sea que la incertidumbre cada vez era mayor.

PU 9 - Desconcierto, lo que más me tenía asustado.

PU23 - (...) más que nada era el desconocimiento lo que me tenía más asustado.

La situación de incertidumbre y confusión se traduce directamente en emociones de miedo y pánico, asociadas al contagio y la integridad física propia y de vínculos próximos, y a una carga ansiosa y angustiante que se expresa en sentimientos de **agobio y agonía**:

PU 1 - Yo pasé miedo, mucho, mucho miedo. Tanto al principio que no había sido declarado el estado de alarma, que ya se empezaron a escuchar cosas, que si la residencia y tal. Miedo, pero de los mayores.

PU8- Terror, porque había muchos infectados y muertos. Pensaba que iba a infectarme.

PU 22 - Miedo por nosotros como por nuestros familiares y nuestras personas queridas.

PU7 [A través de PT] - El miedo a ver lo que estaba ocurriendo, que nos pudiera llegar a afectar a nosotros.

PU6 - Yo mucho miedo, yo sentía nada más que miedo. Las noticias cada día me hacen empeorar más, hoy en día aún.

PU23- Asustados, muy asustados. Muy nervioso.

La imposibilidad de acceder a referencias válidas, generó una situación de vulnerabilidad y desprotección que, si bien puede considerarse generalizada y hasta cierto punto inevitable dado el contexto, no deja de ser un elemento clave en la comprensión de la situación vivida en el marco de las limitaciones y restricciones experimentadas en los centros residenciales en particular.

Cabe indicar que la situación de incertidumbre es también reseñada entre quienes se trasladaron a domicilios propios o de familiares y precisaban o valoraban retornar a los centros tras el primer confinamiento que, como es sabido, fue ampliándose periódicamente. En el caso referido a continuación, dicha incertidumbre estaba directamente relacionada con las perspectivas económicas y laborales, asimismo, indeterminadas.

Grupo 1

PU1 - Claro, fue una preocupación que estaba ahí. No sabía si iba a poder pagar esto [plaza en el centro], si no, si tanto (...) Tenía ahí un runrún, más que el miedo del contagio, más todo lo que rodea la pandemia.

PU3- Y además los cambios que han ido habiendo, porque tú lo sabes ahora, ahora está más estable, pero no sabías cuándo ibas a volver, si ibas a volver, si no.

En gran medida la sensación de confusión es acompañada y fomentada por el rol de los medios de comunicación y la información recibida a través de las redes sociales, fenómeno compartido y extendido a nivel social, particularmente durante este primer momento de la pandemia. Entre las PU entrevistadas esto es rememorado en términos de un “bombardeo”, permanente, contradictorio e intenso, que generaba una gran confusión y ansiedad.

PU22 - El bombardeo de noticias, de todos lados, el desconocimiento de cómo avanzar, el miedo a ver lo que estaba ocurriendo, que nos pudiera llegar a afectar a nosotros. En fin, un cúmulo de emociones.

PU17- Es que no sabía concretamente lo que estaba pasando, cómo iba a afectar a la residencia, cómo van a estar nuestros familiares. Mientras mirabas los programas de televisión, de todos lados, las redes sociales, informaciones tan distintas y tan iguales a la vez, pues, tenía bastante confusión (...) Mucha distorsión: ahora sí, ahora no.Y [hasta] el día de hoy.

PU8 - La sensación de muchas noticias, las fake news. Mucha información falsa también.

Dada la importancia del papel de la información en el armado de la experiencia vivida y de su impacto, amerita profundizar en este elemento. De modo que, al consultar *cómo fue recibir esta información*, se evidencia en general el efecto potenciador que el tratamiento informativo a nivel público y mediático tuvo en la experiencia de las PU, quienes enfatizan su carácter contradictorio y falaz. La pérdida de confianza y la sospecha expresa de estas fuentes amplificaba a su vez la sensación de confusión y desamparo.

Grupo 5

PU23- Yo pienso que generaba ante todo mucha ansiedad y mucho estrés porque era información contradictoria y no sabías bien lo que estaba pasando (...) Los datos no nos cuadraban, perdías confianza (...) Si esta gente, los científicos, son los que más entienden, qué voy a saber yo.

PU22- Ahí estoy completamente de acuerdo con él porque [la información de] los canales sobre todo televisivos eran, por un lado, insatisfactoria y contradictoria al mismo tiempo.

PU20 [A través de PT]- Por ejemplo, los políticos ahora, te pones a dar vueltas de si te están mintiendo, no te están mintiendo. Viendo la mirada, en los ojos te das cuenta de que te están mintiendo. Entonces (...), se vio es un desconocimiento muy grande de los distintos medios de comunicación (...) No decían la verdad, notaba que algo no iba bien.

Así, las emociones específicas asociadas a las noticias e informaciones recibidas durante este tiempo por los medios de comunicación y las redes sociales, reafirman su carácter potenciador del miedo al mismo tiempo que, en algunos casos, introducen otra emoción asociada de enojo y la “rabia”.

Grupo 4

I - ¿Qué sentíais al recibir la información que iba llegando?

PU16- Miedo

PU17 - Rabia

PU20 [A través de PT]- Miedo también

PU19 - Rabia

PU18 - También rabia

PU17 - Yo te diría rabia y miedo

Además del rol mediático y la información contradictoria, otro elemento de importancia para comprender la percepción de incertidumbre y la intensidad emocional expresada, es *la imposibilidad de acotar el horizonte temporal* de la pandemia. En efecto, la percepción de no poder “dar cierre” al devenir pandémico y sus efectos restrictivos, se identifica por parte del PT como uno de los aspectos centrales del impacto psicoemocional observado en las PU, diferenciándolo a su vez del impacto general en la población.

PT1- Es la sensación que han tenido ¿se va a acabar alguna vez? ¿Terminará esto alguna vez?

PT8 - [En] Las personas usuarias, por lo que yo he visto aquí, fue el impacto psicológico que tuvo esta situación. Si nosotros lo vivimos bastante, pues aquí fue maximizado. Estar aquí sin saber hasta cuándo se podía salir (...) Pasaba el tiempo, se notaba muchísimo.

Vinculado a ello, cabe considerar que varias PU incidieron específicamente en la permanencia del contexto pandémico en el desarrollo de los espacios grupales, en concreto al cuestionar la formulación en tiempo pasado de la pregunta realizada sobre *cómo fue vivir y qué ha significado la pandemia*, señalando que esta no ha finalizado (“todavía no somos conscientes de cómo nos ha afectado”), pero también, al existir un proceso de elaboración de dicha experiencia que se encuentra en curso.

PU15 -Yo tengo una pregunta, la pandemia ¿tiene fecha de caducidad?

PU17- Eso de qué significó vivirla, como que qué significa estar viviéndola todavía.

Por lo que, las emociones vividas y en particular la percepción de incertidumbre, si bien sin su intensidad inicial y coexistiendo con otras de signo positivo, como se verá, se extienden a la valoración del *momento presente* del estudio. Si en un primer momento la incertidumbre, apegada al miedo más intenso, estaba centrada en el impacto directo y más brutal del virus, tanto a nivel personal como de los vínculos cercanos, al presente del estudio, vacunación mediante, esta percepción se configura principalmente en torno a la imposibilidad de determinar el fin de la pandemia, así como el consecuente temor por escenarios futuros que repliquen las experiencias negativas vividas, tanto de enfermedad como de los principales elementos de afección vividos.

Elementos de afección

Entre los aspectos valorados de mayor impacto entre las PU es posible indicar la percepción de **pérdidas** vividas y temidas o potenciales: pérdida de libertad y autonomía en sentido amplio (autodeterminación), pérdida de contacto con vínculos afectivos y pérdida de derechos. En un primer plano y en gran parte de los testimonios la pérdida de libertad es vivida de manera estrechamente asociada a la pérdida de control sobre la propia vida y la ruptura de espacios de disfrute y elección, principalmente asociados a la sociabilidad, así como también, y en igual intensidad, a la ruptura de la proximidad con los vínculos más íntimos.

De modo que, ante la pregunta de *qué se echó más de menos*, algunos de los fragmentos destacados ilustran estas pérdidas de un modo entrelazado, expresando su conjunción y el sentido dado a unas y otras.

Grupo 1

IPU 6- La libertad. Cosas concretas, pero la libertad a nivel personal, a nivel social. Y ¿qué nos va a quedar de la nueva libertad? Se verá empeorada por todo esto... Supuestamente hablamos de que todavía no ha terminado, pero la libertad afecta a las reuniones, salidas, ver a tu familia, no ver a tus abuelos que se han muerto. Todo, eh, muchas cosas.

PU5- El contacto con la familia también, mucho.

PU4- Sí, eso mucho.

Grupo 2

PU 8 - No poder ver a mis seres queridos, a mi hermano, a mi madre, a mi tía y a un primo. No poder salir del recinto.

PU7 - [Echar de menos] Yo, a mi familia

Grupo 3

PU10 - Yo ver a mi niño y salir con [PU] a comer, que eso nos gusta, nos gusta.

PU11 -Pues, muchas cosas. Mi novia, seis meses sin verla, pero fue incluso más.

PU14- Estar con la familia

PU13- Lo más duro era que teníamos que estar encerrados y no podíamos ni comunicarnos con los compañeros porque teníamos que estar confinados. Eso era a rajatabla. Lo peor fue el confinamiento.

Grupo 5

PU21- Echaba sobre todo de menos las salidas, las excursiones, ese ratito de ocio.

Entre quienes centraron sus respuestas en los *vínculos próximos* se enfatiza la carencia de contacto y expresiones afectivas (besos y abrazos), que en el contexto pandémico pasaron a caratularse como conductas riesgosas y evitables, como fue reflejado en la terminología que se ha ido incorporando de manera generalizada: “contactos estrechos” y “distanciamiento social”; posteriormente especificado como distanciamiento sanitario o físico.

Grupo 5

PU23- A mí personalmente el no poder recibir la visita de la familia. No poder darle un beso, abrazo a mis familiares, a mi hijo, a su mujer. Todo eso, en todo el tiempo que llevo aquí ...

PU22- Exactamente lo mismo

PTG5- El cariño, la cercanía ¿no?

PU22- Exactamente. Hizo que la sensación fuese el doble.

Previamente se ha indicado que el uso de vídeo llamadas fue un recurso que posibilitó el contacto con los vínculos familiares y próximos durante el confinamiento inicial, siendo reconocido como necesario, pero no siempre suficiente. Las diferentes valoraciones (algunas más positivas que otras) en todo caso admiten el carácter insustituible de la proximidad que solo la presencialidad otorga y que quizás ha sido, en efecto, uno de los aprendizajes más compartidos e intuitivos entre las PU y a nivel social.

Al hilo de ello, el *momento presente* tiene como rasgo central, también aquí, las posibilidades que trae aparejadas las nuevas medidas de regulación y el avance de la vacunación, en este caso, al facilitar el contacto presencial con familiares, la sociabilidad y un mayor control sobre la propia vida. El siguiente fragmento pone en relación los elementos introducidos, dando cuenta del recorrido que ha supuesto la pandemia desde sus inicios hacia un presente que permite visibilizar la recuperación de los espacios y contactos perdidos:

P14 [A través de PT, sobre qué se echó más de menos]- Poder ver a su madre. Hasta que no pudo venir pasó mucho tiempo y ya cuando vino, fue lo más grande que le pasó. Aunque vino su madre, tampoco la pudo besar, ni la pudo abrazar y fue algo también duro. Ahora, como ambas están vacunadas, sí que se pueden dar ese abrazo, ese abrazo no se lo quita ni dios, dice [risas]. También echaba de menos el poder estar con sus compañeros del centro e ir a comprar, que es lo que más le gusta. Y ahora va a salir a comprar y a comprar, a gastar tercios [risas]. También el hecho de salir fuera a desayunar e ir por (...) centros comerciales que tenemos [cerca].

Cabe aquí reintroducir la experiencia aludida en el apartado anterior, en la que dos de las mujeres usuarias entrevistadas se debatían en el inicio del confinamiento sobre la posibilidad de desplazarse o no con sus familiares. En la balanza de dicha decisión, ha estado presente el temor ante el riesgo de contagio que podían suponer para sus familiares que, en un caso, coexistía con la suspensión del empleo y el temor ante la imposibilidad de sostener la plaza en el centro. Dicho diálogo (ver Cuadro el confinamiento fuera del centro) se introduce el peso de responsabilidades familiares que conllevó en el contexto pandémico la sombra del contagio, pero que también implicó valorar la demanda de apoyos que han sido difíciles de disponer y gestionar (por ejemplo, la ayuda a domicilio). En todo caso, valga este señalamiento para dar cuenta de cómo la dimensión vincular afectada conlleva en el caso de mujeres usuarias también una mirada particular en torno a los cuidados y responsabilidades familiares, a la par o incluso por sobre sus necesidades de apoyo.

Dicho esto, se comprende también que las respuestas a la pregunta sobre qué *fue lo que más afectó* estén en gran medida agrupadas en torno al *aislamiento* y *el encierro* vividos, en primer lugar, como se anticipó en los apartados previos.

Grupo 2

PU9 - El no salir

PU8 - El estar aislada

Grupo 5

PU21- El estar siempre encerrados

PU22- No poder salir, no poder salir a salvo.

Al respecto, interesa detenerse en la perspectiva de una de las personas entrevistadas que, además de señalar el efecto de *ruptura* abrupta de los espacios propios y elegidos, introduce otro aspecto central para comprender la situación vivida, como es la dimensión convivencial que lleva a sopesar, en este caso, las medidas asumidas desde una óptica solidaria, asentada en un acuerdo implícito de cuidado mutuo:

PU16 - [Sobre lo que más afectó] Pues yo creo, al principio, las salidas a hacer actividades. Porque yo, nada más entrar empecé a hacer salidas a sitios y de repente te dicen: "¡todos a la jaula!". Hala, ya no sales (...) Yo de repente, si bien es verdad que no llevaba mucho tiempo en COCEMFE, pero me afectó mucho no volver a salir ya. Sobre todo, las salidas a nivel de residencia porque, claro, yo, como no estaba en mi casa, que podía salir a la calle con normalidad, cuando estás en la residencia donde tienes que pensar en el resto de tus compañeros, porque se supone que tienes que también pensar que el resto de tus compañeros piensan en ti. No solo tenías que pensar por ti, sino cómo convivías con los demás.

Como se ha anticipado, la restricción de las salidas en el caso de las personas residentes en centros, tanto de mayores como de discapacidad, tuvieron un plazo y un tratamiento diferente al de la población general. También se señaló que ello agrupaba bajo un mismo abordaje, situaciones diferentes, de personas con mayores afecciones y riesgo y personas con discapacidad que no requerían más cuidados que los generales y propios del contexto pandémico, valorándose como discriminatorio.

En concreto una de las PU entrevistadas alude a situación de forma expresa, trasladando la sensación de enojo y frustración devenida de la percepción de un trato diferencial y de pérdida de derechos.

PU3- Por eso yo recuerdo, hablábamos antes de la hora de salir la gente decía: “no, porque ya puedo salir, porque me han puesto la hora”. Y yo me cogía unos cabreos, no voy a hablar más del tema, yo no puedo salir todavía (...) “¿cómo no vas a salir?”, “que no me dejan todavía”.

Las observaciones técnicas avalan la extensión de dicha situación, sino a todas las PU, a algunas en las que esta diferencia y la restricción de las salidas en particular afectaron de modo más profundo, al ver una disrupción total de sus modos de vida:

PT10 - O sea, yo tengo mi organización. Y a ellos les pasa lo mismo: “tengo mi vida muy organizada, por la mañana yo sé que tengo una serie de talleres a los que acudo o no acudo en función de cómo me levante”. Pero las tardes, son mis tardes, entonces, “Oye mira, no vengo a comer porque quiero comprarme ropa o voy a hacer tal”. Esa autonomía. Esa autonomía, al verse cortada, es lo que realmente les ha hecho polvo. Otras personas no, pues porque no están tan acostumbrados a salir, quizás los fines de semana que viene la familia, van a comer o lo que sea, pero llevan una vida como más plana, por decirlo de alguna manera. Entonces, han tenido la capacidad de decir “bueno, es lo que hay, es lo que toca”. Pero hay otros que se han rebelado, se rebelan (...) Uff, imagínate hasta dónde llega la comparativa y el mal humor, el cabreo.

A la par de las salidas y la restricción de visitas, la separación de espacios y, en particular el *aislamiento en habitaciones*, emerge como uno de los momentos de más compleja gestión que profundiza los elementos previamente introducidos.

PU3- Todos teníamos que estar la mayor parte del tiempo en el cuarto, estando aquí (...) bajábamos a comer y volvíamos a subir (...). Se nos separó en habitaciones solo, con lo cual, y esto es muy cerrado, tiene poca luz, agobia bastante.

La situación de encierro en una habitación puede estimarse como una situación de por sí agobiante, limitaciones arquitectónicas y materiales de cada centro mediante, que se ha visto agravada en el contexto de incertidumbre y miedo del confinamiento inicial. Si las medidas protocolizadas redundaron en una mayor eficacia preventiva, también resultaron en un cuadro de alteración completa del espacio íntimo y convivencial. Un fragmento de diálogo en uno de los centros de menor tamaño ilustra esta vivencia presentando una descripción de dicho cuadro a través de la perspectiva de la persona de apoyo:

Grupo 2

I - ¿Cómo fue vivir un aislamiento de 15 días en la habitación?

PU7 - Mal

PTG2- PU7 tiene su tele, su ordenador y todo en su habitación. Porque cada uno tiene su habitación, como la tendríamos nosotros en nuestras casas. Pero claro, imagínate, en la del primer aislamiento entraba solo una persona a esa habitación. A mí me tocó hacer los primeros aislamientos y entrabas con el traje ese, las gafas, todo ahí. Y entonces te asustas ¿verdad? Tú que no sabes mucho del Covid, entras así disfrazada, pues es un poco de miedo ¿eh?

PU9 - Asusta

I - ¿Cómo has hecho con esa situación?

PTG2- Y la verdad que la primera vez que me tocó entrar, yo pasé realmente miedo. Porque claro, si el chico daba positivo, yo no podía ir a mi casa con mis padres y mis hijos. Al principio, porque ahora ya se sabe que es de otra manera, pero los primeros días (...) era mucho pensar, pensar, pensar.

PU9 - Y nos daban la comida por la ventana, ¿verdad?

PTG2- Y le dábamos la comida por la ventana. Para entrar lo menos posible. Ellos estaban asustados y tú estabas realmente asustada también (...) En los casos de aislamiento, las personas que se movían, que podían ir, se le daba por la ventana, pero por ejemplo el caso de estos dos chicos [PU], teníamos que entrar nosotros porque hay que ayudarles con la comida, sí. Pero había gente que se acercaban ellos y se manejaban. Nosotros teníamos que entrar el profesional, siempre el mismo ¿eh?

PU7- [Con el] traje.

PTG2 [Mira a P7] - Con el traje de la NASA ¿eh? [risas]

PU9- De astronauta.

La complejidad de la gestión emocional de estas situaciones, evidentemente críticas, permite establecer un cuadro aproximado de los elementos a tener en cuenta. La intensa carga emocional del miedo debía, entonces, gestionarse en un contexto de confinamiento estricto y aislamiento en espacios reducidos y con una interacción mínima por parte del PT asignado. De forma contrastiva al fragmento citado, una de las PU entrevistadas puntualiza cómo esta situación de miedo generalizado y la percepción en otras personas ha sido un elemento particularmente difícil en el contexto del confinamiento inicial.

PU3 - De hecho, otro tema sería aguantar, digamos, los miedos de los que tienes alrededor, que también los tenías que aguantar, los tuyos y los de los demás, o sea, el ambiente que se genera no pudiéndote aislar todo lo que quisieras es quizá más duro que todo eso.

Más adelante se volverá sobre las estrategias de gestión desarrolladas para garantizar la atención directa y brindar los apoyos necesarios, en el caso del PT, así como, de afrontamiento desde la perspectiva de las PU, que en el diálogo previamente citado se refleja en el uso del humor y la ironía.

Ahora bien, baste incidir nuevamente en el hecho de que el aislamiento junto al resto de medidas instauró una *situación de extrañeza y de rigidización* de las pautas habituales y rutinas, que, indefectiblemente, acortó el espacio de autodeterminación no solo fuera sino también dentro de los centros. Por lo que estas situaciones son reconocidas de manera generalizada como vivencias de difícil manejo, más allá de que las medidas en sí se valoren como necesarias y efectivas tanto por el PT como por las PU entrevistadas.

En esta línea, vale indicar también que, tras la restricción de las salidas, la imposibilidad de contacto (restricción de visitas) y el aislamiento en habitaciones, se menciona el uso permanente de las *mascarillas* entre los aspectos que más han afectado o trastocado el día a día y el bienestar.

PU12 - No poder salir de la habitación y la mascarilla

PU8- Yo creo que, para usar una palabra, la puta mascarilla [risas] porque desde el primer día, llevarla puesta, pero todo el tiempo...

Si inicialmente el uso de la mascarilla aparece en un segundo plano, como un elemento menor frente a la pérdida de libertad en sentido amplio, el contacto con seres queridos o el encierro, esta adquiere un peso mayor en un momento siguiente, en que las restricciones más estrictas del primer momento se reconfiguran. Su peso es actual y deviene, especialmente, de su perdurabilidad en el tiempo y la continuidad de su uso en el contexto de actividades diarias y de entornos cotidianos e íntimos.

Grupo 3

PU11- Lo de las mascarillas me tiene súper agobiada.

PU12 - Algo que les ha faltado, que detrás de la mascarilla se puede hacer herida.

PTG3- Sí, a mí es que me duele hasta la cabeza si está muy apretada, me la tengo que quitar.

PU10 - [Hace] herida...

PU14- En las orejas...

El uso de mascarillas en espacios residenciales instala una incomodidad permanente que enfatiza, pese a su pertinencia como medida de prevención y a todas las acciones tendentes a favorecer la autonomía, otra limitación del espacio personal e íntimo. En todo caso, más allá del significativo grado de aceptación e implementación de las medidas y de su idoneidad para la contención del virus, estas dejan entrever el desfase que ha supuesto en la vida diaria y la cotidianeidad de las PU de manera diferencial a la población en general, como se viene sosteniendo.

PT6 - Luego son medidas muy difíciles de aplicar con las personas, que lo siguen siendo. Hombre, también es verdad que al principio pensabas que con algunas personas iba a ser imposible que mantuviesen la mascarilla, por ejemplo, y bueno luego poco a poco lo hemos ido consiguiendo (...). Ha sido un trabajo de ir haciéndonos todos.

Esta situación es reconocida por el PT, comprendiendo la dificultad que implicaban las medidas que se fueron implementando y haciendo que por ello también se valore muy positivamente la significativa capacidad de afrontamiento y el compromiso asumido por las PU en el cuidado no solo propio sino de todas las personas residentes; aspecto sobre lo que se volverá luego.

Grupo 5

PTG5- Yo la verdad que los admiro mucho porque es que, aún después de las vacunas, siguen llevando las mascarillas y es que es su casa ¿no? Uno en nuestra casa, uno no tiene la mascarilla ¿no? Yo los miro y digo ¡Madre mía! Desde que empezó esto y siguen ahí, al pie del cañón, con mucho cuidado y, pues, a ver si este año nos quitan un poco...

PU22 -No nos vamos a poder olvidar de ellas

I - (...) quitarse la mascarilla, ¿puede dar un poco de inseguridad?

PU22- No, a un año y medio que ando con ella y me he adaptado. No nos da, yo por lo menos hablo por mí, y no tengo miedo de si me la quito me voy a coger algo. Todos sabemos que estamos vacunados. Yo pienso que es más cultural, ante el tema del clima, el tema del calentamiento global, todo el mundo no se la va a poder quitar en un futuro la mascarilla.

PTG5- Un complemento más se ha convertido la mascarilla.

De la incomodidad a la habituación y la normalización, como expresa el fragmento anterior, cabe destacar, por tanto, como punto transversal de la experiencia vivida durante la pandemia, el constante *esfuerzo* de adaptación realizado para asumir las medidas y protocolos que se iban definiendo de manera constante por parte de las PU.

PU9- Además, cada día ibas y era una norma nueva. Llegamos a estar cada uno en nuestra habitación, comiendo cada uno en nuestra habitación, no juntándonos, aunque éramos convivientes.

PU22 - Fuimos adaptándonos a lo que se decía en el día a día, no quedaba otra. Simplemente adaptarse (...) a esas medidas, seguirlas al pie de la letra.

Por ello, a la alteración de lo cotidiano es necesario sumar el carácter cambiante de las medidas y el escaso margen de tiempo para asumirlas, como dimensión compartida con la experiencia del PT. Si bien, desde la perspectiva de las PU, dicho esfuerzo implica necesariamente un énfasis diferente, centrado en la vivencia cotidiana y la alteración que tales medidas provocaron en esta.

Grupo 4

PU16 - [Lo difícil] fue habituarse (...) Y sigue habiendo restricciones.

PU17 - Es que no daba tiempo, lo hacías porque lo tenías que hacer. No te podías parar ¿y esto por qué? ¿Y esto qué? Y ahora nos ponen guantes y a la semana siguiente la mascarilla esta, la mascarilla de la otra, y así. Y ahora pasa por aquí y ahora levanta el pie izquierdo ¿Qué hago? No tienes centro de día, ahora no vas. No te daba tiempo.

En tal sentido, la *inestabilidad* constituye también una de las respuestas de lo que significó la pandemia: “Inestabilidad, porque un día eran unas normas y al día siguiente cambiaban a otra” (PU 20). Un ejemplo de ello se relata en el grupo 1 en torno al cambio de criterio en la regulación de las salidas, que introduce asimismo una perspectiva crítica en la valoración de esta situación:

Grupo 1

PTG1- También lo que se llevaba mal, claro, los cambios de protocolo, con el ahora sí se puede a esta hora, ahora no se puede a esta hora.

PU5- Sí las primeras salidas (...) Que tenías que salir a una hora, y luego por la tarde ya no podías salir, no sabías qué decir, si salir por la mañana o salir por la tarde y yo no sé. Y luego tardabas 20 minutos más, ya te miraban “has estado más que...”.

PU6- El cambio de criterio (...) eso era absurdo. [Horarios de primeras salidas] Por la mañana sí o por la tarde no, o al revés. Y eso era constante.

PU5 - Es muy difícil de entender (...).

PU3 - Cuando [se] empezó antes a ir al centro de día que nosotros ir a casa, por ejemplo [risas] Que yo decía ¿por qué los centros de día si yo me quiero ir a casa? ¿Si es que más gente allí que en mi casa? Me acuerdo. Pero se empieza por algún sitio.

En el fragmento citado se asocia el cambio de medidas con la restricción de libertades y la sensación de falta de control, que en este caso conlleva un cuestionamiento explícito del sentido de dichas medidas y de los efectos que generaban, como previamente se ha señalado desde la dificultad de gestión de dichas situaciones por parte del PT. Por lo que, si hasta ahora se han presentado aspectos compartidos por gran parte de las PU, cabe indicar que también se referencian algunos *matices* y *diferencias* en la valoración del efecto provocado por algunas de las medidas de prevención más restrictivas y en particular de su implementación en el contexto del centro.

En relación a ello, vale referir a las diferentes apreciaciones sobre la vigilancia y el grado de control que se discute en otro de los grupos de discusión:

Grupo 5

PU 21 - Observarnos al máximo [las medidas]. Cualquier mínima incidencia de salud que tuviéramos, ya estábamos súper preocupados. El tema de que nos tomábamos constantemente la temperatura (...) por si teníamos algo rápidamente nos podían llevar al hospital.

PU 22- Ante cualquier incidencia rápidamente nos aislaban y se me ocurría cualquier cosa, estaba en la habitación una semana o 10 días. Y sí ahí coincido con PU21 que aquí hubo más conciencia de que había más preocupación, de que cualquier pequeño síntoma o nos derivaban al hospital o te aislaban.

I - (...) ¿Esto generaba cierta sensación de seguridad o estresaba mucho?

PU 22- No, de seguridad ¿no? Claro, más bien seguridad, al ver tanto interés por parte de las personas que estaban alrededor (...) y al ver tanto trabajo bien hecho, para nosotros mismos, seguridad.

PU 23- Yo difiero ahí un poco porque tanto celo en las medidas sanitarias hacía que nosotros mismos tuviéramos como más miedo, de que cuando teníamos cualquier síntoma, cualquier pequeña cuestión que podrá ser (...) Yo creo que generaba ya tanto celo (...) Sí, no solamente con el tema del coronavirus, cualquier problemita de salud.

De manera que si, para algunas personas puede percibirse un control u observancia excesivo, que conlleva una situación de mayor temor, en otras, las mismas prácticas han sido vivenciadas como acertadas y percibidas como *cuidado y atención*. Esta discrepancia es igualmente importante para aludir al hecho de que el impacto y la vivencia de la experiencia pandémica, como de otras en general, tiene una dimensión subjetiva y singular que no debe perderse de vista al considerar la perspectiva de las PU. Si bien, también es cierto que en términos globales se presenta de modo general importantes puntos de convergencia.

Vale igualmente destacar en tal sentido que, pese a la dificultad de la situación, el malestar suscitado y los cambios permanentes, las medidas sanitarias implementadas fueron asumiéndose según los requerimientos de cada momento y es esta consciencia de esfuerzo constante y colectivo, la que también forma parte de la resignificación de signo positivo de la experiencia vivida, como se verá más adelante.

La perspectiva del PT

De una y otra manera, desde la perspectiva técnica el impacto que la pandemia supuso en las PU es valorado de una mayor intensidad respecto de la vivencia propia y de la población general. Así, de modo general se reconoce que las PU son quienes más *pérdidas* han experimentado, teniendo, por tanto, que enfrentar un importante trabajo de “reconstrucción” que continua al presente.

PT10- Lo llevaban fatal, lo llevaban fatal. Había personas que decían, es un poco tremendista ¿no?, “es que como yo no pueda salir, me tiro por la ventana”. Gente que te lo decía y luego tenías que trabajar con ellos para decirle: “vamos a ver, que no, esto no va así / No puedo más, no puedo más / Pero siempre has podido más”. (...) Y a ellos tenemos que ayudarlos un montón, es que, han perdido muchísimo en este año, muchísimo. No solamente a nivel personal, a nivel físico, o sea, el hecho de no haber terapias, han perdido esos restos motores, han perdido un montón, o sea, eso es lo que hay que trabajar, eso es lo más importante ahora mismo. (...)

Sé que la peor parte se la han llevado ellos, lo sé, porque yo de una forma u otra, nosotros de una forma u otra íbamos a casa. Nos levantábamos a la mañana, íbamos a trabajar, estábamos en un ambiente diferente, íbamos a casa, teníamos o no tenemos familia. Pero ellos estaban aquí 24 horas (...). El principal impacto creo que ha sido el residente, el entrar en contacto con el asistente personal sabiendo que el asistente personal seguía saliendo a la calle.

Al impacto a nivel de la autonomía y capacidad funcional, reseñado previamente, se agrega el impacto psico-emocional, del cual se indican principalmente *situaciones de angustia y episodios críticos* que han afectado de modo general a las personas residentes.

PT2- Uno de los grandes problemas se ha vivido, ha sido el tema de, más a nivel emocional, psicológico, de las limitaciones a la hora de poder salir a la calle y las limitaciones a la hora de poder mantener contacto con su familia. Pues, intentábamos mantener contactos, favorecer los contactos con las familias y favorecer, en la medida de lo posible, ciertas salidas puntuales, para evitar ese tema de problemas más emocionales [e] incluso psicológicos, de ansiedad, que se estaba viviendo en algunos casos, desde luego.

PT7 - También ha habido muchas situaciones de angustias, hemos tenido casos de psiquiatría por crisis de ansiedad fuerte. Personas que decían que se querían ir del centro.

Existen, no obstante, diferentes perspectivas en la identificación de las *situaciones más críticas* en torno al impacto psicoemocional, asociadas a factores de vulnerabilidad, así como también, de forma alternativa, a personas que presentan una mayor posibilidad de autonomía personal, como se anticipó.

Entre los factores de vulnerabilidad identificados, se alude a condiciones de *salud mental* preexistentes que se han visto agravadas en el contexto de confinamiento. Dicho agravamiento se produce en el marco de un generalizado “sentimiento de desesperanza” intensificado tanto por la prolongación en el tiempo de las restricciones vividas y su contraste con la población general y con la información trasladada por los medios de comunicación.

PT1 - Pues, psicológicamente les ha afectado de manera importante a los usuarios. Tenemos perfiles muy variados, desde personas que solo tienen discapacidad física pura y personas que tienen discapacidad física, deterioro cognitivo, discapacidad intelectual, problemas conductuales. Entonces, eso se agravó todo, o sea, ha habido un agravamiento de crisis conductuales. Y también ha habido un poco, lo que yo llamo un sentimiento de desesperanza en los usuarios durante bastante tiempo porque veían que, a pesar de que la tele y los medios hablaban de que se estaba avanzando, todavía tienen muy restringido la salida fuera.

En tal sentido, el testimonio de una de las PU que ha vivido esta situación ratifica la apreciación técnica, al indicar una afectación importante de su salud mental que continua al momento presente, a partir del aislamiento y el confinamiento y de una condición preexistente que se vio agravada, generando estados depresivos.

PU 16- Yo en mi caso, con mi patología, que parecía que la tenía poco controlada, y a raíz del aislamiento de las nuevas condiciones, de vivir solo en casa y aquí en la residencia, las nuevas condiciones de estar confinado en el período de la pandemia, convivir con alguien en la habitación, no salir, todo lo que hemos estado diciendo, hizo que reflataran viejos fantasmas. Yo en concreto lo digo porque, para quien no lo sabe, sigo tratamientos en el, vamos, en el área de salud mental, a nivel terapéutico y a nivel farmacológico, y me afectó bastante. Llegando a veces a no encontrarle sentido a lo que estaba haciendo, perder, llegar a una depresión, a un vacío, a muchas cosas que se salían un poco a lo mejor de lo normal por lo que he dicho antes, que venía de serie lo mío. Y eso, que me afectó tanto que todavía estoy intentando controlarlo.

Mientras que, desde otra perspectiva se enfatiza también la afectación que han vivido personas con redes de vinculares *debilitadas o ausentes* y con *necesidades de apoyo* intensas, poniendo el foco en la ausencia o restricción de estos apoyos, sea por no existir vínculos familiares o bien ante la cancelación de programas de voluntariado que desarrollan una importante función en tal sentido.

PT9 hombre- Las personas con más necesidades de apoyo, las personas con menos red social y familiar (...)Yo destacaría como especialmente vulnerables las personas con más necesidades de apoyo, que no son autónomas con su propia silla y que, además, tiene menos red social y familiar. Porque quien la tiene sale, entra y tiene ese apoyo, pero el que no, pues...

Por otra parte, se indican las situaciones contrarias, con mayores posibilidades de autonomía, en este caso, poniendo el foco en la forzosa ruptura de dicha autonomía. Si en el caso anterior el momento temporal se sitúa en un segundo momento de la pandemia, tras habilitarse las salidas y visitas, este último caso se concentra en el primer momento, ante las mayores restricciones del confinamiento inicial.

PT6 mujer - (...) cuando no había Covid, ellos (PU) participaban en actividades de centro de día. El cambio para ellos ha sido muy fuerte, porque claro, de tener su actividad fuera, a tener que estar veinticuatro horas metidos, dentro de un sitio.

PT10 - Nuestro modelo de atención es “yo hago las cosas como considero porque tengo la capacidad de decidir lo que quiero hacer y cómo lo quiero hacer. Te necesito a ti para unos apoyos puntuales, pero para otros no”. Entonces, de repente que todo lo que quisieran hacer dependiera de nosotros, imagínate, hasta para salir a fumar un cigarro tengo que pedir, tengo que llamar por teléfono, tengo que preguntar... ¡Uff! Qué difícil es.

La irrupción abrupta de los círculos, hábitos y espacios de vida ha sido aludida previamente al evidenciar la situación de diferencial vivida en relación a la población general en torno a la restricción de las salidas y la homogeneización de las personas usuarias de centros residenciales.

En tal línea, la valoración del *grado de afectación en el bienestar* de las PU por parte del PT encuestado arroja datos en gran medida previsible, valorando en términos generales una afectación significativa. Destacan como aspectos de mayor afectación las *relaciones interpersonales* y la *participación en la comunidad*: en estas categorías, para más del 75% de las personas encuestadas la afectación ha sido total, llegando a implicar a casi la totalidad de la muestra (95 y 97%) al incluir la valoración de bastante afectación. A ello le siguen en importancia, aspectos que han sido valorados por más de la mitad de las personas encuestadas con una afectación total, en primer lugar, el bienestar emocional (66,6%), seguido por la autonomía y capacidad funcional (59%), el goce de derechos y no discriminación (56,4%) y la autodeterminación (55,3%).

En este grupo de aspectos cabe destacar que en el caso del bienestar emocional la valoración de una afectación nula o poca es muy marginal y, sumada la valoración de bastante afectación, el porcentaje de la muestra se eleva al 95%, como en los casos anteriores.

A su vez, es de destacar que la valoración de la afectación de la salud física, siendo igualmente importante, es relativamente menor a los demás aspectos considerados, ya que el 43,5% considerada que ha sido “bastante” y el 38,5% que ha sido total. De modo más evidente, la afectación del bienestar material presenta otra situación, ya que más de la mitad de las personas encuestadas considera que esta ha sido poca o nula.

Tabla 5 Afectación del bienestar de las PU (porcentaje)

	No afectó	Afectó un poco	Afectó bastante	Afectó totalmente	Total	Bastante + Totalmente
1. Autonomía y capacidad funcional	2,6	15,4	23	59	100	82
2. Relaciones interpersonales (familia - entorno directo)	0	5,2	17,9	76,9	100	94,8
3. Participación en la comunidad e inclusión social	2,6	0	17,9	79,5	100	97,4
4. Salud física (desmejora, enfermedades)	2,6	15,4	43,5	38,5	100	82
5. Bienestar emocional (angustia, ansiedad)	2,6	2,6	28,2	66,6	100	94,8
6. Autodeterminación (control y decisiones sobre la propia vida)	7,9	7,9	28,9	55,3	100	84,2
7. Goce de derechos y no discriminación	10,3	12,8	20,5	56,4	100	76,9
8. Bienestar material (situación socioeconómica)	25,6	28,3	25,6	20,5	100	46,1

De modo tal que, en términos generales, la afectación que se reconoce es importante en casi todas las dimensiones que contempla el modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003), con la excepción del bienestar material, siendo particularmente destacado el consenso en torno a las relaciones interpersonales, la participación en la comunidad y el bienestar emocional.

Asimismo, al considerar en qué grado se valora que las *medidas implementadas* han afectado al bienestar de las PU, independientemente de su necesidad, pertinencia u obligatoriedad, existe un marcado consenso (>90%) en señalar una afectación total y elevada (bastante) de la mayoría de estas, variando solo en el peso dado a una de ambas categorías.

Así, al considerar la valoración máxima (afectación total), destaca, en primer lugar, la *restricción en las salidas*, identificada por el 82% de las personas encuestadas, seguida por la *restricción de visitas de familiares o allegados*, en la que este porcentaje se reduce solo al 79% y por la *alternación de las rutinas habituales*, en la cual la afectación total obtiene un 72% de las respuestas.

Un segundo grupo de medidas valoradas de afectación alta, en las que sigue siendo alta la valoración de una afectación total (>50%), son el aislamiento en *habitaciones* (61,5%), los *cambios en la normativa y medidas* (59%), la limitación de los servicios del centro (rehabilitación, atención psicológica, ocio, atención social) (56,4%) y la restricción en el uso de espacios *comunes* del centro (53,8%).

En un tercer grupo, en las que la estimación de la afectación sigue siendo importante, teniendo un igual o mayor peso la categoría de “bastante afectación” en lugar de afectación total, se encuentra la restricción en el contacto *físico o proximidad* con los/las trabajadoras²⁶ y entre las PU (48,7%), seguido de las restricciones en el acceso a los servicios sanitarios (41%) y, por último y con menor intensidad, la limitación en la *capacidad de elección* y en la participación en el centro (36,8%).

²⁶La limitación en el contacto y proximidad con el personal de atención directa es reconocida en una de las entrevistas como un factor de impacto negativo junto a otros: “El contacto con las personas, a ver si yo te lo sé explicar, el no poderles responder hacia situaciones de cariño de contacto físico. Eso creo que ha sido lo que más daño ha hecho (...). Entonces eso y la distancia y el contacto que han tenido con sus familias. Creo que es otra parte muy dura” (PT 5).

Tabla 6 Afectación de las medidas implementadas en el bienestar de las PU (porcentaje)

	No afectó	Afectó un poco	Afectó bastante	Afectó totalmente	Total	Bastante + Totalmente
1. Restricciones en las salidas	2,6	2,6	12,8	82	100	94,8
2. Aislamiento en habitaciones	2,6	0	35,9	61,5	100	97,4
3. Cambios en la normativa y medidas	0	2,6	38,5	58,9	100	97,4
4. Alteraciones en las rutinas habituales	0	2,6	25,6	71,8	100	97,4
5. Limitación de los servicios del centro (rehabilitación, atención psicológica, ocio, atención social)	0	15,4	28,2	56,4	100	84,6
6. Restricción de visitas de familiares o allegados	0	2,6	17,9	79,5	100	97,4
7. Restricción en el uso de espacios	0	7,7	38,5	53,8	100	92,3
8. Restricción en el contacto físico o proximidad con los/las trabajadoras y entre las personas usuarias	0	10,3	41	48,7	100	89,7
9. Restricciones en el acceso a los servicios sanitarios	10,3	12,8	35,9	41	100	76,9
10. Limitación en la capacidad de elección y en la participación en el centro	5,3	23,7	34,2	36,8	100	71

Si la valoración del importante efecto de las medidas enumeradas en general es coherente con lo aportado desde la perspectiva cualitativa, tanto del PT entrevistado como de las PU, también lo es en general aquellas medidas que presentan una valoración un poco menos consensuada. En particular, en relación a la limitación de los servicios que varía en función de la organización prestada por cada centro y en el acceso a los servicios sanitarios que, en algunos casos, se ha indicado una buena coordinación y en otros, en cambio, se identificaron situaciones más críticas. En otras palabras, para el PT es más consensuada y contundente la afectación relativa a la ruptura con vínculos próximos y con el entorno, que debida a la restricción en los servicios y la observación de protocolos; no siendo, tampoco, en todo caso una afectación reconocida como marginal.

Ahora bien, valorado el calado del impacto psicoemocional de la pandemia en las PU desde diferentes perspectivas, a continuación, se presentan referencias a momentos posteriores que permiten vislumbrar algunos correlatos de dicho impacto inicial, particularmente, en torno a la revinculación con el entorno social próximo y la proyección en la valoración del momento presente.

Algunos correlatos del impacto inicial

La valoración del momento asociado a las *primeras salidas*, tras un intenso confinamiento, permite evidenciar los correlatos del impacto inicial y un momento trascendente de la experiencia vivida. Cabe asimismo agregar que esta experiencia no se dio en el

²⁶La limitación en el contacto y proximidad con el personal de atención directa es reconocida en una de las entrevistas como un factor de impacto negativo junto a otros: “El contacto con las personas, a ver si yo te lo sé explicar, el no poderles responder hacia situaciones de cariño de contacto físico. Eso creo que ha sido lo que más daño ha hecho (...). Entonces eso y la distancia y el contacto que han tenido con sus familias. Creo que es otra parte muy dura” (PT 5).

mismo tiempo en todos los centros, siendo en algunos más temprano, desde mediados de 2020 (junio y julio), y en otros mucho más tardío a inicios de 2021. Mientras que, en el caso de los primeros, la apertura a las salidas también tuvo momentos de restricción en función del incremento de la incidencia en las comunidades y territorios en los que se sitúan y de contagios acaecidos en los propios centros (Navidades de 2020 y enero de 2021).

Así, en algunos casos, esta experiencia se presenta sin ambivalencias, en un tono claramente positivo que alude a sensaciones de alivio y disfrute, al punto de ser uno de los momentos que se quiere recordar: “las salidas a desayunar y que tomaba el sol en la calle” (PU15).

Grupo 3

PU12- Cuando ya podíamos empezar a salir, y todas esas cosas, ya fue alivio y así quitaba un poco la desesperación.

PU11 - Fue un sueño salir, no recordaba que existiesen árboles.

PU13 - Muy bien porque podía estar con dos o tres compañeros y con los trabajadores, podíamos sentarnos en un banco a hablar y estábamos una hora y a la hora volvíamos al centro.

PU15 - Fue “por fin salgo a la calle, aunque sea un poquito, aunque sea un poquito así, salgo a la calle”.

PU13 - Un alivio.

Según la configuración arquitectónica del centro, para algunas PU el confinamiento y los aislamientos conllevaron la imposibilidad de tener espacios verdes y al aire libre. Incluso cuando ello fue posible, la “salida a la calle” implicó momentos de compartir con otros y de conexión con el entorno que resultan, como es de esperar, momentos de alivio y distensión, esenciales para el bienestar psicoemocional en general.

Esta connotación positiva también se presenta en el caso en que las primeras salidas fueron mucho más recientes (2021), expresando un “volver a la vida”, si bien varias PU lo definen como una sensación “extraña”, difícil de definir, tras el tiempo transcurrido:

Grupo 5

I - Las primeras salidas, ¿cómo se vivieron?

PU21 - Volver a dar la vida, una felicidad extrema... Una sensación de no creer (...) esa primera salida después del confinamiento.

PTG5- Date cuenta que ellos salieron hace nada, hace nada...

PU22 - La Navidad aquí, la Semana Santa aquí... Me sentía un poco rara, una sensación extraña.

PU23- Igual, igual que ellos, una sensación extraña, no hay palabras.

Mientras que para otras PU en las primeras salidas coexisten, junto a las valoraciones positivas, matices que señalan la extensión y el calado de las emociones de miedo y la incertidumbre ante la emergencia de nuevas olas de contagio que condicionaron estas vivencias.

PU16- Yo creo que la primera vez [primera salida tras confinamiento inicial], mi sensación bien, era como una luz de esperanza. Nos decían la nueva normalidad, tal y cual, las fases esas que se denominaron. Pero cuando ya se dice “¡Eh! Para atrás otra vez”, ya la siguiente salida decías “¡Uy! Voy a poner el pie fuera y si me dicen que puedo seguir, doy otro paso”, porque ya no sabías lo que te podían decir mañana mismo “¡Eh! Adentro otra vez”. Ya lo tenías con más cautela. Pero la primera era como una gota de esperanza después de tanto tiempo.

PU8- [Las primeras salidas] fueron individuales principalmente y luego ya más adelante en grupos muy pequeños porque éramos convivientes, de dos o así. Luego ya volvió un poco el miedo cuando hubo esa recaída y no bajábamos de la furgoneta, pero íbamos a sitios con acantilados, para el mar. Y luego ya fueron los encuentros con la familia.

En particular en uno de los grupos que experimentó estas primeras salidas en junio de 2020, la vivencia es narrada aludiendo al fuerte impacto que generó. Por un lado, por la percepción de un entorno barrial y societario deprimido y estanco, descrito con referencias extremas, tales como “parecíamos fantasmas todos”, “estaba todo muerto” y, significativamente, “salir a la cárcel”. Por otro, la implantación del miedo ante la posibilidad de contagio y de “volver” a la situación inicial de confinamiento, al punto de que para algunas PU ello conllevó una limitación concreta a la hora de realizar tales salidas.

Grupo 1

I- ¿Cómo fue esa primera salida después del confinamiento más duro?

PU5 – Acojonados (...) Parecíamos fantasmas todos (...), las colas, el no sé qué, la distancia, no podías toser por si acaso se te venían todos encima (...) Madre mía, todo el mundo preguntando, todo el mundo, bueno, esto era [barrio], que estaba todo muerto. Estaba todo muerto y daba pena. Parecía que había pasado el, yo qué sé, las películas esas de marcianos, que na más que estás tú y vas por la calle y ves zombies, pues lo mismo.

PU1 -Hasta verano más o menos era de salir a la cárcel, o sea, desde el primer día que nos dejaron salir, yo salí y dije, me vuelvo a casa, porque tenía miedo (...). Yo lo describiría eso, como pánico. (...)

PU3 – Luego ya no quería salir, que me obligaban, porque decía, si la cagamos ahora, volvemos para atrás y no salimos de aquí en la vida.

En otro de los grupos esta sensación de miedo que condiciona la posibilidad de salir y de disfrute aparece significativamente expresada en términos de “miedo a la libertad”; expresión que es traída por el PT de apoyo al recordar el momento en que una de las PU se la transmitió, mientras “daba el aire en la cara”:

Grupo 2

PTG2 – [Se dirige a PU7] cuando fuiste tú a la primera salida, que te daba el aire en la cara, ¿qué fue lo que me dijiste? Qué tenías miedo, que a mí también me pasaba, que tenías miedo a la libertad...

PU7- Sí.

PTG2- Es que PU7 es así, el más sentido, que tenías miedo a la libertad, es verdad.

P7- [A través de PT] – Tenía miedo a pasarse de hora, esas franjas que hubo del horario tan marcado. Nos pasó a todos ¿eh? Por él, ¿Por venirse muy arriba y poder infringir algo?

P7- Sí.

PTG2- Tenía tanta ansia, ansia, ansia, que tenía miedo de cagarla [risas] Eso me ha pasado a mí también ¿eh?

I – Y esa sensación ¿la sigues teniendo?

P7- No.

En otro caso este condicionamiento que genera el miedo vivido para salir del centro se mantiene hasta el presente, pudiendo afectar las *formas de relacionamiento* con personas externas al mismo, si bien es afrontado a través de la observación de las medidas de prevención.

PU11- Mucho miedo y ahora un poco se está quitando el miedo también porque llevo mucho, mucho cuidado. Ir siempre muy pendiente de distancia, de todo en general. Llevar la mascarilla, respetar la seguridad cuando vas a ver gente externa, gente de fuera. Poco a poco se está yendo el miedo, porque si no del centro no saldría.

A este impacto secundario, se agrega también la identificación de una *mayor rigidez y dificultad estas formas de vínculo* y relacionamiento que limita las prácticas de sociabilidad a nivel general y las posibilidades de interacción con el entorno.

Grupo 1

PU5- Todavía hay gente que tiene miedo, que no quiere salir de su casa.

PU3- No, y que por ejemplo nosotros estamos vacunados, pero a lo mejor que alguien queda conmigo para vernos un rato porque echo de menos interactuar, parece que le estás pidiendo que se ponga en riesgo. O sea, todo eso ha generado una rigidez en las relaciones interpersonales que tú antes no tenías. Entonces esto ha cambiado también.

Pese a estos correlatos, como se ha anticipado, para varias PU entrevistadas el *momento presente* presenta una valoración general positiva y una menor carga de las emociones negativas (miedo, preocupación, incertidumbre) en comparación con el momento inicial, de mayor disrupción e impacto. En las citas siguientes esta mejora general es asociada al avance de la vacunación y a un conocimiento general que contrasta con la información contradictoria del primer momento y se presenta como válido y validado.

Grupo 5

I - ¿Cómo os encontráis ahora, tras el inicio de la pandemia?

PU22 - Hombre, yo creo que básicamente no tenemos ya la avalancha de información que tuvimos al inicio, desde diferentes ámbitos, diferentes puntos de vista.

PU23- Yo coincido (...) y la verdad es que estaba un poco más desorientado por la cantidad de noticias que recibimos a través de las redes sociales (...) Y desde que nos pusieron la vacuna pues estamos más tranquilos.

Asimismo, para varias PU la connotación positiva de la situación presente está asociada la *superación de un proceso* que, en los fragmentos citados, aparece claramente identificado a través del recorrido por etapas emocionalmente intensas que devienen en una mejora general. Sin dejar por ello de aludir cautelosamente a un devenir incierto y al deseo de no “cambiar a peor”.

Grupo 3

PU12 - Yo es que hoy, después de un año de tanta soledad, estoy muy bien. Ya superándolo todo. Ha sido tanto lo que me ha pasado, lo que hemos pasado y tanto, bueno, lo que nos está viniendo ahora. Queremos que siga la cosa así, que no vaya a cambiar a peor.

PU11 - Bueno, yo estoy cada vez mejor, después de todo lo que hemos pasado. He pasado etapas de agonía, de miedo, de incertidumbre, de muchísimas cosas. Pero poco a poco vamos ya, cada vez a mejor.

PU13 - He pasado muchas etapas, como en las etapas del duelo, negación, negociación, depresión. Pero en este momento estoy en la etapa aceptación. Te lo resumo todo así. Ahora no sé qué va a pasar

La asimilación con las etapas del duelo en la última cita, conectan de manera directa con la percepción de las pérdidas vividas y el temor por aquellas que podrían sobrevenir ante un desmejoramiento de la situación actual.

De allí que, en otros casos el presente valorado a un poco más de un año del inicio de la pandemia, tenga también un componente de ambigüedad o ambivalencia asociado a la persistencia de la incertidumbre sobre el devenir de la pandemia, que provoca una tensión entre las emociones de miedo (disminuido, pero no ausente) y desconfianza, por un lado, y las expectativas de mejora y alivio, por otro. En algunos casos, esta carga emocional es más marcada, señalando sentimientos de saturación y agobio, como producto del proceso vivido, y, en otros, enfatiza el temor por nuevas pandemias y un horizonte cíclico, en el que puedan repetirse los momentos más agudos vividos.

Grupo 1

I - ¿Cómo os encontráis ahora, tras el inicio de la pandemia?

PU5- Saturados, saturados de noticias, saturados de todo. Ahora, ahora es otra cosa, las vacunas y las vacunas y las vacunas, ya... Mascarillas no sé qué, mascarillas no sé cuánto y todo así (...) Estamos agobiados, por lo menos yo.

PU3 - Pues ahora acostumbrándonos a la normalidad, un poco, un poco, rara. Un poco dándote miedo, todavía te dan miedo algunas cosas o a, a pesar de que nosotros estamos vacunados, pero como todo es incertidumbre, pues, no sabes muy bien. El proceso es aceptar nuevas situaciones. Acostumbrándote y ya a lo nuevo.

Grupo 5

I - ¿Tenéis algunas inquietudes en este momento?

PU22 - Más que cuánto va a durar esto, mi mayor preocupación es cuándo va a empezar la siguiente.

Teniendo en cuenta estos correlatos y matices, para completar el cuadro presentado vale introducir a continuación aquellas valoraciones positivas, en términos de aprendizajes, formas de afrontamiento y el reconocimiento del trabajo realizado por el PT y del compromiso conjunto asumido en este tiempo.

✓ Reconstruir la experiencia: estrategias, aprendizajes y elaboración

¿Hubo algo positivo? (PU6)

Habiendo recorrido las narrativas en torno a las vivencias de las PU en el contexto de pandemia, y estando estas centradas en afecciones e impactos marcadamente intensos, también resulta de interés explorar cómo se han ido afrontando estas situaciones, si se identifican aprendizajes y si hay aspectos que tengan una valoración positiva. Tal búsqueda se plantea teniendo particularmente presente el contexto crítico que ha supuesto la pandemia en sí y los posibles matices que se desprendan de esta dimensión de la experiencia vivida.

En tal sentido, y como se ha visto en relación a otros puntos, esta pregunta tampoco conlleva una respuesta única ni homogénea. Para algunas PU, como indica la cita introducida al inicio de este apartado, una respuesta es el propio cuestionamiento de la posibilidad de valorar algo de lo vivido como positivo o en términos de aprendizaje.

Pese a esto, son varios los elementos que se han trasladado en los espacios grupales que dan cuenta de las formas tanto reactivas como proactivas y reflexivas que se han desarrollado en un contexto de elección y capacidad de acción de por sí acotado. Asimismo, las reflexiones en torno a los aprendizajes y los aspectos positivamente valorados están

directamente asociadas al proceso de elaboración y construcción de sentido de la experiencia desde el momento presente.

Nuevamente vale aclarar que con ello no se pretende “resolver” en el plano de lo personal e individual la pérdida de derechos y de autonomía vivida por las PU y las personas con discapacidad en general en el contexto de pandemia, lo que debe considerarse desde un plano social, institucional y político. En todo caso, la posibilidad o no de dichas estrategias y aprendizajes a nivel personal (también compartidas en un nivel grupal y colectivo), refieren a una dimensión de la experiencia que se da de manera paralela y a pesar de las condiciones sociopolíticas e institucionales y de la propia pandemia.

Estrategias

Asumiendo, entonces, la posibilidad de explorar esta dimensión de la experiencia, por un lado, cabe hacer referencia a prácticas y estrategias de *autocuidado* y de *afrentamiento* que varias de las PU entrevistadas han desarrollado a fin de transitar de la situación existente, particularmente en el marco del confinamiento inicial más restrictivo.

Entre ellas, una de las más ampliamente referidas ha sido la gestión de la *información recibida* por diferentes medios de comunicación que, por su carácter contradictorio y excesivo, devino en un importante catalizador del impacto emocional negativo, como se ha visto. Ejemplo de ello es la opción por la restricción completa o parcial de las noticias e informaciones mediáticas, por ejemplo, eligiendo el tipo de programas o noticias, la cantidad de tiempo o el momento del día. Esta gestión, continuada en el presente, ha sido realizada tanto a nivel personal, como práctica de autocuidado, como también acompañada por el PT a fin de reducir el impacto emocional en situaciones de ansiedad extrema, como se expresa en los siguientes fragmentos.

Grupo 1

PU5- Porque estamos todo el día con el teléfono y siempre repitiendo lo mismo, siempre esto, y siempre mal, malo, malo. Cuando veías las noticias, estabas ya con la mente que...

PU3- Yo, sin embargo, me aislé bastante porque era tanta información, tanto a la vez, que incluso me aconsejaron, mi psicóloga, aislarme porque era demasiada información. Luego te quedabas con esa información dando vuelta (...). Intentamos hablar de otra cosa, hacer otras cosas porque si no, a mí me bloqueaba bastante. Tuve bastante ansiedad y demás en aquellos momentos.

PT G1- Fue el objetivo principal de intervención, modificar la atención.

Grupo 3

PTG3- Por la falta de información, por todo lo que nos bombardeó de noticias, llega un momento que dices ¿Veo noticias? ¿No veo? ¿Le hago caso? ¿No le hago caso? Tengo que... Un agobio.

PU14 - Yo directamente he optado por no ver las noticias porque me agobian.

Grupo 5

PU22- Llegaba un punto en el que no, preferías no escuchar más las noticias, porque acababas peor escuchándolas que si no las escuchabas. Entonces decidí pasar completamente y decir bueno ya vendrá [alguien] a decirnos.

PU23- En una misma frase te podían decir dos cosas completamente diferentes. Y llegó el punto en el que decidimos no escuchar las noticias. No ver la tele (...)

PU21- Los trabajadores se portaron muy bien (...) nos mantenían muy animados (...), intentábamos echarles paño frío a las noticias.

Grupo 4

PU16 - No veía las noticias, lo que intentaba era filtrar (...) Y si empiezo a escuchar todo lo que decían, todos lo maremágnum (...) Es que te decían la misma noticia como algo positivo, como algo negativo. Y hablaban que se moría la gente con una frialdad, en plan estadísticas, que se ha muerto eh 28, 250 personas, tal. Parecía que teníamos que apostar. No sé, yo quería estar al margen.

Esta atención y énfasis en la modulación del flujo de noticias e información refuerza asimismo la centralidad del rol y la responsabilidad del tratamiento de la información como un elemento no menor de salud pública. A la calidad de la información, cabe sumar otra dimensión particular a los centros residenciales que está señalada en gran parte de la literatura citada, como es el foco que recibieron los centros residenciales en el primer momento de la pandemia.

PT10- Es que incluso el concepto de residencia ahora mismo está como bastante degradado. Porque efectivamente en muchas residencias de ancianos ha fallecido un montón de gente. Entonces, claro, cada vez que veías esto, ellos se ponían en alerta. Pero bueno, simplemente hablando, hablando y hablando y hablando, y tratando de desviar el tema de una forma sutil y fácil de hacer, escuchándoles, pero intentando hacerles ver que las cosas eran de otra manera, hemos podido funcionar.

De modo que, el impacto negativo del tratamiento mediático es compartido tanto por PU y por PT, de igual manera que la estrategia reactiva de reducir y modular la exposición al mismo. Pese a ello, y como también se indica en las citas previas, cabe reseñar que el *acceso a la información* se ha mantenido de manera permanente en todos los centros.

PTG2- Tampoco veíamos las noticias las 24 horas porque te volvías tarumba y las imágenes. Pero sí que teníamos la prensa diaria, nuestro periódico que lo dejaban a diario. La visita del periódico la hemos mantenido y luego también veíamos el telediario ¿verdad? A lo mejor después de comer.

Además del acceso a medios de comunicación, también se indica en todos los casos el uso de canales internos (grupos WhatsApp, reuniones semanales) para la trasmisión o actualización de información a PU. Dichos canales siguieron el curso de la evolución de la situación general, teniendo en los primeros momentos una mayor frecuencia y estando centrada en estadísticas de contagios y datos de morbi-mortalidad, para luego enfocarse en la comunicación de las medidas y protocolos establecidos en cada uno de los centros en función de las respectivas regulaciones autonómicas.

De forma paralela y alternativa, de modo similar a lo observado en otro estudio (Navas et al, 2020) con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y en la población en general, destaca el recurso a medios digitales para realizar o continuar prácticas deportivas, artísticas, recreativas y de ocio, como las plataformas on-line de series y música o videojuegos, que son valoradas asimismo como aspectos o experiencias positivas.

Grupo 1

PU1 - Yo empecé a hacer deporte y sigo. O sea, desde ese momento sigo haciendo, jamás pensé que iba a hacer deporte. Pero he descubierto con una esterilla en el suelo unos abdominales y yo jamás pensé que iba a hacer deporte. Y mira, como tenía tantas horas libres, tenía que hacer algo. Me voy a poner un vídeo de YouTube, a ver si hago, y he empezado y ahora hago eso en mi día.

PU3 - Volver a pintar, yo con más tiempo volví a pintar mandalas, luego he ido diversificando porque ya te aburres de todo. Porque me ayudaba con la ansiedad y [silencio], pero eso se ha quedado. Ya cuando estoy algo nerviosa o cuando me encuentro así peor, dejo lo que sea y por lo menos un rato lo dedico a eso, porque te saca las ideas de la cabeza. (...) El nivel de ansiedad que cogí fue bastante grande y todavía estoy recuperándome de eso. Como tampoco puedes hacer todo lo que hacías, pues, los mecanismos que tenías tú para liberar eso, todavía no los tienes, así que....

Como se hizo referencia previamente, el uso de las TICs durante el confinamiento inicial fue una alternativa extendida entre las PU para dar continuidad a prácticas y espacios habituales, de comunicación o de ocio, o la posibilidad de generar nuevos recursos ante la ausencia y disrupción de los habituales y la necesidad de aliviar los estados ansiosos, como se explicita en el último fragmento. A ello es posible agregar, por su interés, la referencia a la participación en espacios asociativos que, de manera virtual, han logrado mantenerse activos.

PU7 [escribe en el chat y la PT lee en voz alta]- Él ha descubierto, sí, las reuniones con Google. Él ha tenido muchas reuniones de trabajo (...) porque él participa del Observatorio [entidad], que lo hemos mantenido. Está en la Junta directiva de [entidad], también. Y ha sido una ventaja estas reuniones para nosotros porque muchas veces tenemos que permanecer en la cama y, mira, podemos seguir haciendo las cosas.

Al respecto y como se ha indicado, junto a las iniciativas personales, desde los centros se han generado actividades y espacios de ocio y recreación tendentes a mitigar los efectos del confinamiento, que son valoradas positivamente por varias PU y referidas como momentos destacables.

Grupo 2

PU8 [A través de PT]- Hemos cocinado muchas veces en la residencia. Anulábamos el catering, hacíamos propuestas y cocinábamos, como hacían en todas las casas, que se hincharon a hacer bizcochos.

PU9 -El blog (...), el ocio.

PTG2- El ocio, intentábamos buscar ocio. Hemos hecho como todos en sus casas, que han estado tele trabajando, teníamos Netflix. Hemos visto cosas en Netflix.

G2 P3 -[En] La tele nueva.

[Risas]

En línea con la última cita, cabe mencionar, finalmente, el recurso del *humor* como otra estrategia de afrontamiento presente, que se ha introducido previamente en el marco de la experiencia de aislamiento en la habitación al referir al uso de las EPIs por el personal de apoyo como un “traje de astronauta”. La siguiente cita, que continua la anterior, da cuenta del recurso del humor en la elaboración de los momentos más complejos de la pandemia y en su reconstrucción posterior.

PU8 - Me pasó muchas veces, cuando estaban todos acostados, pensaba que no lo iba a aguantar. A la noche, todo súper oscuro, decía “puto virus”, no se va. Pero entonces me entraba la cuidadora por la mañana con el traje anti-Covid, que parecía astronauta, lo que nos reíamos [Risas].

Aprendizajes

Ante la pregunta sobre los aprendizajes identificados, varias PU han señalado la vivencia del tiempo presente y de la propia incertidumbre como un hecho vital; aspectos que también forman parte de las estrategias de afrontamiento: “Vivir el presente, sobre todo, es un cambio de mentalidad” (PU6).

Grupo 1

PU4- Yo ahora, la verdad, que pienso que es día a día.

PTG1 -Creo que eso también es lo positivo ¿no? El que muchas veces teníamos tantas inquietudes y con esto hemos aprendido a que no controlamos nada ¿verdad? El día a día.

PU3- Ni pensar a largo plazo, teníamos costumbre de pensar a largo plazo.

PU5 - Tenemos que valorar más las cosas que no sabíamos que estaban ahí, que las hemos utilizado y que hemos derrochado, a lo mejor (...). La libertad de salir, de juntarnos con los amigos, con la familia.

Grupo 2

I - ¿Qué aprendizajes nos llevamos?

PU7 [A través de PT] - ...que no podemos dar por hecho muchas cosas, que muchas cosas cambian.

PTG2 - Yo opino como él, que esto un día es así y, mira, a esto que no nos lo creíamos nadie, cambió. Que hay que aprovechar ¿no? ...

PU7 - Apreciar mucho más las cosas.

PU8 - El futuro no lo puedes controlar, a veces te toca vivir día a día.

PU9 [A través de PT] - Que el futuro está muy incierto, que prefiere ver el presente, el día a día, el hoy por hoy (...). El futuro le sigue viendo algo negro, hay que vivir el día a día. No por ella sino por lo que hay, lo ve negro en cuanto al virus y a la sociedad, hay mucho descerebrado.

Grupo 3

PU15- A vivir hoy por hoy, día a día, el momento en el que estamos.

PTG3 - Mira, como aprendizaje, por ejemplo, coincidiría con PU15, día a día. Y que lo poco que tenemos hay que apreciarlo (...). Yo creo que hemos puesto un poco los pies en la tierra.

PU13 - Algunas, solo algunas [risas].

Grupo 4

PU18- Que no podemos planear el mañana, que el mañana viene y ya.

PU19 - Que no podemos planear el mañana y que tenemos que vivir el presente lo que nos va a ocurrir, lo que nos puede pasar o lo que nos trae el destino.

La estrategia de centrarse en el presente como un horizonte temporal acotado aparece como la contracara de la persistente percepción de incertidumbre y de la angustia asociada a la pérdida de control, siendo también compartida por el PT de apoyo que participó en los grupos. De manera afirmativa, esta percepción conlleva entre algunas personas entrevistadas la revalorización de las posibilidades vigentes (“Intentar aprovechar al máximo posible cada día de nuestra vida porque no sabemos...”, PU22) y de aspectos considerados esenciales, que han estado en riesgo o pueden, eventualmente, volver a estarlo: en especial, la cercanía de los vínculos y el espacio de decisión personal.

Como también introduce una de las personas entrevistadas previamente (PU9), otra de las respuestas dadas a los aprendizajes identificados coloca el acento, de forma crítica, en el papel de la sociedad y de la responsabilidad particular y colectiva que los y las ciudadanas tienen sobre las medidas de protección y de cuidado que la pandemia ha instalado.

Grupo 3

PU14- Yo he aprendido a que tenemos que salir adelante toda la sociedad, que tenemos que ser más inteligentes y no hacer lo que hemos hecho ahora. Hemos hecho verdaderas tonterías.

Grupo 5

I - ¿Hay algún aprendizaje que sacáis de todo esto?

PU23- Pareciera sobre todo que los españoles, siempre nos ha gustado salir con amigos, y creo que tenemos que llevar una vida más recatada, de decir una mayor concordia social sería conveniente.

PU22- Estoy de acuerdo con PU23, tenemos que aprender porque aquí en España tenemos que aprender a respetar.

PTG5- Seguir concienciándonos ¿no?

PU22- Sí. Estamos vacunados, hemos avanzado, pero tenemos que ser nosotros mismos responsables.

Valoración positiva

En línea con lo anterior, en torno a la pregunta sobre *lo que se ha valorado positivamente* se presentan diferentes elementos que aluden a experiencias y aprendizajes dados en tres niveles: procesos de empoderamiento a nivel personal, en torno a los vínculos próximos y la experiencia colectiva de afrontamiento de la pandemia realizada entre las PU y el PT.

En el primer caso, se destacan reflexiones relacionadas con la toma de conciencia sobre la capacidad de resistencia y fortaleza que significativamente son expresadas, en los dos fragmentos siguientes, por parte de las mujeres usuarias (PU3 y PU8).

Grupo 1

PU3 - A parte si me lo hubieras preguntado hace no pocos meses no te contestaría esto, pero quizá, ser más fuerte de lo que pensaba, o sea, capacidad de resistir.

PT G1- Y es una característica que habéis demostrado todos.

PU5 - Que hasta dónde hemos llegado y lo hemos superado, claro.

Grupo 2

PTG2 [sobre PU8]- Es que mira PU8 se inventó un lema para el día de la mujer trabajadora y es que va mucho a esto [se dirige a la PU]

PU8 - A ver, con dos ruedas y dos ovarios ¡Me como la vida a bocados!

En relación al segundo punto, pese al contexto desfavorable vivido, varias respuestas reivindican el lugar importante de los vínculos próximos y familiares (que también conllevan aprendizajes, como “saber escuchar” y “saberse escuchado”), así como también aquellos que se dan y generan entre residentes y PT como parte de un espacio convivencial.

Grupo 3

PU10 - Una sola palabra, escucharse. Yo me sentí muy escuchado de todas formas. Aprender a escuchar. A escuchar tu cuerpo, a escuchar a tus parientes, a escuchar a las personas, eso es el resumen. Aprender a escuchar, eso es lo que saqué de positivo (...)

PU13 [A través de PT]-Lo que más valoró fue su familia [le pregunta] Lo que quiere decir con su familia, es que su familia estuvo pendiente de ella y que se dio cuenta realmente de lo mucho que la quiere.

Grupo 2

I - ¿Hubo algo que valorasteis positivamente en todo esto?

G2 P2- La amistad.

PTG2- Dice que valora, mira qué bonito (...). Lo que valora positivamente es la amistad. Nos hemos unido más en la pandemia.

En tercer lugar, la valoración de los vínculos establecidos se engarza con la valoración del desempeño del PT en particular, aspecto que conforma una parte importante de las respuestas dadas por las PU. En dicha línea se aúna una dimensión vincular y afectiva y la valoración de un resultado positivo de la gestión interna de la pandemia, dada por el esfuerzo conjunto realizado en torno a las medidas de protección y prevención dispuestas. Se reconoce, así, en el esfuerzo del PT un valor agregado, que es expresado en términos de “calidad humana” o “humanidad”, “labor desinteresada”, así como también de “fuerza de voluntad”, trabajo en “equipo” y de la gestión del centro en sí.

Grupo 5

PU23 - Lo que más valoré positivamente [es] la labor desinteresada que tenían los trabajadores del centro con nosotros.

PU22- Pues yo ahí coincidí, lo que más valoré positivamente fue la labor desinteresada de los trabajadores. Estar con nosotros esos 45 días y estar pendientes de nuestra seguridad.

PU21 [A través de PT]- Todos estaban, el fisio...

PTG5- Sí, todo el mundo hizo de auxiliar, si necesitaban ayuda, daba igual que fueras fisio, que fueras, actuaban de auxiliar, ayudaban en todo. Ahí se ve la calidad humana de los trabajadores.

PU22- No importaba el rango que tuviera, se hizo todo lo mejor por nosotros (...).

PU23- Yo sobre todo valoro como algo bueno es ver que los trabajadores que hay aquí en el centro son también mi familia. Hicieron ver, nos hicieron entender que esta era nuestra casa y eran nuestra familia.

PU21 [A través de PT]- Se han cuidado mucho entre todos. El aprendizaje que se lleva es que, en momentos así difíciles, da igual la profesión que sea la tuya, que, si tienes que echar una mano, pues da igual si eres fisio, si eres de limpieza. Si necesitan ayuda, la van a tener. Entonces ese aprendizaje es muy bonito, esa calidad humana de los trabajadores.

Grupo 3

PU11- Gracias al gran equipo que tenemos aquí, nos vamos superando poco a poco, muy poco a poco, y cada vez mejor. Yo estoy contenta por nosotros, por la gente de aquí, por lo bien que están afuera, por todo eso.

PU10 -La forma de funcionamiento del centro, para que todo fuera bien y no pasara nada.

PU14- Yo, lo bien que el director del centro supo gestionar todo, al equipo. Todo el equipo. (...)

PU15 [a través de PT] - Dice la humanidad de todos [Le pregunta] de los trabajadores del centro.

PU13 [a través de PT] - Aquí, aunque tuvimos un brote, estuvimos mucho tiempo sin ningún caso (...) Buen trabajo por parte de los trabajadores del centro, por parte de dirección y fuerza de voluntad para cumplir lo que son medidas y para evitar que hubiese un brote grande y que hubiesen pasado más cosas. En general el equipo.

PU15 - Fuimos un gran equipo, tanto trabajadores como residentes.

PTG3 - Muy bien, evidentemente si no hay un feedback entre vosotros y nosotros, si no somos un equipo, va mal. (...) Creo que lo hemos hecho bien todos, todas. (...) Habéis aguantado bastante, bastante, hasta que el final que los han dejado salir. También vosotros habéis tenido una parte importante para poder estar como estamos ahora.

Como se ha anticipado, la emergencia de un relato compartido por las personas entrevistadas en torno al *esfuerzo* y el *compromiso* conjunto entre las PU y el PT, es una clave del proceso de elaboración y construcción de sentido de la experiencia vivida. En particular, en uno de los grupos esta valoración se traslada a un reconocimiento que las PU han realizado en el contexto de las actividades de ocio organizadas en el centro y que sirvió a modo de homenaje por el trabajo realizado por parte del PT:

Grupo 4

PU17- Lo del teatro (...) entre todos intentamos hacer un teatro...

PTG4- Ellas cuatro, con otras personas que no se encuentran aquí, hicieron un grupo muy bueno, hicimos una obra, y hacían actividades para el resto. Presentaron un homenaje a los trabajadores.

PU17- Hicimos un vídeo, cada una tenía que decir algo. Nos juntamos como agradecimiento.

Dicho esto, cabe indicar que, desde la perspectiva del personal de atención directa, 1 de cada 4 personas encuestadas considera que ha existido un *impacto positivo* de la pandemia en las PU, mientras que, para la mitad, esto no ha existido y el restante 25% responde que no lo sabe, respectivamente. De las 10 respuestas abiertas obtenidas sobre qué aspectos positivos se reconocen, destaca aquellas centradas en las *capacidades y la resiliencia*²⁷ de las PU (3 respuestas), las que focalizan en el estrechamiento de los *vínculos entre las PU y con el PT* (4 respuestas) y, por último, las que se centran en la *puesta en valor del esfuerzo y el trabajo del personal* (2 respuestas); existiendo asimismo relación entre los últimos dos puntos²⁸.

Tabla 7. Citas textuales de pregunta abierta sobre impacto positivo de la pandemia en PU

Capacidades y resiliencia (PU)	Vínculos entre PU y con PT	Valoración del PT
Ellos nos han demostrado que se saben adaptar a las circunstancias, demostrando lo que quieren, les gusta en su vida	Valoran más el trabajo de las personas, hablaban más entre ellos en el comedor aunque estuvieran separados...	Nos respetan y nos quieren más
Mayor resiliencia	Han creado más vínculo entre compañeros y sensación de ser una familia	Valorar el esfuerzo y trabajo del personal del centro
Se han dado cuenta de su capacidad de adaptación y fortaleza.	Valorar las relaciones con otros servicios y el contacto físico	
Tolerancia a la frustración, comprensión.	Más conocimiento de los usuarios al compartir el confinamiento con ellos	

A lo dicho hasta aquí, vale agregar que, al final de los grupos realizados con las PU, se propuso como actividad de cierre elaborar una nube de palabras que expresara una síntesis del momento compartido y de aquello que se *quiera recordar*. Las nubes resultantes (ver Figura 4) aparecen tal cual se han generado de manera espontánea, expresando buena parte de los temas tratados en este último punto como aspectos que se han elegido recordar, así como también otros elementos que se proyectaron como deseo o expectativa en un horizonte próximo. Destacan conceptos clave como libertad, amistad, familia, escucha, acompañamiento y esfuerzo, pero también cambios, supervivencia y resignación, como expresiones síntesis del proceso vivido. Y acompañan a ello, elementos concretos de las vivencias que sugieren espacios de disfrute, encuentro y expresión (salidas, paseos, cine, cafés o besos).

Estas “nubes” trasladan de modo breve esta otra *dimensión* de la vivencia que, no obstante, cobra sentido y debe entenderse siempre en el marco de las condiciones más estructurales y los impactos más complejos de la situación pandémica.

²⁷Entendiendo por esta a la “capacidad de recuperarse de situaciones traumáticas extremas” (Cabanyes Truffino, 2010, p. 145).

²⁸A estos comentarios cabe agregar otras referencias que explicitan el reconocimiento de PT entrevistado hacia el papel activo y el compromiso de las PU: “Lo han comprendido, lo han entendido. Las medidas de prevención han sido duras, (...) Eso, que era algo muy difícil, poco a poco se fueron habituando, para mí sorpresa muy rápido” (PT4); “[Comenta al grupo de PU] La fuerza de voluntad que habéis tenido, el compromiso que habéis, tenido. Sinceramente, yo no sé si hubiese podido aguantar. Y vosotros habéis aguantado. Y, hombre, la verdad que, es un aplauso, porque tela. Entre unos y otros hemos podido hacer el camino más fácil” (G3PT).

Figura 4. Nubes de palabras en grupos de discusión con personas usuarias



Vivencias e impacto en el personal técnico

Habiendo recorrido los principales cambios en el funcionamiento de los centros y su impacto y vivencia en las PU, en este apartado se profundiza en la perspectiva del PT como pieza necesaria para complementar el cuadro presentado previamente. Por lo que este punto se volcará buena parte de los resultados del cuestionario realizado al personal de atención directa de los centros participantes, pudiendo de esta manera complementar la información proveniente de las entrevistas.

✓ Reconstruir la experiencia: dificultades e impactos

Siguiendo la misma línea, las referencias tomadas en cuenta para describir la vivencia por parte del PT tienen también como eje central la identificación del primer momento de la pandemia, particularmente en relación a su significación emocional y elementos de afección principales. Si bien en este caso también se aludirá a la evolución de la situación pandémica a lo largo de 2020 hasta el momento presente a partir de la valoración de los protocolos y medidas implementadas y su adecuación a ellas. De allí que, en relación a los elementos de afección se especifique, en concreto, el impacto en el bienestar psicoemocional del PT y el manejo y gestión de los protocolos y medidas.

Significancia emocional

“Marzo fue miedo, desconocimiento, incertidumbre, indefensión. Abril, alerta, alarma, crisis de ansiedad entre los trabajadores en el centro (...). No sabemos bien cómo afrontarlo.” (PT1)

Como en el caso de las PU, uno de los puntos más inmediatos para comprender la experiencia vivida es la importante carga emocional y la percepción del riesgo, dados particularmente en el primer momento de la pandemia. En las entrevistas realizadas la descripción de este *primer momento* conlleva, así, una serie de emociones identificables y coincidentes en gran medida con la perspectiva de las PU, teniendo como principal protagonista **el miedo, la angustia y la incertidumbre**; trío de elementos estrechamente vinculados entre sí.

PT5- Desde luego que el primer momento ha sido muy angustioso, por todas las partes. Por el desconocimiento, creo, de toda la gente, tanto nosotros, como [los] médicos, todo el mundo, de qué era lo que iba a pasar y cómo se contagiaba esto. Ha sido un momento muy, muy, muy angustioso.

PT8 - Los dos o tres primeros meses, el “qué será”, la incertidumbre, el miedo, el “qué va ser esto”

PT10- Yo he tenido mucho miedo al ir al Mercadona y decir, a ver, que sí, yo me limpio las manos, me pongo guantes, pero si cojo un producto que... O sea, es que no sabías cómo se comportaba el virus ¿Cómo lo hacías?

G3 PT - Incertidumbre que te paraliza.

Cabe incidir en que tales emociones son vivenciadas tanto desde la función de gestión como de atención directa que, en cada nivel, conllevó asumir la toma de decisiones y la evaluación de contexto ante la carencia de referentes y criterios válidos. De allí también que algunas personas entrevistadas vinculadas a la gestión enfatizan que esta situación de desconocimiento afectó la capacidad de respuesta inicial tanto de los centros, debiendo improvisar sus medidas.

PT9-Fue un caos, nadie estábamos preparados, ni las personas que estaban en la Administración.

PT2- Fue total el desconocimiento, descoordinación y casi una improvisación total a la hora de tomar decisiones.

A su vez, las respuestas dadas por las personas encuestadas continúan y amplían las referencias cualitativas a partir de dos aproximaciones. Por un lado, la descripción de los momentos vividos (preguntas abiertas) y, por otro, la intensidad de las emociones reconocidas al inicio de la pandemia y en el momento presente²⁹.

²⁹ Cabe recordar que las respuestas al cuestionario se han realizado entre fines de junio y septiembre, concentrándose la mayoría entre los meses de junio y julio de 2021.

En relación a lo primero, se solicitó la introducción de una palabra o frase corta que describiera la situación vivida durante tres momentos de la pandemia: primera ola (marzo – mayo de 2020), segunda mitad de 2020 y primera mitad de 2021. En términos generales las respuestas brindadas afianzan el peso emocional en la construcción de sentido de la experiencia que se viene sosteniendo³⁰. Por lo que también se ha decidido atender al signo valorativo como *negativo*, *positivo* o de tipo neutro (en casos donde dicha valoración no es explícita y solo a los fines de evitar su sobreinterpretación³¹) y *ambivalente* (cuando se presentan valoraciones de signo opuesto).

Tabla 8. Agrupación según signo valorativo de las categorías construidas a partir de texto abierto.

Negativo	Positivo	Neutro	Ambivalente
<ul style="list-style-type: none"> - Miedo y preocupación - Agotamiento y cansancio - Desconocimiento e incertidumbre - Ansiedad y agobio - Malestar, indignación y frustración - Adaptación y cambios (negativa) - Caos y descontrol 	<ul style="list-style-type: none"> - Esperanza y valoración positiva del trabajo - Alivio y tranquilidad 	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptación y cambios (neutra) - Precaución y medidas a asumir 	<ul style="list-style-type: none"> - Sentimientos ambivalentes (Ansiedad y esperanza)

Respecto de la *primera ola* (marzo a mayo de 2020) las palabras y frases que más presencia tienen entre las personas entrevistadas son las referentes al miedo y la preocupación vividas (47%), seguida por el desconocimiento y la incertidumbre (23,5%); ambas agrupan, a su vez, el 70% de las respuestas. A ello le siguen, con igual porcentaje, las categorías de caos y descontrol y de ansiedad y agobio (12%).

Tabla 9. Palabras y frases: primera ola.

	N	%	% acumulado
Miedo y preocupación	16	47,10	47,10
Desconocimiento e incertidumbre	8	23,50	70,60
Ansiedad y agobio	4	11,80	82,40
Caos y descontrol	4	11,80	94,204
Adaptación y cambios (neutra)	1	2,90	97,10
Incredulidad	1	2,90	100
Total	34	100	

³⁰ Para su análisis se ha procedido a realizar una recodificación automática y luego generar categorías de agrupación. Se ha tenido también en cuenta las asociaciones de ideas o imágenes expresadas en las frases.

³¹ De allí que se distinga entre adaptación y cambios de tipo neutro, que agrupa palabras tales como “adaptación” o “cambio”, y otras que también aluden a dichos cambios, pero con un claro signo negativo (“cuando parecía que todo empezaba a mejorar... pum”).

Entre las frases de mayor extensión destacadas³², el sentimiento de incertidumbre y miedo se asocia al temor al contagio y al hecho de ser una situación inédita, así como, en varias citas, al señalamiento del impacto en las PU como hecho relevante. En lo particular, destaca asimismo la situación de temor descrita por una persona técnica al ser ella misma parte de un grupo de riesgo (primera cita), la apreciación de cómo las PU transitaron esta situación mejor de lo previsto y la falta de personal como hándicap.

Mucho miedo por ser grupo de riesgo y temer por mi vida.

Miedo y ansiedad ante una situación nunca antes vivida.

Mucho miedo por ser grupo de riesgo y temer por mi vida.

Todo nos producía incertidumbre estábamos agobiados, desconocíamos la situación y eso nos asustaba. Todo cambiaba en segundos, nunca sabías qué hacer. Teníamos miedo faltaba material. A su vez éramos el apoyo de las personitas del centro que solo nos tenían a nosotros. Psicológicamente fue un impacto muy grande para todo el equipo. Miedo a los contagios y a cómo los usuarios iban a afrontar esta situación.

La incertidumbre y el confinamiento afectó negativamente a los usuarios y al personal.

Mucha incertidumbre, los usuarios lo llevaban mejor de lo que pensábamos que lo harían, pero faltaba personal.

Asimismo, en un caso, la sensación de caos aparece asociada a la carencia de referencias válidas y el hecho de afrontar esta situación sin apoyos, caracterizando una situación de extrema vulnerabilidad: “El caos en tiempos de guerra. Autogestión, sálvese quien pueda”.

Para la segunda mitad de 2020 (junio a diciembre) lo primero que se observa es la mayor variedad de situaciones (de 6 a 12 categorías) y la introducción de emociones y sentimientos de tipo positivo, neutro y/o ambivalente, si bien las de tipo negativo siguen siendo mayoritarias. Así, las categorías de miedo y preocupación y de desconocimiento e incertidumbre tienen un peso considerablemente menor, reuniendo el 14% de las respuestas en ambos casos; mientras que las referencias al agotamiento y cansancio agrupan la mayor cantidad de respuestas (19,40%). Ello se complementa con la categoría de ansiedad y agobio y la percepción de cambios y la adaptación a los mismos, de tipo “neutro” (11,10%). Todas ellas conforman casi el 70% de las categorías que condensan la vivencia de este “segundo momento” de la pandemia.

³²La respuesta contemplaba la posibilidad de una sola palabra o una frase corta de un máximo de 100 caracteres. La mayoría de las respuestas son del primer tipo, pero existen varias frases que, por su riqueza, se ha querido extraer de manera textual y analizarlas.

Tabla 10. Palabras y frases: segunda mitad 2020.

	N	%	% acumulado
Agotamiento y cansancio	7	19,40	19,30
Desconocimiento e incertidumbre	5	13,90	33,20
Miedo y preocupación	5	13,90	47,10
Adaptación y cambios (neutra)	4	11,10	58,20
Ansiedad y agobio	4	11,10	69,30
Esperanza y valoración positiva del trabajo	3	8,30	77,60
Adaptación y cambios (negativa)	2	5,56	83,20
Malestar, indignación y frustración	2	5,60	88,76
Caos y descontrol	1	2,80	91,56
Alivio y tranquilidad	1	2,80	94,36
Precaución y medidas	1	2,80	97,16
Sentimientos ambivalentes (Ansiedad y esperanza)	1	2,80	100
Total	36	100	

Las frases destacadas que ayudan a comprender las categorías y sus asociaciones refieren a la aparición de la idea de “nueva normalidad” y la flexibilización de medidas con una connotación ambivalente, en el sentido de que, para varias personas encuestadas, ello implicó sensaciones y valoraciones negativas (caos o miedo ante la menor observación de medidas) y, para otras, expresiones de tipo más positivo (“tranquilidad”). Resalta especialmente entre las primeras, la referencia a la situación diferencial vivida por las PU respecto de la población general ante el relajamiento de restricciones y las dificultades que esto supuso para el contacto con familiares y el entorno próximo, como se refirió previamente. De modo alternativo, cabe mencionar la aparición de la valoración sobre el trabajo desempeñado en términos de ser “soporte socio-emocional” de las PU.

Caos y desconocimiento con respecto a la "nueva normalidad".

Vuelta a cambiar los planes.

La sociedad comienza a desconfiarse, pero los usuarios siguen con restricciones muy severas, no pueden ver a familiares.

Miedo ante la bajada de medidas restrictivas pero necesarias para todas las personas.

Supuso un periodo de más tranquilidad por el fin del confinamiento, la flexibilización de las medidas.

Toma de conciencia de ser el único soporte socio-emocional de nuestros usuarios.

Finalmente, para la *primera mitad* de 2021 (situación presente), la variedad de situaciones y sentimientos se continúa (12 categorías), afirmándose el signo positivo de las mismas, pero también su contraste con otras de signo negativo y ambivalente, acentuando así la tendencia observada en la valoración del segundo momento de pandemia en relación al primero. En tal sentido, encontramos que la principal categoría es positiva, relativa a expresiones de alivio y tranquilidad (22%), en gran medida asociadas a la mejora de la situación (estabilidad, recuperación). A ella le sigue, no obstante, sensaciones de malestar, indignación y frustración (falta de responsabilidad a nivel social y tensiones internas entre equipo y PU), que aúnan valoraciones sobre el presente de signo contrario (19,40%), a diferencia de los períodos anteriores en las que el miedo y la incertidumbre tenían una mayor predominancia.

Tabla 11. Palabras y frases: presente.

	n	%	% acumulado
Alivio y tranquilidad	8	22,10	22,10
Malestar, indignación y frustración	7	19,4	41,50
Esperanza y valoración positiva del trabajo	4	11,1	52,60
Precaución y medidas	4	11,1	63,70
Adaptación y cambios (neutra)	2	5,60	69,30
Adaptación y cambios (negativa)	2	5,60	74,90
Incredulidad	2	5,60	80,50
Agotamiento y cansancio	2	5,60	86,10
Sentimientos ambivalentes (Ansiedad y esperanza)	2	5,60	91,70
Caos y descontrol	1	2,80	94,50
Resignación	1	2,80	97,30
Satisfacción	1	2,80	100
Total	36	100	

Entre las frases destacadas se observa esta conjunción de las diferentes situaciones vividas, con signos contrapuestos, en torno a la “normalidad” o situación presente, que lleva a unas personas a valorar una mayor estabilidad, aunque aclarando la necesidad de seguir en alerta, y a otras a expresar un importante malestar por nuevas olas de contagio a inicios de 2021, como se ha anticipado en relación a los centros participantes.

Mejor la situación y por las medidas un poco más relajadas.

Periodos de estabilidad.

Aislamiento familiar y social hasta la vacunación, después precaución y poco a poco iniciar contactos con familia.

Intentando volver a la normalidad, pero siempre en alerta.

Cuando parecía que todo empezaba a mejorar... Pum.

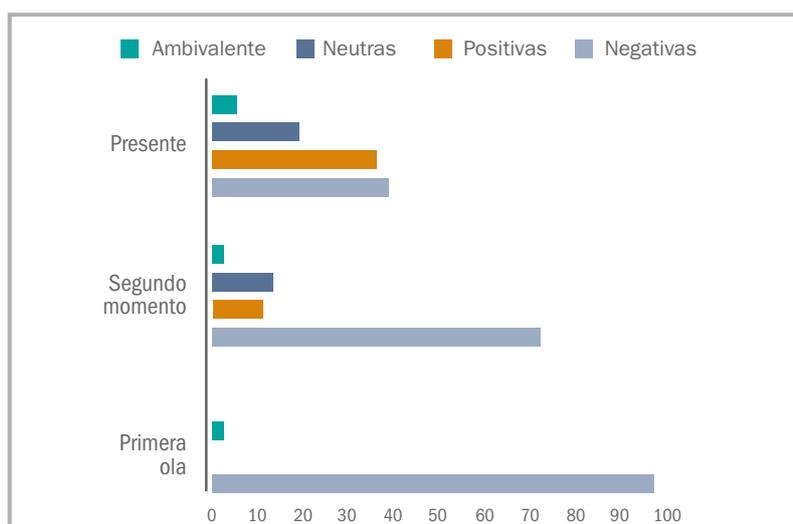
Perplejo por la falta de responsabilidad.

Hay una fuerte ola de Covid en Navidad y enero, los usuarios no pueden ir a casa y se fomenta el malestar...

De manera que se evidencia un pasaje entre el impacto claramente negativo del inicio de la pandemia, a un escenario más diversificado de elementos en los períodos siguientes, que asimismo presentan una mayor variedad de valoraciones de tipo negativo, positivo, neutro y ambivalente. Vale también decir que la carga negativa se ha desplazado del miedo y el desconocimiento a la frustración o indignación en relación al segundo período, y luego a un malestar relacionado con una nueva situación de medidas más restrictivas y riesgo sanitario.

Por lo que, si agrupamos estas categorías en su signo negativo, positivo, neutro (cambios, medidas) y ambivalente, se observa dicha transición del signo valorativo, sin dejar de estar presentes sentimientos de carga negativa y, de modo global, una creciente ambivalencia o fluctuación como nuevo sentir que aparece en un segundo momento y se sostiene en la valoración el presente.

Figura 5. Signo valorativo de las frases descriptoras de los tres momentos comparados de la pandemia.



Cabe agregar que lo dicho hasta aquí ayuda a comprender la percepción del *presente* y *del futuro inmediato* (desde el presente del estudio), la que no logra despojarse del todo de la sensación de incertidumbre, miedo o la introducción de sentimientos de frustración, ante nuevas olas de contagio y restricciones y la perspectiva de un horizonte pandémico abierto. Si bien comparativamente esta sensación negativa es menos intensa y más ambivalente en comparación con el primer momento de la pandemia y se combina con una perspectiva más abierta dada por la vacunación y la flexibilización de las medidas.

PT5 –Y el miedo, va a permanecer, por mucho que esto vaya bajando, la incidencia, tal. Como tú no puedes controlar todo, dónde están, con quién están, ni dónde estamos nosotros, ni con quién estamos nosotros. No solo me refiero me refiero a las personas que viven ahí, sino también a las personas que trabajamos. Entonces, ese miedo creo que nos va a durar mucho tiempo. Más controlados, más relativos, pero esa inquietud la vamos a tener.

Elementos de afección

Al revisar el impacto en el funcionamiento de los centros, se han mencionado las principales áreas críticas y dificultades identificadas por el PT con cargos de gestión y coordinación. En este apartado se revisará en primer lugar las dificultades y situaciones identificadas por el personal de atención directa encuestado y se abordará aspectos ampliamente señalados como el impacto en el bienestar psicoemocional, el proceso de adaptación y la valoración de los cambios introducidos a través de los protocolos implementados, integrando los datos cuantitativos y cualitativos.

Así, entre las *principales dificultades* observadas durante el primer momento de la pandemia se reconocen, en primer lugar, el impacto emocional (miedo, estrés y ansiedad vividos), reuniendo el 21,4% de las respuestas, seguido por la escasez del material de protección (EPIs) y de pruebas diagnósticas (19,7%) y la sobrecarga laboral (14,5%). Estas tres opciones recogen el 55,6% de los casos. Si a ello agregamos la opción de los sucesivos cambios en las medidas establecidas por las Administraciones (10,3%), se concentran dos tercios del total de las respuestas.

Tabla 12. Principales dificultades durante el primer momento de la pandemia.

	N	%	% casos
El impacto emocional (miedo, estrés y ansiedad vividos)	25	21,40	64,10
La escasez del material de protección (EPIs) y de pruebas diagnósticas	23	19,70	59,00
La sobrecarga laboral	17	14,50	43,60
Los sucesivos cambios en las medidas establecidas por las Administraciones	12	10,30	30,80
La adaptación al Teletrabajo	7	6,00	17,90
La adaptación a los protocolos internos	6	5,10	15,40
La priorización de criterios epidemiológicos (prevención del contagio y contención del virus) por sobre todo lo demás	5	4,30	12,80
La escasez de personal	4	3,40	10,30
La conciliación personal y laboral	4	3,40	10,30
La comunicación y coordinación interna	4	3,40	10,30
Medidas o recomendaciones que no se ajustaban a la realidad del centro	4	3,40	10,30
La coordinación socio sanitaria (servicios sociales, salud pública, hospitales, centros salud)	4	3,40	10,30
La falta de formación y apoyo técnico	2	1,70	5,10
Total	117	100,00%	300,00%
Respuesta múltiple (porcentaje mayor a 100).			

Tales resultados permiten revalidar la centralidad del impacto en el bienestar emocional de las personas trabajadoras, así como la sobrecarga laboral que, es factible aducir, está vinculada a dicho impacto. A su vez, al compararlo con las áreas críticas para el funcionamiento del centro, identificadas fundamentalmente por el personal gestor y coordinador, se evidencia asimismo que la escasez del material de protección y los sucesivos cambios en las medidas establecidas por las Administraciones son también identificados como dificultades importantes del primer momento de la pandemia.

Al considerar la variable *sexo-género*³³, las diferencias son notorias, concentrando más respuestas la categoría relativa a la escasez de material sanitario (23,70%) en las mujeres encuestadas que en los hombres (4,20%); mientras que, para estos últimos, el impacto emocional presenta a su vez un mayor porcentaje de respuestas (29,20%), frente a las mujeres (19,40%), desplazándose en estas últimas a un segundo lugar. A su vez, si para los hombres encuestados, los cambios en las medidas establecidas, agrupa el 20,80% de las respuestas, en el caso de las mujeres, ello solo representa el 7,50%. Finalmente, cabe destacar que la sobrecarga laboral representa el 17,20% de las respuestas de la población femenina y solo un trabajador hombre la ha señalado como dificultad. En tal sentido, la priorización de las dificultades de escasez de material y la sobrecarga (y posiblemente su relación con el impacto emocional) puede estar ligado al hecho de que la mayoría del personal auxiliar y de apoyo (en general y en relación a la muestra) son mujeres y son quienes han tenido la mayor exposición dado su función estrictamente presencial durante el confinamiento inicial.

De allí que entre los elementos de afectación a considerar se profundizará en el impacto psicoemocional vinculado a la carga de trabajo en el contexto pandémico y en la situación de cambios y reajustes permanentes a continuación, contando con la valoración de las situaciones vividas y el aporte de las personas entrevistadas, al ser aspectos comunes a toda la plantilla de los centros.

Situaciones vividas e impacto psico emocional

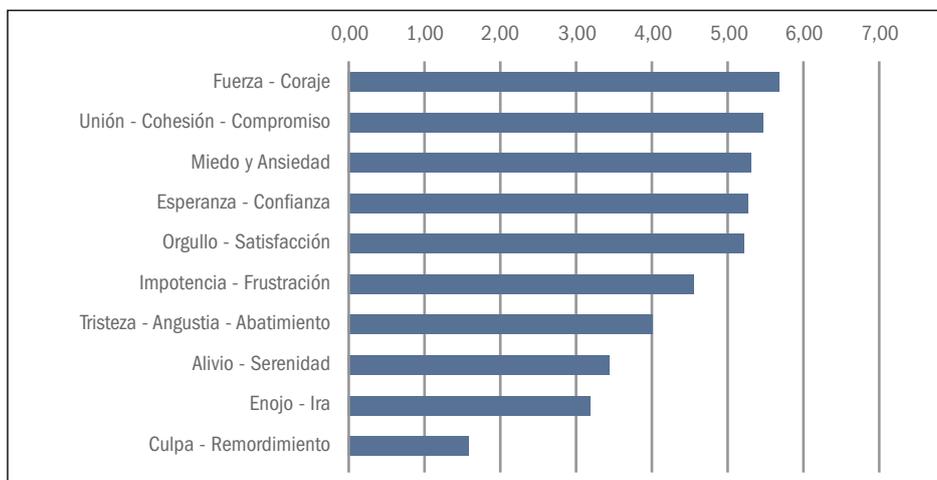
En línea con lo anterior, cabe considerar la *intensidad* con la que se han vivido una serie de emociones y sentimientos determinados³⁴ en el puesto de trabajo durante la pandemia, en una escalad de 0 (nula) a 7 (muy alta). Resalta que, en la *primera ola*, las emociones de mayor intensidad media, contrastan de forma notoria con las palabras y frases descriptoras presentadas, introduciendo casi una inversión: *las emociones positivas ganan a las negativas en intensidad*. Así, las más intensas, de media, han sido las emociones de fuerza y coraje (5,73), unión y cohesión (5,49) y, en tercer lugar, se encuentra miedo y ansiedad (5,32), seguido por otras emociones y sentimientos positivos, como esperanza y confianza (5,27) y orgullo y satisfacción (5,22). Le sigue a ello otras emociones negativas que mantienen aún una puntuación alta (considerando que 4 sería un punto de corte apropiado para medir una intensidad media-alta en esta escala), que son la sensación de impotencia y frustración (4,59) y la de tristeza y angustia (4,05).

Alternativamente, las de menor intensidad media registradas son alivio y serenidad (3,45), en parte, como sería de esperar, también la de enojo e ira (3,17) y muy por detrás culpa y remordimiento (1,59), que no parece ser representativa del cuadro emocional vivido.

³³Se aplica la prueba de chi-cuadrado para el cruce de variables categóricas con un nivel de significación de $p < 0.05$. Dado el tamaño de la muestra, es necesario tomar con precaución estos resultados, que intentan explorar las diferencias encontradas cuando estas se presentan y solo en aspectos clave y de interés para la investigación.

³⁴En esta pregunta se plantean 10 tipos de emociones y sentimientos distribuidos proporcionalmente entre negativas y positivas (la herramienta utilizada permite la aleatorización de los ítems).

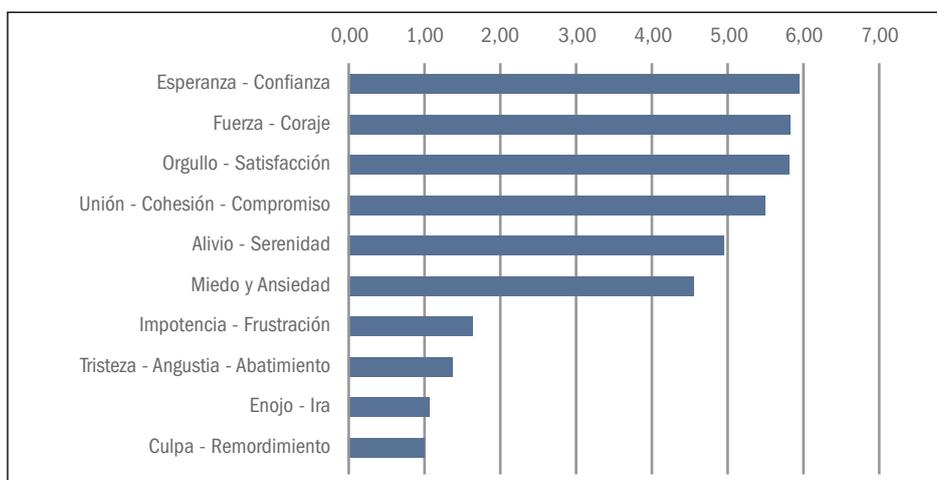
Figura 6. Intensidad media de emociones y sentimientos vividos en el puesto de trabajo durante la primera ola.



En términos generales puede decirse que, salvo estas últimas, se manifiesta una intensidad media y alta en las emociones vividas y que estas en su mayoría son positivas. Como se seguirá desarrollando, estos resultados dan cuenta del importante lugar que las estrategias desarrolladas para afrontar las dificultades y, en especial, la propia elaboración de la experiencia realizada a nivel individual, pero también grupal o colectivo, han tenido en la memoria de los hechos vividos, sin por ello minimizar la gravedad ni la posible afectación a nivel psicoemocional que dicha experiencia ha conllevado³⁵.

Ahora bien, considerando la intensidad percibida en torno a las mismas emociones y sentimientos en el *presente* de las personas encuestadas, los valores medios se dicotomizan, siendo mucho más intensas las emociones de signo positivo y disminuyendo notoriamente en intensidad las negativas. Destaca en tal sentido el miedo, que pasa a tener una media de 2, la impotencia (1,73) y la tristeza (1,37), presentando todas las emociones positivas, valores medios que indican una intensidad media – alta, y que van de 4.95 a 5.95, como se observa en el gráfico (Figura 7). Entre estas, las más intensas, en orden decreciente, son la esperanza (5.95), que sube a un primer lugar, la fuerza y coraje y el orgullo y satisfacción (5.78), que quedan en un segundo pero importante lugar.

Figura 7. Intensidad media de emociones y sentimientos vividos en el puesto de trabajo en el presente.



³⁵ Vale indicar también que, a diferencia de la calificación de las categorías descriptoras a partir de una respuesta de campo abierto, en este caso, desde el diseño de la pregunta se ha buscado contraponer emociones y sentimientos negativos y positivos definidos.

En tal sentido, y aunque la muestra no permite una inferencia a la población estudiada, la comparación de los valores, evidencia diferencias significativas³⁶ entre ambos períodos en casi todos los pares de emociones y sentimientos, con excepción de fuerza y coraje y unión, cohesión y compromiso, que se mantienen como medias altas constantes (en torno a 5.75, en el primer caso, y 5.48, en el segundo).

De modo que, si en las categorías descriptoras de la situación presente, aquellas de signo positivo cobraban mayor protagonismo, al valorar la intensidad de las emociones y sentimientos esta diferencia se remarca. De manera contraria, si lo que se ha vivido al inicio de la pandemia ha sido descrito en un signo claramente negativo, primando el miedo, el desconcierto o el agobio, la intensidad de las emociones vividas es referida a emociones y sentimientos más positivos, en principio, de manera paradójica: tanto por el contenido descrito como por el hecho de que se asume que las emociones negativas conllevarían en sí un mayor impacto psicológico. Resulta por ello no menor atender al hecho de que la valoración emocional de la experiencia desde el presente del estudio (y a partir del estado emocional entonces vigente), puede diferir de la percepción que pudiera hacerse “en el momento” de la propia vivencia (Gutiérrez Calvo, 2000). Esto es particularmente sugerente si se considera que tales valores se comprenden en relación al *proceso de elaboración de la experiencia* a través del cual la intensidad de la experiencia vivida está conectada con el papel significativo del trabajo desempeñado.

En efecto, existe un importante consenso en torno a las *situaciones vividas en el puesto de trabajo durante la pandemia* por parte de las personas encuestadas. Entre ellas destacan como situaciones vividas muchas veces por más de la mitad de la muestra, el sentir que el trabajo realizado era esencial para “salir adelante” (66,70%), el esfuerzo realizado por la gestión emocional para no evidenciar el miedo percibido (“poner buena cara”) (62%), a la vez que sentir temor de contagiar a las personas usuarias (56,10%) y sentir temor de llevar el virus a sus hogares (51,20%). Siendo a su vez importante la respuesta de haberse sentido acompañado/a durante este tiempo (ser escuchado y contenido) muchas veces (43,96%), si bien esta situación parece haberse vivido de manera un poco menos frecuente que las anteriores (“algunas veces”: 36,60%).

Por el contrario, hay una menor frecuencia respecto de haberse sentido en riesgo de contagio en el puesto de trabajo: el 42,90% lo ha vivido pocas o ninguna vez. Si los primeros ítems ratifican los elementos analizados desde el material cualitativo, este último, aunque igualmente importante, matiza las referencias dadas en torno al temor de contagio. Todo ello no hace sino reiterar el papel de la subjetividad en la valoración y elaboración de la experiencia referenciada desde el momento presente.

³⁶Se realiza prueba de normalidad Kolmogorov-Smirnov, significativa en todos los casos ($p < 0.05$), y prueba no paramétrica de muestras relacionadas (Wilcoxon), dando asimismo valores significativos con excepción de los casos indicados. En tal caso, si bien corresponde indicar las medianas en lugar de la media, se ha preferido indicar estas últimas por ser de mayor comprensión y a la vez no presentar grandes diferencias para el caso analizado.

Tabla 13. Situaciones vividas en el puesto de trabajo durante la pandemia (porcentaje).

	Ninguna vez	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Total	Algunas + Muchas
Me he esforzado para que no se note mi preocupación y en “poner buena cara” al entrar al centro	7,1	9,5	21,4	62	100	83,4
He sentido temor de contagiar a las personas usuarias	4,9	14,6	24,4	56,1	100	80,5
Me he sentido acompañado/a durante este tiempo: he podido informarme, consultar mis dudas y ser escuchado/a	4,9	14,6	36,6	43,9	100	80,5
He sentido temor de llevar el virus a casa	4,9	17,1	26,8	51,2	100	78
He sentido que mi trabajo era esencial para “salir adelante”	2,4	9,5	21,4	66,7	100	88,1
Me he sentido en riesgo de contagio en mi puesto de trabajo	14,3	28,6	35,7	21,4	100	57,1

De manera que, si bien el temor aparece como un elemento significativo que se reconoce muchas y algunas veces por parte de buena parte de las personas encuestadas, también se ratifica el esfuerzo por gestionar dicha situación, el reconocimiento de haberse sentido acompañada/o en términos generales y la puesta en valor del propio trabajo desempeñado. Sobre este último aspecto se volverá en la segunda parte de este apartado, de modo similar a lo trabajado respecto de las vivencias de las PU.

Realizadas estas observaciones, valga aquí considerar desde el aporte cualitativo algunos aspectos pendientes en relación a la *percepción y gestión* del miedo, desde tres vertientes: la percepción del riesgo, la gestión a nivel personal respecto de las PU en especial y de modo colectivo, en relación a los equipos de trabajo.

1

Interesa subrayar que la *percepción del riesgo* fue un elemento significativo para comprender gran parte de la vivencia del personal técnico entrevistado, en particular de quienes estaban en atención directa. En tal sentido, cabe agregar que, si bien la consideración de las PU como grupo de riesgo ha estado presente en todos los centros de manera general, esto es más patente en uno de los centros cuya población reúne a personas con mayores niveles de severidad en particular.

PT3 - Nuestra residencia concretamente nos preocupamos mucho, porque (...) nuestros residentes tenían problemas de respiración, de sonda, problemas pulmonares. Entonces, claro, el riesgo era súper grande.

Mientras que, en otros centros con una población más diversa en sus condiciones de salud, dicho riesgo ha sido valorado en función de la situación particular de cada persona, como se ha tratado también respecto de la valoración del impacto psicoemocional en las PU. En estos casos, la percepción de riesgo en el primer momento de la pandemia estuvo estrechamente ligada a la *proximidad* de los casos (“primero [fue] minimizarlo y luego darse cuenta cuando está más cercano”, PT) y a la *gradual cristalización* de la información brindada y de las medidas más drásticas implementadas (más adelante volveremos sobre este momento específico).

PT9 - En un principio fue un poco caótico, pero sí que es cierto que, si hacemos un ejercicio de memoria o de archivo, tenemos documentación de finales de febrero en la que ya empezábamos a hablar de que no iba a ser solo tres o cuatro casos (...). Yo me acuerdo de los carteles, lo que llegaba aquí, el 12 de marzo, de nuestra Administración autonómica decían “si no tienes síntomas, haz vida normal”. Esos carteles lo teníamos que colgar en la puerta el 12 de marzo. Salvo que vengan de Italia, o de China, haz vida normal. Y ese fin de semana, a los dos días, estado de alarma, tal.

Posteriormente, dicha percepción se modula en función de la alternancia entre olas de contagios y momentos de relajación y tensión que se continuaron durante todo el período analizado hasta inicios de 2021.

PT10 - Lo primero fue muchísimo miedo (...) no saber qué tenemos que hacer porque no habíamos vivido una cosa como esta nunca ¿no? Entonces, el pico máximo fue cuando un compañero cuidador dio positivo, en contacto con familia, ahí sí que empezó el miedo real. Miedo real porque claro, convivimos, los turnos que conviven son turnos de mañana, tarde y noche (...). Ha habido momentos en los que (...) la línea iba subiendo, pero volvía a bajar, continuábamos y teníamos el tema más o menos controlado. Pero llega un momento en que realmente se hace todo, una cosa muy, muy negra y decimos “no, no, no, desayunos en la habitación, comidas en la habitación, no salimos a fumar, si salimos a fumar, cada 5 minutos uno”.

PT7- En los trabajadores, pues, ha habido situaciones de todo. Cuando las cosas estaban tranquilas, entrábamos al día, teníamos confianza. Aquí lo hemos pasado, se puede decir hasta bien con los usuarios, haciendo muchas fiestas, entreteniéndolos como podíamos, charlas conversaciones y bien. Ahora, cuando había alguien con síntomas y era un posible caso de un efecto positivo, entonces, bueno, ya la gente se ponía más seria, con más inseguridad.

De ello también destaca que, en función de dicha percepción modulada por el contexto inmediato, se han ido desarrollando diferentes estrategias y actuaciones ajustadas al nivel de riesgo percibido; lo que supuso, además, un constante reacomodo de las prácticas desarrolladas en el día a día, más allá de la ya de por sí demandante adecuación a los protocolos vigentes.

2

En dicho contexto, cabe referir a un aspecto ya introducido, que es la carga emocional y la responsabilidad percibida por el PT ante el hecho de ser un posible vector de contagio para las PU. Si bien este aspecto es señalado de modo generalizado, se valora de manera especial la situación del personal auxiliar, por su relación directa y permanente con las PU, como el que ha experimentado probablemente una mayor afectación en este sentido.

PT10 - La peor parte se llevó en la parte de la asistencia personal, tanto por parte de ellos [PU] como por parte nuestra [PT] (...). Creo que todos hemos trabajado con el miedo instaurado en nuestro cuerpo (...). Por lo menos la vivencias que yo he tenido, las conversaciones que he tenido con los asistentes personales, que es prácticamente mi área, que es lo que yo vivo a diario, que era ese cargo de conciencia ¿no? Esa concienciación por parte de parte de ellos, de no solamente qué podía ocurrir si yo me contagiaba para con mi familia, era para con ellos, personas muy vulnerables. Cargos de conciencia de “dios, si yo me contagio, no puedo, yo no podría volver a trabajar en esto”. Eso es lo más duro que ha sido para todos nosotros (...) Que yo haga algo mal, se lo traslade y son muy vulnerables, sus patologías (...). Uff, eso ha sido bastante doloroso.

PT9 - El estrés ha estado y está todavía ahí. Piensa que era una, es una situación estresante emocionalmente el saber que las personas estaban con una limitación de salir y entrar al centro, ellos, sus visitas. Y que si, en un momento dado, el virus entraba al centro, lo traías tú o lo podías traer tú. Esa es una situación y la verdad es que es muy difícil de describir, pero te generaba un mal cuerpo, la verdad, que cuesta de superar (...) Entonces, pues oye, era una situación bastante estresante, sí. Yo creo que tardaremos en recuperar la salud emocional. Pero, bueno, lo haremos.

En relación a ello, un punto importante de consenso en torno a la situación vivida en el puesto de trabajo por parte del PT son las referencias a la *gestión emocional* realizada en el trato y la atención de las PU. Gestión que se ha mantenido a lo largo de la pandemia como estrategia de intervención de carácter prioritario y central.

PT4- Eso es un dato muy importante a tener en cuenta. Los miedos de cada uno, yo les decía “los miedos nos los dejamos en la puerta y nos venimos a trabajar, porque la gente, bueno, también lo ha sufrido. Lo ha sufrido”. Entonces eso sí que se ha trabajado con ellos [PT] muchísimo.

PT5- A ver, creo ha sido un momento angustioso, pero creo que se ha intentado no demostrar a las personas que estamos apoyando

PT8 - Yo no puedo venir a trabajar con miedo porque si no el impacto que puede tener en el residente es brutal. Y, además, el residente sabe que yo salgo a la calle y yo tengo más información, si a mí me ve con miedo, puf, ya la que liamos es impresionante ¿no?

PT3- Los trabajadores tenían que estar, pues, atendiendo las necesidades de los residentes y explicándoles la situación que había afuera, haciéndoles su vida también fácil. Fácil en el sentido que no lo notaran (...) ese miedo.

Siendo, así, una necesidad y un hecho consensuadamente identificados, no deja de reconocerse la dificultad que ello ha supuesto, particularmente en el contexto más inicial de la pandemia, como se ha revisado desde la perspectiva de las PU. Esta situación también queda reflejada de forma explícita en el diálogo dado entre el PT de apoyo y las PU en uno de los grupos de discusión realizados:

Grupo 2

PT G2 - A mí lo que más me afectó era el miedo que se me metió en la cabeza de llevarlo yo a la residencia, de contagiárselo a ellos (...). Ellos estaban asustados y tú estabas realmente asustada también (...). Pero, por ejemplo, yo que entraba a vuestra habitación ¿Me veáis a mí que les transmitía miedo?

PU7 - No.

PU8- [Niega con la cabeza.]

PTG2 - Yo y mis compañeras en ningún momento hemos transmitido miedo y es súper importante ¿Verdad? (...) ¿Tú me has notado nerviosa? [mira a G2 P3]

PU9- No, tranquila.

G2PT- No, no me han notado nerviosa. Me iba a casa con los nervios.

3

Dicho ello, la gestión y recursos desarrollados en torno a la gestión emocional y el acompañamiento es una necesidad identificada primordialmente de cara a las PU, pero también entre personas trabajadoras, en tanto *equipos de trabajo*. Baste aquí referir el sentimiento de soledad que ha acompañado a algunas personas profesionales sobre todo en el primer momento de la pandemia, potenciado las dificultades experimentadas.

PT10 - El miedo y el no saber, el no tener nada, no haber nada en literatura y no saber nada de cómo va a funcionar, ese desconcierto (...), es lo que a mí me ha llevado a momentos a estar realmente mal. A tener que meterme en el despacho y ponerme a llorar como una pava porque la situación se me desbordaba. Pero vuelvo a decirte, eh, todos nos hemos positivizado, todos hemos arrancado, hemos sacado esa fuerza que tenemos adentro y hemos funcionado. (...). He tenido que ser yo y mis circunstancias, yo metida en una habitación con una compañera. No he podido desahogarme con mis propios compañeros ni con mi familia. O sea, uf, ha sido difícil, muy difícil.

En tal sentido, la salud emocional del PT ha sido asimismo valorada como un aspecto necesario a atender en el contexto de la pandemia por parte de las personas entrevistadas, respecto del cual se identifican algunas experiencias concretas. Esto se ha realizado de diversa manera en los centros participantes, indicándose, por ejemplo, la utilización de recursos internos por parte de los profesionales de salud mental, de pautas de apoyo y comunicación por parte del personal directivo hacia su plantilla, o el uso del material y recursos públicos generados en el primer momento de la pandemia.

PT4- El miedo que ha tenido el personal a los contagios, el miedo, eso, te invalida mucho. Entonces, necesitas transmitir tranquilidad. Necesitas transmitir al personal que lo estamos haciendo bien, necesitas reforzar muchísimo. Y necesitas constantemente hablar con el equipo. Reuniones que hemos tenido, constantemente, para que ellos se sintieran bien. A ellos también les ha afectado, a los trabajadores.

PT9- También desde un primer momento se le ofreció, por parte del psicólogo del centro y también dimos difusión a los materiales que se iban publicando del Ministerio de Sanidad. En ese sentido [el Ministerio] fue bastante prolijo en publicar píldoras en vídeo y pequeños documentos, que dan bastante apoyo.

PT3- La Directora que es psicóloga, ella no estuvo confinada [en el centro], pero desde fuera trabajaba mucho todo ese tema tanto con los residentes como con los trabajadores, porque hay momentos que la gente se puede venir abajo. Efectivamente, les daba apoyo.

En cualquier caso, se trató de una práctica realizada como respuesta a situaciones puntuales, no siendo un recurso establecido o desarrollado como tal. Más adelante se verá que esta limitación es uno de los aspectos señalados como posibles áreas de mejora.

Protocolos: proceso de adaptación y limitaciones

La implementación de las medidas de obligado cumplimiento y de los protocolos desarrollados desde el inicio de la pandemia implicó un importante esfuerzo de adecuación a la realidad de cada centro, constituyendo uno de los principales desafíos del PT.

Las alusiones a estas dificultades son ampliamente compartidas por los y las entrevistadas de los centros³⁷, referente a cargos directivos y de gestión y coordinación³⁸, y dan cuenta de la importante carga de trabajo que los protocolos y medidas han exigido y la adaptación permanente e inmediata a las nuevas indicaciones y referencias que iban llegando, particularmente durante los primeros meses de la pandemia. De modo tal que dicha adaptación y trabajo se caracterizaron por dos dificultades convergentes y presentes asimismo en el manejo público de la información durante la pandemia: *un ritmo elevado de cambio* y una importante *cantidad de información* recibida en un *corto período* de tiempo.

PT3- El tiempo de la pandemia es que ha sido veinticuatro horas, sábado, domingo. Porque las instrucciones salían por la noche, entonces teníamos que ir todos, con las instrucciones nacionales y de la Junta y todos pues bueno, sobre la marcha.

PT7 - El problema de los protocolos es que los tenemos que cambiar, según iban saliendo leyes nuevas. (...). Era dificultoso. Cuando poníamos uno, los primeros días hasta que te ibas adaptando, siempre había fallos (...). Mucha información, mucha información un exceso de información para los trabajadores, para los cuidadores, con muchos cambios: lo que valía un día ya no valía al día siguiente y había que avanzar sobre la marcha.

PT10 - Los protocolos han sido una locura total. Yo he llegado un momento en que decía “a ver, resumírmelo por favor” (...). Lo que hoy era blanco mañana era negro y al día siguiente era azul. No sabíamos por dónde agarrarlo. A ver, hay un protocolo básico y eran las medidas necesarias para la higiene y para evitar contagios y demás (...). Pero, a ver, yo he tenido que hacer protocolos de actuación día sí y día también (...). Luego al día siguiente: “no, venga, vamos a hacerlo de otra manera”.

PT4 - Llevábamos como un registro diario de todos los cambios que iban aconteciendo, salía el Real Decreto e inmediatamente a la semana te salía otro. Y nosotros nos teníamos que adaptar inmediatamente a ese Real Decreto.

El escaso margen de gestión, al ser medidas obligatorias y de implementación inmediata, y su complejidad, al involucrar la continuidad de la prestación de apoyos y servicios, la afectación de la vida diaria de las PU y del funcionamiento general de los establecimientos, da cuenta del peso que dicha tarea ha supuesto desde el punto de vista de la gestión de los centros. A su vez, también se puntualiza en las dificultades y el esfuerzo que estos cambios supusieron para el personal de atención directa en general y en particular para quienes desempeñan funciones de apoyo directo y cuidados, al tener que habituarse y ser incorporados a la práctica diaria numerosos elementos de protección, como también se ha tratado en desde la perspectiva de las PU.

PT7- Nos costó mucho adaptarnos a los EPIs, de forma general, no estábamos acostumbrados a tener tantas batas, guantes, pantalla.

³⁷ Nótese que hay referencias de todos los centros en este punto.

³⁸ Como se ha visto, entre las personas encuestadas, la referencia a los cambios sucesivos en las medidas dispuestas por las Administraciones y la adaptación a protocolos internos reúne, en su conjunto, en torno al 15% de las respuestas dadas a las dificultades identificadas en el primer momento de la pandemia, tras el impacto emocional, la escasez de EPIs y la sobrecarga de trabajo.

Se enfatiza, por tanto, el carácter *procesual, evolutivo y de aprendizaje* que supuso este tránsito desde el inicio de la pandemia, en el que primó el desconcierto y la falta de información o deshabitación, hasta el momento presente desde el cual se rememoran los sucesivos ajustes implementados. En dicho tránsito, quedan en evidencia los aprendizajes devenidos de la gradual consolidación de la evidencia sobre el comportamiento del virus (de la transmisión por contacto a la transmisión por aerosoles), que implicó la revisión de las medidas e informaciones previas, y de la disposición de las medidas y protocolos por parte de las Administraciones, como se ha tratado previamente; yendo, así, de una situación de menor definición a otra más organizada y validada.

PT6 - Luego se ha visto que era innecesario toda la parte de desinfección que hubo al principio, eso que venían a fumigar (...). Al principio, pues, lógicamente la información que había era la que había y se hizo. Pero luego, la parte superficies no toma tanto interés en el asunto, no es tan importante como más el tema de los aerosoles.

PT1- Lo de los protocolos ha sido [silencio], hemos ido aprendiendo. O sea, no sé cuántos protocolos podemos haber generado y sobre todo en función a la normativa que cambiaba (...). Al principio era la época de guantes, la obsesión aquella y las mascarillas estaban como plan B. Luego (...), todo el mundo tiene que tener mascarillas y grupos burbujas, eso empezamos en septiembre, octubre (...). Protocolo de aislamiento, protocolo de habitación Covid, el protocolo de EPIS (...), los protocolos de visita de familiares (...), protocolo de limpieza de los usuarios cuando salen a la calle (...). Igual nos vienen ahora con otra cosa y tenemos que elaborar otra cosa.

PT2 - Nosotros, por ejemplo, inicialmente, trabajamos con protocolos propios, es decir no teníamos información casi de afuera y nos construíamos un poco como íbamos a actuar. Y luego, sí que ya paso una segunda situación, en el cual nos mandaban unos protocolos con (...) una lista de verificación para ver si estábamos cumpliendo con ello. Hemos ido adaptando los protocolos (...) un plan de contingencia propio (...). Hemos ido adaptándonos a esa situación (...) y cada vez que hacíamos una modificación, la comunicábamos a la (...) Consejería. Y bueno, sí que hemos notado alguna evolución, también a la hora de confeccionar.

PT9 - Ha sido un proceso, un proceso, un poco familiarizándonos con la enfermedad (...), adaptándonos un poco a esta normativa [nueva, en abril], para aliviar un poco esas restricciones y contemplar todos esos cambios de las medidas.

Junto a ello, el desafío de alinear los cambios propuestos, enfocados en el ámbito sanitario y la protección de la salud física, con la filosofía de los centros y los proyectos particulares de vida de las PU, conllevaron transitar la dificultad de sopesar las *medidas implementadas y la afectación de los derechos y la autonomía* de las PU. Como se ha aludido previamente, la sucesión de medidas restrictivas ha generado en las PU un significativo malestar en un contexto residencial que, pese a los esfuerzos por generar espacios convivenciales, impone de por sí limitaciones de horarios y regulaciones (PT1: "Lo han vivido de manera más restrictiva a su libertad").

De allí que para el PT esta situación planteó, en algunos casos, la confrontación entre el temor por los contagios y la preocupación por la preservación de la salud, por un lado, y la valoración del alto impacto en el bienestar y los derechos de las PU, por otro; lo que ha supuesto una encrucijada compleja de gestión a nivel personal, de equipo y organizativo.

PT10 - De hecho, nosotros llevamos haciendo salidas autónomas hace muy poco tiempo. Pero es que fue en un momento determinado que el equipo se reunió y dijimos: "Esto ya no puede ser. Vamos allá, vamos a salir, porque es que pueden hacerlo" (...) ¿Quién te garantiza a ti que yo no me vaya a tomar algo, vea a alguien y a lo mejor me quite la mascarilla y lo estoy haciendo mal? Pues exactamente igual que ellos. Yo me puedo equivocar, puedo meter la pata, exactamente igual (...). Que no tengamos que estar encima de nadie ¡Por favor! Valoremos esa vida que ellos tienen.

PT9 - Ves el Telediario y “las residencias no sé dónde ya están saliendo y abrazando a sus familiares” ¿Cómo? No, no, o sea, estamos saliendo [abril de 2021], pero estamos manteniendo todavía las medidas de prevención. Pero claro, todo eso es bastante complicado de articular, de explicar y de que el residente y la familia lo entienda (...). Y luego vives en un centro, en una colectividad, te va a atender una persona cuidadora que detrás de ti va a atender a otras 4 o 5 personas (...). Y puede que contagies a otras 4 o 5 personas sin quererlo, si tu familiar o tu hijo te lo ha pegado. Entonces, cuesta, pero bueno, en fin, se va gestionando.

De modo que, la necesidad de garantizar, en la medida de lo posible, el derecho a la libertad y la autonomía de las PU, procurando equilibrar el respeto a los derechos reconocidos y la implementación de las medidas sanitarias necesarias y los protocolos exigidos para preservar, asimismo, el derecho a la salud, ha sido otra de las aristas complejas de la vivencia del PT en términos generales.

Frente a dicho cuadro se identifican estrategias y seguidamente aprendizajes que componen el proceso de elaboración de la experiencia pandémica, como se verá a continuación.

Reconstruir la experiencia: estrategias, aprendizajes y elaboración

De similar modo a lo realizado desde la perspectiva de las PU, en este punto se trasladan algunas de las estrategias principales desarrolladas y aquellos aspectos que se han valorado en términos de aprendizaje y con signo positivo por parte del PT. Aspectos que, en buena medida, están asimismo asociados al proceso de elaboración de la experiencia que se ha introducido.

Estrategias

Ante la valoración general de un importante impacto en el bienestar global de las PU, los criterios de intervención considerados importantes para el personal de atención directa encuestado ha sido, en primer lugar, el de brindar *apoyo emocional, escucha y contención*, agrupando una cuarta parte de las respuestas y siendo identificado por el 74.40% de la muestra. Sigue a este, el criterio de *mantener un buen clima de tranquilidad y positividad* (15,70% de las respuestas) y otros tres criterios que aparecen con similares puntuaciones: *mantener la comunicación y vínculo con los familiares* (13,90%), la *aplicación estricta de protocolos y medidas de seguridad* (13%) y reforzar apoyos y capacidad funcional (12,20%). Con menor cantidad de respuestas, se encuentra las actividades de ocio y/o lúdicas (8,70%), la transmisión de una información comprensible (7%) y, por último, el acompañamiento ante los cambios vividos (4,3%).

Tabla 14. Principales criterios de intervención.

	n	%	% acumulado
Apoyo emocional, escucha y contención	29	25,20	74,40
Mantener un buen clima (tranquilidad, positividad)	18	15,70	46,20
Comunicación y vínculo con familiares	16	13,90	41,00
Aplicación estricta de protocolos y medidas de seguridad	15	13,00	38,50
Reforzar apoyos y capacidad funcional	14	12,20	35,90
Actividades de ocio y/o lúdicas	10	8,70	25,60
Trasmisión de información comprensible	8	7,00	20,50
Acompañamiento ante los cambios vividos	5	4,30	12,80
Respuesta múltiple (porcentaje mayor a 100).	115	100,00	294,90

Este resultado es reforzado por las narraciones de las personas entrevistadas, al indicar que, junto a las particulares funciones desarrolladas (de apoyo en las actividades básicas o de espacios de atención), brindar *acompañamiento* fue conformándose en una prioridad de la intervención. Esta valoración fue evidente ante la situación de especial vulnerabilidad de las PU ante la expansión del virus, de los cambios drásticos en su entorno directo y de la afectación psicoemocional que avizoran desde un primer momento.

PT8 - Se tuvo un poco que adaptar a la situación, porque a veces las crisis de ansiedad o los momentos de bajón, de tristeza o de incertidumbre, pues, requerían un acompañamiento más a nivel emocional, que las propias actividades de rehabilitación. En el momento hubo un poco que adaptarse a las circunstancias que íbamos viviendo, de los estados emocionales que nos iban presentando diariamente los residentes.

Luego también, hubo un momento que los residentes se tenían que mantener en sus habitaciones y hubo que meter materiales y demás para que ellos pudieran hacer algo de movilidad en la habitación. Ya cuando se pudo salir un poco, pues bueno, intentábamos que todo fuese normal (...). Pero es que había veces que era imposible porque el propio residente estaba en un estado emocional que era inviable. Necesitaba más el “todo está bien, eh, venga. Esto va a pasar” ¿Sabes? El acompañamiento, más que otra cosa.

PT10 - Hemos sufrido muchísimo por intentar dar todo lo que teníamos que dar y que ellos sintieran que estábamos ahí. Sintieran que realmente estábamos ahí. Ha habido momentos de enfado, o sea, ha habido momentos de decir “vale, ya por favor, pararos un poco, tanta demanda” (...). Pero sí que ha habido bastante demanda, necesitaban, necesitaban esos puntos de apoyo y había veces que podíamos dárselo y a veces no, pero en líneas generales sí que se ha dado bastante bien.

De modo tal que el apoyo emocional, la escucha y contención, junto a mantener un buen clima, aparecen como los criterios de intervención más destacados, lo que reafirma los señalamientos realizados en torno a la reorganización de los servicios y la identificación del acompañamiento como una clave de intervención por parte del PT. De forma complementaria, como se ha indicado, este acompañamiento y disposición del personal de apoyo en general es uno de los elementos principales valorados positivamente en el marco de la experiencia pandémica por parte de las PU y, como se verá, también del propio PT.

Aprendizajes y valoración positiva

Al señalamiento general de un aprendizaje logrado gradualmente conforme avanzaba el conocimiento y la puesta en práctica de los protocolos, junto a la valoración positiva del compromiso de las PU, se agrega el desempeño del PT como otro de los elementos centrales de la elaboración y valoración de la experiencia.

Así, de forma similar a las situaciones identificadas desde el plano individual, al consultar a las personas de atención directa encuestadas sobre la experiencia vivida *como equipo de trabajo durante la pandemia*, se presenta también un marcado consenso en las afirmaciones consultadas³⁹. En (primer lugar, casi la mitad de las personas encuestadas 47,50%) dice estar muy de acuerdo y un 40% algo de acuerdo con la afirmación de que el equipo de trabajo *ha salido fortalecido*. También interesa decir que en este ítem nadie ha manifestado estar “nada de acuerdo”.

³⁹Estas afirmaciones se orientaron a dirimir la valoración de la experiencia compartida en tanto equipo de trabajo, incidiendo, de igual modo, tanto en aspectos positivos como negativos.

A su vez, un 36,60% manifiesta estar muy de acuerdo y un 39% algo de acuerdo con el hecho de existir un *mayor conocimiento entre los y las compañeras de trabajo* tras la experiencia vivida; si bien un tercio de las personas dice estar poco o nada de acuerdo con dicha afirmación en este caso. Destaca también por su importante grado de acuerdo la afirmación de *necesitar contar con mayor apoyo y formación*, ya que el 46,30% refiere estar muy de acuerdo y un 34% algo de acuerdo. Como se verá más adelante, se registran algunas demandas asociadas a estos dos últimos puntos.

En esta línea, vale destacar que para el 36,60% de las personas encuestadas considera que, como equipo de trabajo, ha resultado *difícil mantener el ritmo y la cobertura de servicios*, y para un porcentaje levemente superior (39%), está algo de acuerdo con dicha afirmación. En relación a estos enunciados vale recordar que la sobrecarga laboral ha sido valorada como una de las dificultades más importantes.

Por su parte, existe un acuerdo importante respecto de la afirmación de sentir que *el trabajo ha sido reconocido por las familias y las PU*: un 46,30% considera estar muy de acuerdo y un 29,30% algo de acuerdo. Sin embargo, también en este caso, casi un 30% está poco o nada de acuerdo con esta afirmación, manifestando una percepción de menor reconocimiento.

Tabla 15. Situaciones vividas como equipo de trabajo durante la pandemia (porcentaje).

	Nada de acuerdo	Poco de acuerdo	Algo de acuerdo	Muy de acuerdo	Algo + Mucho
Considero que el equipo de trabajo ha salido fortalecido de esta experiencia	0	12,5	40	47,5	87,5
Ha resultado difícil mantener el ritmo y la cobertura de los servicios	9,8	14,6	39	36,6	75,6
Nos conocemos mejor entre los compañeros/as de trabajo tras haber vivido esta experiencia	2,4	29,3	29,3	39	58,6
Hemos visto la necesidad de contar con mayor apoyo y formación	7,3	12,2	34,1	46,3	80,4
Nuestro trabajo ha sido reconocido por las personas usuarias y sus familias	9,8	14,6	29,3	46,3	75,6

Si valoramos las respuestas desde la variable de sexo-género se observan algunas diferencias en los porcentajes relativos a un mayor grado de acuerdo entre los hombres encuestados respecto de haber salido *fortalecido como equipo*: el 77,80% está muy de acuerdo, frente al 38,70% de las mujeres; estas últimas presentan en general un grado relativamente menor de acuerdo. Esta diferencia también se observa en la aseveración de un *mayor conocimiento entre los y las compañeras*: algo más de la mitad de los hombres encuestados están muy de acuerdo con ello (55%), mientras que solo el 34% de las mujeres lo está, expresando un grado de acuerdo menor en términos globales. Alternativamente, las mujeres expresan un mayor acuerdo con la necesidad de *recibir formación y apoyo*: la mitad dice estar “muy de acuerdo”, frente al 33% de los hombres. De similar forma, las mujeres expresan haber experimentado dificultades para mantener el ritmo y la cobertura de servicios (muy de acuerdo y algo de acuerdo: 40,60% respectivamente), mientras que en el caso de los hombres estos porcentajes son menores (22 y 33%, respectivamente). En tal sentido, aunque los resultados no son representativos estadísticamente, sugieren que las mujeres técnicas encuestadas parecen percibir con mayor intensidad las dificultades vividas y, si bien en general dan peso a la valoración del trabajo en equipo, son también un poco más críticas al respecto.

Ahora bien, a fin de complementar estos datos y profundizar en el proceso de elaboración de la experiencia, se recogen a continuación dos aspectos recurrentes en las narrativas del PT entrevistados: la valoración de los resultados conseguidos a nivel de prevención e impacto de la Covid en los centros, y del esfuerzo y compromiso del PT como tal.

En relación a lo primero, quizás uno de los puntos de mayor consenso que se desprende de los diferentes discursos es la evaluación de los resultados arribados, ante la ausencia de grandes brotes y la percepción de un impacto del virus menor al que se temía en un principio. Esta situación es interpretada como consecuencia de dos factores no necesariamente excluyentes, pero sí diferenciados, sobre los que oscilan la mayoría de los discursos, como es la “suerte” o el azar, por un lado, y el “esfuerzo” y la buena práctica, por el otro⁴⁰. Así, mientras la valoración de la labor y el compromiso, tanto del PT como por parte de las PU, como causa principal, presenta mayor significación o peso en la construcción narrativa (“orgullo”), la apelación al azar delimita los alcances del campo de acción que, como se ha mencionado, no deja de estar atravesado por la incertidumbre y por factores que escapan a la voluntad y el esfuerzo.

A continuación, se presentan fragmentos que recogen estos dos polos, en términos de “esfuerzo” y “suerte”, y su combinación, que agrupa a la mayoría de los casos:

Esfuerzo

PT5 - Yo me sigo basando en que algo hemos hecho bien, porque no hemos tenido casos. Entonces, creo que las cositas que hemos ido haciendo, han ido funcionando.

Esfuerzo + Suerte

PT7- Aquí, nosotros, o tuvimos mucha suerte o lo hicimos muy bien o un poquito de las dos cosas.

PT1 - No hemos tenido mucho contagio, por lo que estamos un poquito orgullosos de que tan mal no lo habremos hecho. O que hemos tenido suerte también.

PT4- Hemos tenido la suerte a día de hoy, ya estamos todos vacunados, no tuvimos ningún caso, ningún caso en el centro (...). Quizás todo ello [medidas preventivas] nos ha ayudado. O también hemos tenido suerte ¿no?

PT10 - Hemos sido un centro prácticamente libre de Covid, nos surgieron dos casos a ultimísima hora y asintomáticos totales. Es decir, hemos funcionado. Yo, mi palabra, vuelvo a decir, es orgullosa. Orgullosa de los compañeros, orgullosa de los residentes y orgullosa de todos. Hemos sido capaces de pararlo, de dejarlo en la puerta. Ha habido momentos en los que pensábamos que entraba, pero que hemos sido capaces de pararlo. Hemos tenido suerte también. Yo creo que también la suerte ha influido, pero creo que lo hemos hecho bien. Nos lo hemos ido creyendo y hemos ido creciendo.

⁴⁰Esta “oscilación” se refleja de forma clara en un fragmento de diálogo de uno de los grupos de discusión entre PU, si bien no aparece de forma más elaborada en los discursos recogidos: “PU1- Hemos tenido bastante suerte / PU2- Pues la verdad que sí, hemos sido bastante responsables / PU3- Bastante suerte / PU2- Hemos sido responsables”

Suerte

PT 9 - Y habremos hecho cosas mejor y peor, siempre con la mejor intención, pero desde luego también hemos tenido suerte, porque también hay que reconocerlo. La gente se puede comportar más o menos, pero todos tenemos algún factor personal por el que el virus se nos puede colar por muchas precauciones que tomemos.

PT3- Nosotros gracias a dios hasta la fecha [silencio]. Yo por eso me da, cuando me hacías la entrevista, me da miedo porque hasta ahora mismo no hemos tenido ningún caso de Covid en la residencia. Ojalá que sigamos así.

La evaluación positiva en términos de impacto directo de la Covid (contagios, enfermedad, decesos), reafirma de modo general las actuaciones desarrolladas respondiendo y procurando en cierto modo invertir la situación inicial de miedo, incertidumbre y desconocimiento, en la que el campo de acción se ha visto reducido al mínimo.

En esta línea, el papel desempeñado por el PT como equipo de trabajo (al que se agrega, como se ha visto, el de las PU), es un punto extendido y de amplio consenso en todos los centros participantes. Aspecto que se ha visto reafirmado en el personal de atención directa encuestado al reconocer el propio trabajo como esencial “para salir adelante” y la percepción de salir fortalecidos como equipo de trabajo.

Cabe, así, agregar a ello las referencias dadas por el PT entrevistado en torno a ideas principales que resumen la valoración del equipo de trabajo en cada centro: capacidad para “salir adelante” o “sacar adelante” el trabajo, disposición y disponibilidad de asumir una gran carga laboral en un contexto crítico y de necesidad, gran adaptación a cambios y medidas, vocación y calidad humana de las personas trabajadoras y mayor unión y cohesión a nivel de equipo de trabajo.

PT4 - Todos han colaborado, eh, han colaborado muchísimo los trabajadores.

PT7 - Trabajadores que estábamos aquí dispuestos a lo que hiciera falta, incluso algunos comentábamos de venimos aquí a vivir en este tiempo, cómo hacerlo si se nos daba una circunstancia dramática de un contagio grande. Y mucha disponibilidad por parte de los trabajadores la verdad, de lo que haga falta. Aquí hubo veces que hubo que doblar turnos. Los doblábamos y nadie se ha quejado ni nada. Somos un grupo bastante unido en la residencia.

PTG2 -Nosotros hemos seguido el ritmo, nosotros mismos. Y eso nos ha hecho sentir como equipo súper bien (...). Yo lo positivo que he sacado es que los que hemos acudido a trabajar en la residencia nos hemos unido más y nos hemos valido de nosotras mismas y hemos hecho muchas actividades. Hemos seguido la dinámica del centro de día y de la residencia. Porque la mayoría de la plantilla teletrabajaba y nosotras que éramos las auxiliares fuimos a la residencia a trabajar. Y hemos seguido un poco la dinámica del centro de día.

PT10- En mi centro lo que hemos estado ha sido satisfechos, bastante satisfechos por la labor realizada (...). Porque al principio no creíamos que hubiéramos sido capaces, quiero decir, no contábamos con los medios. No teníamos EPIs suficientes, nos faltaban recursos, pero sí que teníamos imaginación y la imaginación al poder (...). Lo que hemos sentido es “lo estamos haciendo bien. Vamos a creérselo”. O sea, no vamos a bajar la guardia, pero vamos a creer que lo estamos haciendo bien. Que hemos sido capaces.

I - ¿Qué aprendizajes destacarías?

PT10 - Pues que juntos, que juntos haciendo equipo se puede salir adelante de todo, por lo menos a nivel residencial. (...) Que nos importan las personas, que, sino no estuviéramos trabajando aquí, es un valor en alza. (...) El hecho de llorar juntos, de reír juntos y de ser capaces de tirar para adelante con todo. Y que cuando uno iba de bajón, el otro lo aupaba. Eso es súper importante, la calidad humana, eso, la calidad.

El centro residencial como una unidad convivencial puesta en una situación de aislamiento y riesgo sanitario extremo, particularmente en el primer momento de la pandemia, deja también entrever las estrategias y modos de transitar dicha experiencia y elaborarla. En ello la narrativa se constituye en torno a la unión, la convivencia y el mutuo sostén como principales aspectos positivos vivenciados tanto entre el PT y también, como se ha visto, para gran parte de las PU entrevistadas. En esta línea, el siguiente fragmento resume este conjunto de ideas de forma articulada:

PT1 - Pues al principio era sobre todo más que profesional: estamos todos a atender a las personas, a arroparnos, a echarnos una mano, a combatir el miedo y la incertidumbre, con reuniones, con información y sobre todo talleres muy lúdicos. (...) Y bueno ha sido un poco ese ambiente familiar, todos a una, de apoyarnos, y yo creo que en ese sentido también fue bonito. Fue una parte bonita, entre el miedo y la incertidumbre, de un grupo de personas que se enfrenta a algo desconocido, que da mucho miedo. Pues te tienes que unir, tienes que arroparte. Entonces, con los usuarios también, más unión. Sí, en ese sentido fue la parte bonita.

Lejos de pretender romantizar o idealizar el trabajo desempeñado por el PT de los centros, el desarrollo expuesto ha pretendido dar cuenta de la experiencia vivida en sus importantes connotaciones a nivel personal y como equipo de trabajo y las posibilidades de aprendizaje que ello supone en el contexto de los centros participantes. Con todo, vale enfatizar que las condiciones laborales del PT en el sistema residencial vigente distan de acompañar la importancia y la necesidad de este recurso humano fundamental para la sostenibilidad y mejora del modelo de apoyos intensos y de larga duración. Su atención es, de forma consensuada, un factor clave del proceso de revisión y reconstrucción actual de dicho modelo a nivel nacional.

La narración de la experiencia pandémica en los centros residenciales

Los eventos vividos presentan una temporalidad definida a partir de la declaración de pandemia en marzo de 2020, las subsecuentes medidas administrativas y olas de contagio, marcando “momentos” más o menos delimitados en los cuales se narra cómo ello ha sido experimentado en el ámbito de actuación de los centros y en la propia vivencia del PT y de las PU. Esto se ha intentado reflejar en la periodización de los contenidos analizados (valoraciones), teniendo en cuenta la estructura narrativa y las referencias establecidas por las personas entrevistadas.

Ahora bien, si analizamos no solo su contenido sino la forma en que estos discursos están organizados, se distinguen cinco elementos o dimensiones generales presentes en todos ellos:

1. Un *marco temporal*, correspondiente a la periodización de la pandemia (basado en los eventos vinculados en la organización de los discursos).
2. Una *significancia emocional*, por la cual el sentido de lo ocurrido está estrechamente ligado a la emoción y los sentimientos movilizados.
3. Un *marco de referencias* que son tenidas en cuenta para describir lo que ha pasado, generalmente de manera contrastiva o comparativa o sirviéndose de metáforas e imágenes (“ventana”).
4. La percepción de un *transcurso gradual o disruptivo* del momento vivido y de su continuidad y discontinuidad.
5. Una serie de *elementos centrales* que permiten comprender lo acaecido en cada momento y su impacto.

De modo que, sin dejar de atender a los matices existentes, en este apartado se priorizará dar cuenta de la organización narrativa general, alimentada desde las dos perspectivas fundamentales, de PU y PT. En tal sentido, el presente apartado permite hacer una lectura sintética de la experiencia pandémica analizada a lo largo del informe al tiempo que evidenciar la estructura narrativa de los relatos presentados.

Para ello se han definido tres momentos principales: momento inicial, que abarca la primera ola y el primer confinamiento, momentos intermedios, que se suceden desde el cambio de situación tras la primera ola y continúa hasta inicios de 2021, y momento actual, correspondiente a la situación de entrevista o grupo de discusión entre marzo y junio de 2021.

Momento inicial (marzo – mayo 2020)

PT 6 - Yo creo que marzo abril han sido dos meses muy fuertes, mucho. Las asociaciones yo creo que estamos acostumbradas a tener muchas adversidades, pero realmente en esos dos meses se han juntado todas: la económica, la de desabastecimiento, la de organización, la del miedo... O sea, se juntó todo. Esos dos meses yo creo que fueron terribles.

PU14- Ha sido duro porque no sabías, un día estabas tomándote un café con alguien y al día siguiente estabas en la habitación que no podías ni saludar al vecino. Eran cambios constantes. Por eso te digo que ha sido algo ¡Buf! Y, además, luego la información que te llegaba que se moría gente, que no sé qué. Todo ha sido casi una pesadilla. Sí, pesadilla.

(1) El corto período entre el 11 y el 14 de marzo, entre la declaración de pandemia por la OMS y del Estado de alarma por el gobierno de España, respectivamente, marca el punto de inflexión y el inicio del período más crítico vivido para los centros residenciales y para las personas que en ellos tienen su lugar de residencia en particular.

La duración de este primer momento se extiende hasta inicios de mayo, correspondiendo a la primera ola de contagios y a la aplicación de las medidas más restrictivas del confinamiento. En concreto, destaca la tajante restricción de los derechos de PU de forma diferenciada a lo establecido para la población general. Mientras que su delimitación acompaña el cierre del primer estado de alarma aplicado, del 14 de marzo al 9 de mayo, y de la llamada primera ola de contagio, con una mínima y gradual flexibilización de algunas de las medidas más restrictivas y la definición de protocolos de actuación para los centros residenciales.

De allí que no sorprenda una valoración de signo marcadamente negativo en todos los niveles. En el caso de las PU, el impacto negativo de la primera ola estuvo destacadamente ligado a la afectación psicoemocional, la restricción de derechos y de contacto con el entorno próximo vincular y comunitario. Mientras que, a nivel del funcionamiento del centro y del PT, se valora el contexto de incertidumbre y miedo, la escasez de materiales de protección, la gestión crítica de la prestación de servicios y plantilla y el caos informativo y de las primeras medidas de modo general. Pero también se considera que el impacto en las PU ha sido el principal.

(2) De uno y otro modo, el significado emocional asociado a este momento clave es de extrema intensidad y su exploración permite comprender el calado de las vivencias relatadas. Del “cúmulo de emociones” (PU) que implicó este momento, de forma generalizada se alude al miedo como elemento primario junto a la sensación de desconcierto y caos que implicaba percibir la amenaza de un nuevo virus y el *desconocimiento e incertidumbre* sobre su alcance, comportamiento y las acciones y pautas a seguir para prevenirlo.

En un breve período de tiempo, a la disrupción que supuso la nueva y desconocida amenaza se solaparon un flujo de información constante desde los medios de comunicación y las redes sociales y la llegada de normativas e indicaciones desde las autoridades competentes. Esta información y normativas, especialmente durante el primer momento, lejos de mitigar las sensaciones descritas de desconcierto, caos e incertidumbre, contribuyó a alimentarlas en muchos casos.

Entre las PU destaca como central el temor al contagio a nivel personal y de los vínculos próximos, agudizada por la sensación de confusión y desconocimiento. La “saturación” o “bombardeo noticias” y la inestabilidad de las medidas implementadas en los centros, aparecen como los principales factores asociados a dicho cuadro.

PU8- Era todo un vaivén (...) estaba como diciendo ¿Qué está pasando? Porque llegaba información de que, si este se ha ido, ha cogido un avión y ha infectado a estos. El gobierno, dice tal, “no, esto son dos semanas y no sé cuánto, otros dicen que ha sido China. Pero bueno, ¿Qué está pasando en el mundo? ¿Qué está pasando aquí? Nos meneaban de una cosa para otra, pero tampoco nos daban información, digamos, completa y precisa. Porque como no la tenían, no nos la podían dar, pero de verdad. Yo estaba como diciendo “¿Eh?”

De manera paralela, se refieren sentimientos de agobio, angustia e incluso rabia, que son vinculados fundamentalmente al aislamiento y las restricciones de salidas que se expresa de forma más extrema y a la vez significativa en una participante que indica haberse sentido “incapacitada”.

En este cuadro general, la posibilidad de comunicación con familiares por vídeo conferencia y el acompañamiento del PT en general, son referidos como los principales factores compensatorios que han ayudado a transitar esta situación.

PU3- Se nos acababa la paciencia y que cada vez la cosa iba a peor y no sé de dónde sacábamos fuerzas para vivir todo lo que vivimos. Y gracias a que sabía que mi familia estaba bien y eso me tranquilizaba. Cuestión de paciencia, mucha paciencia

Desde la perspectiva del PT se señalan, como es de esperar, las mismas emociones y sentimientos de miedo, incertidumbre y confusión, asociadas a la información contradictoria y parcial, así como también emociones de ansiedad y angustia, que en conjunto se vinculan a la carencia de referencias válidas que permitieran saber cómo afrontar la situación y el solapamiento de dificultades en diferentes niveles de gestión, funcionamiento del centro y atención a las PU.

PT1- Entiendo que, para todos los centros residenciales, enfrentar esto en marzo, abril, desde una incertidumbre, un desconocimiento, normativa continua, cómo te adaptabas a esa normativa, fue un estrés muy grande. Lo digo como gerente del centro. Los trabajadores también, el miedo, la incertidumbre de los trabajadores y luego los residentes, claro.

(3 y 4) Por lo que, el primer momento de pandemia supuso un quiebre y la ausencia de todo tipo de referencias válidas, no existiendo elementos de comparación que permitieran dar un sostén emocional y cognitivo a la experiencia vivida. A ello se agrega la percepción vertiginosa de “cambios constantes” y “vaivén”, alimentada por el flujo de información desde múltiples canales simultáneos, muchas veces contradictoria, que impedía, asimismo, construir las referencias faltantes. Las imágenes utilizadas traducen, entonces, dichas sensaciones: “Triste, se acabó todo lo bueno de repente y solo se veía oscuridad, todo malo” (PU2).

Para comprender este quiebre, que implicó al mismo tiempo el esfuerzo por intentar otorgar algún sentido válido a la experiencia de la pandemia, interesa recuperar las narraciones sobre el momento en que esto sucede debido a que, si bien poseen un componente subjetivo insoslayable, permiten entrever la emergencia de la percepción de la amenaza y del riesgo en las PU y en el PT.

PU9 [Se traslada a casa de familiares]- El primer día, pensaba que eran vacaciones, es que voy descansar. Al segundo día, bueno bah venga. Pero cuando ya habíamos estado dos semanas, pensé “esto parece serio, esto que está pasando no puede ser” (...) Esa fue la sensación.

PU3- Yo, por ejemplo, el primer día, el primer día fue rabia porque no podía salir. Iba a salir, iba a ir al cine. Entonces ya el día siguiente, ya empecé con miedo e incertidumbre. Y no va ver las noticias y ver tantos muertos y tanto eso, mucho miedo.

Desde la perspectiva del PT, se alude a un contexto de informaciones disímiles a nivel institucional y sanitario, por un lado, su contraste con la percepción de la gravedad (cercanía de los casos) y del alcance de las medidas y de su duración (cierre de los centros, confinamiento), por otro.

PT10 - No terminas de creértelo en tanto en cuanto no te está llegando, no la tienes aquí al lado. En el momento en que sucede que una compañera viene y te dice “ostras, mi padre, 70 años, está en el hospital, está intubado, está...” ¡Uff! Ahí empiezas a asustarte realmente. Y creo que a los residentes les ha pasado lo mismo.

PT3 - Nosotros nos encontramos, [el] viernes, todos aquí (...) súper activos y de pronto, ese lunes, cuando en el fin de semana salió el cierre de todo (...) se rumoreaba incluso de cerrar y eso, creo que, como nadie habíamos vivido una situación así, nos parecía muy difícil. De hecho, yo estuve un tiempo antes en la comisión hospitalaria y decían los mismos médicos (...) “no, si esto es como una gripe” (...) Claro, ya te das cuenta cuando cierras (...) Porque el cierre fue ¡pum!

Y luego también, los grupos de trabajo, cuando otra gente contaba la realidad. Lo que nos ha servido es que hemos estado muy en contacto con todo y entre todos hemos sido conscientes de la situación y de cómo entraba.

En relación al último testimonio, destaca la función que han cumplido los Grupos de trabajo y el trabajo en red con otros centros a nivel autonómico y dentro de COCEMFE. Estos espacios facilitaron tanto el acceso a información y el intercambio de estrategias en la generación de un conocimiento compartido, así como, en el caso de COCEMFE, la organización de respuestas colectivas frente a la escasez de recursos que caracterizó este primer momento.

Asimismo, la *percepción del riesgo* estuvo sujeta no solo a la información circulante, sino especialmente al contacto con situaciones más cercanas de contagio y enfermedad que se dieron tanto en el primer momento como en momentos posteriores, instaurando un temor significativo que ha permeado las acciones de las PU y en especial del PT como uno de los principales elementos de afección: “fue un momento muy duro, darnos cuenta de que cualquiera en un descuido lo puede coger” (PT9).

(5) De manera que, los elementos que definen el momento inicial de la pandemia y que sirven para comprender la valoración del impacto global de la misma, pueden resumirse de manera global en:

Pérdida global de la libertad y restricción de derechos que en el caso de las PU es más pronunciada que en la población general, afectando la autonomía, la vinculación con el entorno comunitario y próximo (familiares) y su bienestar psicoemocional. En algunos casos, esto supone una profundización de limitaciones ya existentes: “La poca libertad que tenemos, y más, lo poco más que te la quitan, fíjate” (PU5).

Estructuración de la percepción del riesgo e impacto psicoemocional general en las PU y el PT, modulado por el rol de los medios de comunicación y la no existencia de referencias válidas, que tampoco llegan a definirse desde el nivel administrativo-institucional en torno a la gravedad y los alcances de la pandemia (reconocida en general como una imposibilidad más que como una falta) y a la definición de pautas viables y eficaces que se irán consolidando gradualmente.

Desarticulación del funcionamiento del centro y de las rutinas y pautas establecidas a través de la incorporación de medidas extremas (cierres) en la que se superponen simultáneamente problemáticas en diferentes niveles (sanitarias, económicas, institucionales y de gestión, psicoemocionales, etc.), un marco de recursos escasos y de marcada incertidumbre.

Momentos intermedios (mayo 2020 – febrero 2021)

(1) El lapso de tiempo que va desde el primer momento, claramente definido y delimitado, hasta el momento presente (en el marco del estudio), exhibe contornos menos nítidos en relación a su marco temporal, pero pueden establecerse algunos elementos clave que se extienden al presente y son compartidos, particularmente entre el PT.

Frente a marzo y abril, se coincide en señalar que en el mes de mayo de 2020 comienza a vislumbrarse un mayor ordenamiento en la información recibida a nivel administrativo y en las medidas establecidas, que admiten una mínima apertura. Esto se concreta en las visitas, si bien con fuertes restricciones, o en las llamadas “salidas terapéuticas” que habilitaban de manera tardía para las PU la posibilidad de romper el confinamiento, de forma muy controlada y delimitada.

(3) En particular el mes de mayo de 2020 es definido en imágenes y alusiones que se corresponden a la idea aperturista y a una mayor definición respecto al período anterior: “una ventanita” (PT); “cierto desahogo” (PU).

PT1 - Había un poco más de información, teníamos más apoyo a nivel más sanitario y quizás por parte de la Administración. Ya empezaba a llegar un poco más protocolos de cómo deberías de actuar. Te sentías un poco más acompañado.

PT G4 - A partir de mayo ya sabíamos un poco, un poquitín más.

PT7-[Cuando] empezaron a recibir a los familiares, podían venir, aunque no entraban en el centro, pero por fuera podían ver a su familia (...). Y en verano empezamos hacer salidas terapéuticas con la mayoría de ellos porque les hacía falta a todos.

(2) La gradual disponibilidad de información válida y de medidas más consolidadas, así como la adecuación a la situación existente tras el impacto inicial, conlleva también una progresiva disminución de la carga emocional negativa previa (ansiedad, miedo, angustia), que llega a su punto más álgido en verano, con una mayor apertura y percepción de menor riesgo y alarma; aunque será, de hecho, de forma limitada y provisional.

PT8 - Al final se nos fue bajando ese miedo ¿no? Y al final, a todo te acostumbras, y tampoco podíamos hacer gran cosa, pues ya está, se hacía y punto, no quedaba otra (...). A medida que nos abren la restricción, pues es un poco la calma de decir "Vale, parece que todo tiene un fin" ¿no? El miedo se amilana un poco.

PT9 - Entre la primera y segunda ola hubo momentos de esperanza, pues ya se va recuperando, ya empezamos a salir. Estamos haciendo salidas ya con los familiares y estábamos a punto de hacer las salidas autónomas y ya empezaban los casos a torcerse. Te hablo de julio y agosto.

(4) En contraste, la sucesión posterior de olas de contagios a partir de octubre, la renovación de medidas restrictivas y, en algunos centros, la aparición de los primeros casos positivos, quiebran la imagen de un fin cercano y de una progresiva y lineal mejora. Esto da lugar a un nuevo impacto psicoemocional e inicia un ciclo de "emociones contradictorias", cuya intensidad y peso está directamente asociado a la sensación de retroceso y el quiebre del horizonte esperanzador previo. El cuadro que se genera, de mayor ambivalencia y altibajos, se extenderá en los siguientes meses, perdurando hasta el presente del estudio, en función de la perspectiva de mejora o empeoramiento y el retorno o continuidad de algunas de las medidas de restricción.

PT9- Hubo una relajación muy muy grande por parte de una gran cantidad de la población a finales de 2020. Yo creo que la gente necesitaba cariño, afecto, todo eso que vemos, o que todavía no hemos recuperado. Y se juntó yo creo que la tormenta perfecta, con una época del año en la que hace más frío, las ventanas están cerradas (...). Esos momentos [contagios y enfermedad] son los que hemos vivido como peores. Durante la primera ola no hemos tenido ningún positivo, ni en residentes ni en trabajadores. En la segunda ola, solo trabajadores que sí que dieron lugar a un primer brote en la residencia, nos confinaron un tiempo, etcétera. Y en la tercera que sí que hubo casos de residentes incluso pues lo mismo, vuelta a confinamiento. Es lo peor, lo peor, lo peor.

PTG3 - En enero, hubo un brote en la residencia entonces tuvieron que volver como al principio todas las personas en la habitación, no podían salir, se canceló todo, todo, todo.

La ida y vuelta de contagios, relajación de medidas y de la percepción del riesgo en la población general, así como la emergencia de una "fatiga pandémica"⁴¹, da marco al aumento de contagios dados a fin de 2020 e inicios de 2021. De modo tal que, dentro de este momento, los períodos vacacionales de verano y de Navidades de 2020 delimitan la antesala de episodios críticos para varios de los centros estudiados.

⁴¹El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud toma la definición propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS), indicando en sus *Recomendaciones sobre estrategias comunicativas* (3 de febrero de 2021): "La fatiga pandémica se define como una reacción de agotamiento frente a una adversidad mantenida y no resuelta, que puede conducir a la complacencia, la alienación y la desesperanza, que aparece de forma gradual en el tiempo y cuya manifestación es un número creciente de personas que no siguen o no aceptan las recomendaciones y restricciones y/o cuyo esfuerzo por mantenerse informadas sobre la pandemia disminuye" (p. 5).

Así, las valoraciones realizadas sobre los momentos posteriores a la primera etapa de confinamiento adquieren un tono precavido y ambivalente entre las personas entrevistadas, que se extenderá a la valoración de la situación presente.

PU6- Nosotros esa precaución siempre la teníamos. La incertidumbre de que podía estar aquí el virus (...). Muchas emociones contradictorias en esas situaciones.

Paralelamente, durante todo este tiempo se alude a un proceso permanente de reajustes y adaptación que conlleva un importante esfuerzo tanto por parte del PT y de las PU. La valoración general compartida por el PT acentúa que dicha adecuación fue lograda pese a las dificultades y la complejidad que supuso particularmente en los inicios de la pandemia, siendo una clave central para la contención del virus en los centros.

PT4 - Al principio sí vi que el personal estaba como muy agobiado de tanta información que recibíamos, de tantos cambios, tantos decretos. Pero poco a poco se fue extendiendo, por reuniones periódicas, información, el sistema de prevención era muy rápido y, con gran sorpresa, nos adaptamos todos.

La protocolización creciente, aunque asumida como necesaria en tanto que preventiva, implicó desde el inicio una mayor rigidez de rutinas y espacios que previamente a la pandemia no existía y activamente se procuraba minimizar para dar lugar a una mayor autonomía y personalización de los mismos, como es el caso de los horarios y turnos implementados en la hora de la comida (“Es todo más rígido”, PU3).

(5) Por lo que, entre los principales elementos presentes en este período destaca que:

La gestión de la pandemia se descentraliza, cobrando mayor protagonismo las comunidades autónomas tras el fin del estado de alarma inicial (09/05/20), así como en la evolución de la pandemia y el impacto directo de la Covid (atención a los contagios y enfermedad internos y a nivel local).

En términos globales, los cambios y reajustes normativos habilitan mínimas aperturas en aspectos críticos de la atención de las PU, como ser, las visitas y las salidas. Si bien, los niveles de incidencias y nuevas olas, introducen hacia finales de 2020 nuevas restricciones y una, también, nueva perspectiva, no lineal, de la evolución de la pandemia.

La adjetivación de las salidas como “terapéuticas”, dando cuenta de la persistencia de la falta de reconocimiento de los derechos y del principio de autonomía de las PU, quienes por el solo hecho de residir en un centro deben ser acompañados por el PT (independientemente de las necesidades de apoyo existentes) y tener una consideración especial (terapéutica) que habilite o justifique el ejercicio de una libertad que, aunque restringida, estaba garantizada para el resto de la población.

La consolidación de prácticas y criterios de intervención que cada centro encuentra efectivas (muchos de los cuales se identifican como buenas prácticas) y de las estrategias de afrontamiento desarrolladas por parte de las PU.

La configuración de un esquema valorativo ambivalente que conjuga emociones contradictorias y acompaña la evolución de la pandemia.

✓ Momento presente (febrero – junio 2021)

“...volvemos a ver un poco la luz” (PT1 hombre)

(1) Ciertamente, definir un momento presente, aun especificando las fechas de realización del estudio, es un marco temporal volátil y relativo. A efectos de este análisis debe situarse, como se anticipó, entre febrero y junio de 2021, abarcando el mes previo a la realización de las primeras entrevistas y la realización de los grupos de discusión.

(2) Así, a prácticamente un año del inicio de la pandemia, se observa que la significancia emocional se gradúa en comparación con los meses previos: existe una mayor estabilidad y tranquilidad y, consecuentemente, una menor carga de miedo y preocupación. Por lo que, la menor (aunque no ausente) incertidumbre está asociada al mayor conocimiento del comportamiento del virus y de la eficacia de las medidas implementadas y probadas en la práctica misma de los centros.

(3) Por su parte, entre las referencias con las que se contrasta la situación actual, se alude a:

La situación anterior a la pandemia (“normalidad”) y a los momentos previos dentro de la pandemia que en los centros se concreta en la implementación de los servicios y el desarrollo de actividades, particularmente asociadas a la vinculación con el entorno social y la continuidad de algunas limitantes, aun presentes en marzo y abril de 2021 (protocolos de aislamiento tras salidas de PU; separación de espacios entre centro residencial y centro de día; separación de la plantilla vinculada a áreas diferentes; restricción en actividades de ocio externas al centro; regulación de visitas; voluntariado, etc.).

La intensidad de la propia experiencia: la casi totalidad de las PU enfatiza el carácter extremo y totalizante de la experiencia vivida durante la pandemia (“después de todo lo que hemos pasado”), como marco para definir su situación presente en términos de mejoría.

(4) El carácter de proceso expresado en términos de “adaptación”, “aprendizaje” o acostumbra-miento en el que se sitúa el presente dentro de un nuevo escenario, abre también la pregunta por el futuro inmediato. En tal sentido, no aparecen definiciones globales y cerradas sobre el presente, sino que refleja un cambio gradual y un proceso en marcha que, si bien se desmarca como situación diferenciada de lo vivido durante 2020, deja lugar a la imposibilidad de encontrar el fin y el cierre esperado del ciclo pandémico.

Para el PT ello implica que, pese a la percepción global de mejoría, es necesario “no relajarse” ni “perder el rumbo” respecto de las medidas sanitarias de prevención (“seguimos muy, muy alerta”). Mientras que entre algunas PU se valora como una situación que sigue demandando un importante esfuerzo de adaptación, a la vez que permanecen vigentes las pérdidas vividas y potenciales, ante un escenario aun abierto.

La incertidumbre como constante, pero también el desarrollo de estrategias de afrontamiento, dan lugar a una percepción del momento presente que exige un renovado esfuerzo de elaboración y adecuación en el marco de la llamada “nueva normalidad”, a la vez que permite un reencuentro con los espacios de libertad perdidos.

PU7 - Hasta hace poco estábamos confinados y vacunándonos y parecía que el mundo se acababa casi. Ahora, de repente, esto que llaman nueva normalidad (...). Tienes que adaptarte un poco a la vida de antes, quitarte las telarañas, quitarte los malos rollos y empezar a construirte otra vez tu vida normal. Pero con ciertos cambios, con ciertos cambios (...), que todavía no hemos terminado. Porque todavía pueden surgir muchas cosas. Ahora ya estás a la expectativa de que sí, hago algo, pero nadie me asegura que mañana pueda hacerlo. Es vivir el presente, sobre todo, es un cambio de mentalidad. Y hacer cosas que, digamos, voy a hacerlas porque no sé cuándo podré volver a hacerlas.

·PT10- Ahora mismo nuestro centro (...) estamos con la nueva normalidad. En principio nuestros residentes comienzan a salir, empiezan a tener esa libertad que en los centros nos ha costado a todos. Y bueno, anímicamente, parece que empiezan a encontrarse un poco mejor. Pero realmente hay mucho miedo, mucho miedo. Hemos perdido habilidades, hemos perdido un montón de cosas y nos cuesta mucho salir a la calle sin miedo.

PT9 - Estamos en un momento dulce, dentro de la preocupación que todavía nos atenaza, pero en un momento dulce (...). Las [nuevas medidas] más importantes son la relajación de esas restricciones, en la movilidad, en la salida y en el retorno al centro, que son muy importantes para retomar la vida.

Así, el futuro próximo como proyección del presente se percibe en términos similares, contando con una mayor apertura, pero también con cautela y expectación sobre lo que vendrá, y desde la conciencia de lo que ha supuesto el impacto de la pandemia está aún por definirse.

PT6- Y luego incertidumbre por el futuro, claro, porque esto no parece que vaya a parar aquí. Entonces, lo que pensábamos que para el verano igual ya estaba resuelto o casi resuelto, pues hombre, no.

PU9- Ahora ya las cosas están más relajadas, menos límites y tal, pero (...). Es cuando en una charca hay fango, es como si hubieran removido todo el fango y hasta que no se termine de depositar no sabe uno qué ha significado de verdad. Porque a lo mejor todavía no somos conscientes de cómo nos ha afectado.

Entre el PT, en relación a los efectos de la cuarta ola de contagio, más próxima en el tiempo de realización de las entrevistas, se expresa este balance entre la perspectiva de mejoría y el reconocimiento del hito que supuso la vacunación, por un lado, y la dificultad (“decepción”) que implican situaciones valoradas como “retrocesos” (nuevos contagios, incidencia local, restricciones reinstauradas), por otro, que vuelve a poner en el centro la incertidumbre y la percepción de un ciclo que no termina de cerrarse.

PT9 - Con la perspectiva de estos dos meses, tres meses que han pasado, pues muy contentos de que la vacuna pudiera hacer efecto tanto en el personal como en los residentes (...). Y bueno también un poco de decepción de decir, “jelines, pero si es que estamos vacunados y empezamos un poco más...”.

PT10 mujer- Yo marcaría esos tres pasos: el paso del caos y el paso del “¿qué va a pasar?”. El paso de “bueno, esto es lo que tenemos y con esto tenemos que vivir y adaptarnos a esto”. Y el tercer paso que ya ha sido el paso de la vacunación, que bueno nos emocionamos cuando nos vacunamos, esto hay que decirlo.

(5) Por tanto, los elementos significativos que sirven para definir dicho presente más estable y positivamente valorado, en contraste con la situación previa, son:

La vacunación contra la Covid 19 entre el personal y las PU de los centros, iniciada en enero de 2021 (“Ha sido un punto y aparte” PT), asociada a sentimientos de “seguridad”, “esperanza” y “tranquilidad”.

Las nuevas medidas que flexibilizan las restricciones previas. En particular, un mayor margen de acción (“apertura”) en la realización de visitas de familiares o allegados, en las salidas y en actividades y servicios, muchos de ellos previamente cancelados (centros de día, centros de formación).

La consolidación de una narrativa colectiva que, desde las diferentes perspectivas, converge en destacar el compromiso, el esfuerzo y las capacidades conjuntas de PU y PT para afrontar la situación crítica de la pandemia como factor clave en la contención del impacto negativo del virus y eje de la valoración positiva de la experiencia vivida.

Junto a la mejora global de la situación, persiste la tensión entre una, en cierta medida inevitable, expectativa de mejora y sobre todo el cierre del período pandémico, y el resquemor que suscita la permanencia de la incertidumbre, entendiendo que no es posible determinar el curso real de los hechos. Tales imágenes y escenarios contrapuestos, a veces alimentados o reproducidos por los medios de comunicación masivos, mantienen con vigor la complejidad de la elaboración cognitiva y emocional de la experiencia pandémica hasta el presente.

En términos generales, la valoración de la experiencia vivida en la pandemia tiene una estructura explícita o implícitamente comparativa entre el momento presente y el pasado pre-pandémico, en relación al momento inicial de la pandemia como episodio crítico y, actualmente, su proyección en escenarios posibles a corto plazo. Acompaña a dicha estructuración una carga emocional que se desarrolla a lo largo del tiempo, constituyendo significados que se articulan en un proceso de elaboración subjetiva y colectiva, aun en marcha. Si el momento de declaración de la pandemia y el consecuente cierre de los centros marcó un episodio disruptivo de gran impacto cognitivo y emocional, las posteriores referencias temporales destacan algunas continuidades que ponen de relieve la incertidumbre y las pérdidas tanto vividas como potenciales que han sido evidenciadas por medidas que, particularmente al inicio de la pandemia, fueron en detrimento de los derechos de las personas con discapacidad. Persiste, entonces, la sombra de la vulneración y la incertidumbre en la valoración del presente y del futuro próximo, que convive con el efecto de halo de prácticas y experiencias positivamente valoradas y en particular la consensuada puesta en valor del esfuerzo, el compromiso y la capacidad conjuntos entre PU y PT para afrontar la pandemia. La vacunación habilita un nuevo escenario y es reconocida también como el elemento diferenciador en el curso de la pandemia.

Figura 8. Esquema de elementos de la organización narrativa.

	Inicial (1 ola y confinamiento)	Inicial (1 ola y confinamiento)	Inicial (1 ola y confinamiento)
Referencias: imágenes y marcos de comparación	“Oscuridad” “Pesadilla” “Incapacidad” Ruptura de las referencias habituales y carencia de nuevas.	“Ventanita”; “alivio” “emociones contradictorias” Situación pre-pandemia / Situación presente nuevas.	“Un poco de luz” / “momento dulce” Situación pre-pandemia / Primer momento / Futuro próximo: nueva normalidad e incertidumbre.
Referencias: imágenes y marcos de comparación	Elevada intensidad emocional: miedo, desconcierto, angustia, ansiedad.	Ambivalencia Alternancia entre momentos de alivio y momentos de preocupación.	Ambivalencia > Estabilidad y tranquilidad < Miedo, preocupación Incertidumbre como constante.
Carácter (percepción del cambio)	Disruptivo	Gradual	Gradual como
Elementos significativos	Pérdida global de libertad y restricción de derechos de las PU de forma diferenciada a la población general. “Bombardeo” informativo y de normativas. Solapamiento de problemas: recursos sanitarios, gestión, coordinación. Desarticulación del funcionamiento del centro, servicios y hábitos.	Cambios y reajustes normativos se localizan (CCAA). Proceso de adaptación y acomodación; Ambivalencia. Establecimiento de protocolos, prácticas y criterios de intervención.	Vacunación Nuevas medidas de flexibilización/apertura. Conciencia de pérdidas vividas y potenciales. Continuidad de la incertidumbre. Validación de las estrategias de afrontamiento y conocimiento adquirido.

Buenas prácticas y áreas de mejora

En este último apartado se expondrá de forma concisa las buenas prácticas y áreas de mejora identificadas, no sin dejar de dar lugar a las reflexiones realizadas por parte de las personas participantes y a las respuestas dadas a través del cuestionario por el personal de atención directa encuestado. Como se verá, algunos puntos se encuentran referidos tanto como buenas prácticas y como áreas de mejora, indicando ser aspectos de interés que presentan diferente valoración y/o que, habiéndose desarrollado durante la pandemia, se ve necesaria su continuidad o refuerzo en el contexto pospandémico.

✓ Buenas prácticas

Medidas preventivas e iniciativa de los centros



“En residencia sobre todo lo de prever escenarios ha sido la norma.” (PT1)

“Hicimos todo lo que se nos ocurría en algún momento, independientemente de todo lo que nos decían.” (PT 4)



La observación adecuada de las medidas preventivas como factor clave en la contención del virus es reconocido en todos los centros y su logro es asociado al carácter proactivo y al esfuerzo conjunto de todas las personas implicadas (gestoras, coordinadoras, trabajadoras y usuarias).

PU22 - Las mascarillas desde el primer día, el lavado de manos continuamente. Reorganizar por sector, varios lavatorios en el centro para que nos pudiéramos lavar las manos continuamente.

Las medidas reconocidas como más eficaces en los momentos álgidos de riesgo de contagio se concentraron en el control del acceso de personas externas a los centros y en la aplicación de medidas de prevención que fueron ajustándose a la información existente, particularmente, de la idea inicial del contagio por contacto al contagio por vía respiratoria. Al presente existe un consenso general en torno a cuáles han sido las medidas más efectivas en la prevención de contagios, en concreto: lavado de manos, ventilación y manejo de EPIs. Se valora, además, que estas podrían permanecer como recursos y aprendizaje disponibles de cara a escenarios similares que puedan producirse en un futuro. Sin embargo, dicha valoración tampoco deja de lado los correlatos más problemáticos que han supuesto las restricciones en la autonomía y las libertades de las PU:

PT1 - Que las restricciones pasen, que no sean algo para quedarse, porque la restricción de derechos de las personas residentes ha sido muy grande. Espero que eso se supere. Pero yo sí que creo que la prevención, lo que es la medida distancia, la mascarilla, los protocolos de cara a, si hay que enfrentar otra situación de este tipo, lo vamos a tener todo mucho más automatizado. Entonces, yo creo que eso se queda.

A su vez, la aplicación de pruebas diagnósticas preventivas y en particular la reducción de las unidades convivenciales (sea en el caso de centros pequeños, o bien, en la aplicación de “grupos burbuja” en aquellos de mayor cantidad de plazas), es asimismo valorado tanto como un factor de contención del virus como de mejora de la atención en sí, que debe servir de referencia para el rediseño de este tipo de recursos.

PT5- [Es necesario] reducir el número de personas que viven en una residencia (...). Aunque la estructura sea una estructura de grandes dimensiones (...), reducir esa macro-estructura. Que las personas sean únicas. Que no trabajemos con las personas sin tener en cuenta sus gustos (...). Nos lo está demostrando que en los sitios más pequeños esta pandemia ha afectado mucho menos. O la incidencia, o el daño, o lo que haya sido, ha sido menor.

G2 PT - Trabajamos mucho el modelo de alojamiento y nunca queremos esas macroresidencias y creemos que esto ha hecho abrir los ojos a la sociedad. Y que empiecen los modelos más pequeños, más individualizados (...). Entonces, hay que dar a conocer que el modelo de alojamiento tiene que ser pequeño.

De forma paralela, se han aplicado en cada centro medidas previsoras de capacitación y reorganización de la plantilla que permitieran anticiparse a escenarios más críticos. Estas apreciaciones coinciden con las recomendaciones señaladas (SIIS, 2020, p. 60) sobre la anticipación como factor clave (refuerzo de plantilla, formación y adquisición de competencias, simulación).

PT1 - Redistribución del trabajo, adaptación de los perfiles a la situación, adaptarnos a las necesidades de los usuarios principalmente. Intentar adaptarnos a la normativa constante y nueva

Experiencia destacada

Al inicio de la pandemia, en la Residencia de personas con discapacidad gravemente afectadas de la Federación Almeriense de Personas con discapacidad (FAAM), en Almería, el conjunto del personal toma la decisión de permanecer confinado junto a las PU, considerando la situación de particular vulnerabilidad de estas al presentar grados importantes de severidad y ser un grupo de alto riesgo. La misión de contener el virus y restringir sus posibles accesos, llevó a que, tras las sucesivas renovaciones del Estado de alarma inicial, esta situación de excepcionalidad se sostuviera durante 45 días.

PT - El miedo era que la entrada y los cambios de turno, pues, que hubiera contagios porque los residentes estaban ahí. Como se suspendieron las visitas y todo, pues, no había problemas [pero] aunque pusiéramos todas las medidas, el problema era la entrada (...). A nosotros nos daba miedo y queríamos que a ese grupo [de personas trabajadoras], si salía, al que entrara le hicieran los test. Pero, claro, (...) el miedo es que [eso] tampoco te garantiza (...). Entonces, le pedimos el esfuerzo de que, los que pudieran, que se quedaran. La gran mayoría se quedó, excepto una persona o dos, por situaciones familiares (...). Al final el encierro, fueron cuarenta y cinco días.

En una situación de riesgos extremos, la respuesta de este centro, también extrema, es valorada por las PU como una experiencia destacable, la que ha recibido a su vez el **reconocimiento oficial** por parte de la Junta de Andalucía en mayo de 2021:

PU- Fue seguir lo mejor posible con el ritmo de vida. Teníamos los auxiliares, trabajadores, se encerraron aquí con nosotros, cosa que, como pienso siempre, el que se encerraran con nosotros nos hicieron la vida llevadera.

PU-Personas que se confinaron con nosotros y que nos intentaron hacer el día a día más llevadero. Pero muy agradecido de que se confinaran con nosotros.

Estrategias a nivel organizacional

Los grupos y redes de trabajo con otros centros y recursos y a nivel territorial, cumplieron una función central en el acceso a información, la generación de conocimiento, de estrategias conjuntas y la capacidad de incidencia a nivel público. Estas acciones han resultado particularmente eficaces para dar respuesta de manera colectiva a la escasez de EPIs durante el primer momento de la pandemia, como también a nivel de cohesión entre organizaciones y del Movimiento Asociativo en general. Un elemento central ha sido la conformación previa una estructura participativa en el ámbito de COCEMFE, así como a nivel territorial, que permitiera canalizar de manera efectiva esta acción conjunta:

PT3 - Participamos en distintos grupos (...) te ayudaba a ver cómo cada provincia contaba su experiencia, incluso daban consejo, a lo mejor, de sus prácticas o cosas que ellos habían hecho (...) Teníamos grupos de WhatsApp con todas las residencias de [la provincia]. Entonces si alguien se enteraba, "Oye, que han hecho una donación de mascarillas, de pantallas". Pues entonces se distribuía (...). Hubo una solidaridad (...).

Al presente, el Grupo de trabajo de Centros de COCEMFE, integrado por 16 entidades de todo el territorio español que disponen de diferentes recursos (centros residenciales, centros de día, programas de asistencia personal, entre otros), mantiene una importante actividad llevando adelante iniciativas y propuestas de trabajo conjunto, así como la definición de un modelo de atención común y consensuado desde la perspectiva de atención integral y centrada en la persona.

Estrategias orientadas al bienestar de las PU

De manera ampliamente consensuada se ha puesto en relieve como prioridad de intervención el acompañamiento a las PU, atendiendo al importante impacto que han vivido a nivel de su bienestar en términos globales.

Una de las estrategias de mayor consenso ha sido la autogestión emocional realizada por parte del PT a fin de mantener un clima adecuado particularmente durante el primer momento de la pandemia. A ello se agregan referencias en torno al desarrollo de intervenciones y actividades orientadas al acompañamiento y la escucha de las PU, más allá del desarrollo de funciones específicas (terapia ocupacional, apoyo en actividades básicas).

A su vez, se realizaron actividades recreativas grupales que procuraron restablecer, a través del uso de TICs, la conexión con los entornos próximos y con el "exterior" de los centros en general. Ejemplo de ello es la generación de boletines informativos en tono distendido, compartido entre PT, PU y familiares, o la realización de sesiones de cine y otras actividades lúdico-recreativas. A nivel particular, muchas PU, como la población general, recurrieron a recursos digitales para realizar o continuar prácticas deportivas, recreativas o de relajación y ocio (plataformas de series o los videojuegos), pero también para mantener su participación en plataformas asociativas.

El acceso a la información y la comunicación por parte de las PU y con familiares ha sido resuelto a través de una combinación de medios digitales (móvil, llamadas) y presenciales (reuniones internas) y, posteriormente, a través de una persona de referencia asignada a cada PU:

PT9- Teníamos hasta un grupo de WhatsApp que se llamaba "La resistencia", que se creó en marzo del año pasado (...). A través de ese medio nos comunicábamos también para dar información de primera mano sobre las medidas, explicar alguna de estas cosas.

PTG3- Al principio los cuidadores [informaban directamente a las PU], pero luego se hizo la figura del personal de referencia. Entonces cada persona tenía una persona de referencia dentro del equipo técnico y toda la información se iba dando a los residentes con llamadas. También tenemos un grupo de WhatsApp en el cual [la dirección] cada semana envía la notificación de en qué nivel estamos y se les va informando de esta forma.

PT1 - Una de las cosas que yo he hecho durante todo este año era, sino semanalmente, era una reunión. Tenemos un salón de actos grande y pues era actualizar información. Yo recuerdo que al principio también era una contabilización de los contagios.

Se destacan como factores clave la disponibilidad y frecuencia de la información brindada, así como su fiabilidad y calidad. No obstante, siendo este uno de los puntos más críticos que ha expuesto el contexto de pandemia, particularmente en sus inicios, se volverá sobre ello al considerar las áreas de mejora identificadas.

Al respecto, la casi totalidad de las personas encuestadas considera que se ha realizado alguna/s buenas prácticas durante la pandemia en el centro, sea como equipo de trabajo o en el desempeño de la función desempeñada (97,4% n=39). En concreto, las prácticas identificadas en torno a la atención a personas usuarias se atribuyen principalmente a la función de apoyo (34% de las respuestas), mencionada previamente, tanto en relación a apoyos básicos y cuidados y a apoyo de tipo emocional. También destaca la comunicación con familiares (14,5% de las respuestas) y la prevención y atención de la Covid (13,20% de las respuestas).⁴²

Tabla 16. Buenas prácticas en la atención a las personas usuarias.

	N	%	% casos
Apoyos y cuidados	27	17,00	79,40
Apoyo emocional y acompañamiento	27	17,00	79,40
Comunicación con familiares	23	14,50	67,60
Prevención y atención de la COVID	21	13,20	61,80
Cuidado de la salud física	16	10,10	47,10
Información clara y válida	14	8,80	41,20
Participación y consulta de las personas usuarias	14	8,80	41,20
Actividades de ocio, lúdicas y/o creativas	11	6,90	32,40
Sociabilidad y vinculación con el entorno	6	3,80	17,60
Total	159	100,00	467,60

Respuesta múltiple (porcentaje mayor a 100).

⁴²En esta respuesta de múltiples opciones posibles no se delimitó un máximo número de respuestas, a diferencia de las anteriores que se indicaba un máximo de tres respuestas posibles. De allí el mayor número de respuestas totales que se registra.

A ello cabe sumar la descripción (texto libre) de las buenas prácticas en sí. Estos comentarios se centran particularmente en la atención integral brindada, centrada en el apoyo y acompañamiento, así como en el desarrollo de actividades y de recursos que permitieran atender todas las necesidades emergentes en el contexto de pandemia (4). Por otro lado, se agrupan referencias en torno a la comunicación con familiares (2), a la realización de actividades de ocio y recreativas, así como de formación en prevención de Covid, y otras referidas a la atención y el cuidado relativo a la prevención de la Covid (2). Aspectos que están, asimismo, en conexión con la idea de una atención integral de las necesidades emergentes en la pandemia.

Tabla 17. Atención PU ¿En qué constó la buena práctica y a qué objetivo o necesidad respondió?

Comunicación familias	En mantener el contacto con las familias a diferentes niveles, tanto con sus familiares a través de llamadas telefónicas o video llamadas. Información a las familias de la situación del centro y de las medidas a tomar a través de infografías en los grupos de difusión.
	Adaptación de los medios para facilitar la comunicación de las personas usuarias con sus familiares y personal técnico.
Apoyo y acompañamiento, incluyendo la realización de actividades	En intentar que los usuarios pasaran dicha pandemia lo mejor posible. Y como objetivo: el que se sintieran queridos y escuchados ya que no podían ver a sus familiares y seres queridos.
	Escuchar y hacer actividades diariamente.
	Atender sus necesidades básicas, ayudar, escuchar, animar y dar apoyo psicológico a los usuarios.
	Apoyo en todos los sentidos a las personas, en cualquier aspecto de la vida en el pudiéramos intervenir.
Actividades de ocio y formación	Difundir actividades de ocio y cultura para hacer <i>on line</i> . Diseñar e implementar talleres y actividades de ocio, formación en medidas de prevención Covid, lúdicos... etc., en coordinación con otras áreas.
Prevención de la Covid	Trabajar el lavado de manos y la desinfección frecuente de los productos de apoyo en relación a las ABVD [Actividades básicas de la vida diaria].
	Cuidados al paciente.

De modo que las actividades y acciones, nuevas o reforzadas, se han orientado a las principales necesidades y áreas de afectación de las PU: carga emocional; restricción de la libertad; comunicación y vínculo con el entorno; afectación de la autonomía a nivel funcional y global. Al momento presente, la revinculación con el entorno y la apuesta por centros más abiertos y “permeables” (PT1) es una de las prioridades y propuestas de trabajo consensuada en el Grupo de trabajo de Centros de COCEMFE.

Relativas a los servicios prestados

En relación al servicio en el que se desempeña, si bien con una cantidad de respuestas considerablemente menor a aquellas asignadas a la atención de PU⁴³, se estiman como importantes el acompañamiento y apoyo a nivel del equipo (32,6% de las respuestas), seguido de la adaptación a los protocolos del área (28,30% de las respuestas), la organización del trabajo (21,7% de las respuestas) y la coordinación y comunicación (17,40% de las respuestas).

⁴³Se trata de una respuesta opcional, a la que han respondido algo más de la mitad de la muestra (n=26).

Tabla 18 . Buenas prácticas en el servicio.

	N	%	% casos
Acompañamiento – Apoyo a nivel del equipo	15	32,60	68,20
Adaptación de los protocolos a su área	13	28,30	59,10
Organización del trabajo	10	21,70	45,50
Coordinación y comunicación	8	17,40	36,40
Total	46	100,00	209,10
Respuesta múltiple (porcentaje mayor a 100).			

Mientras que la descripción de las buenas prácticas vinculadas a estas áreas (texto libre) pone de relieve la importancia del esfuerzo realizado y la adaptación de las funciones y recursos para afrontar la situación y dar continuidad y calidad a los apoyos y servicios (4), así como la cohesión y unión que ello supuso a nivel del equipo profesional (3), en línea con lo analizado previamente. En relación a ello, se consideran diferentes aspectos: desde la adaptación al teletrabajo, la experiencia de confinamiento realizada en uno de los centros durante 45 días, hasta el hecho de tomar conciencia de la necesidad de unión y trabajo en equipo y la gestión emocional que todo ello conllevó.

Por último, algunas referencias se asocian a y refuerzan los puntos previamente introducidos: de un lado, la gestión del trabajo y la respuesta de los centros a la pandemia (2); de otro, la información brindada de modo permanente a las PU y familiares (2), función que fue desempeñada en muchos casos a través de la figura de un personal técnico de referencia.

Tabla 19. Servicio ¿En qué constó la buena práctica y a qué objetivo o necesidad respondió?

Adaptación y trabajo en equipo	Adaptación al teletrabajo.
	Confinamiento [del PT] en residencia para evitar cualquier entrada del virus.
	Objetivo dar tratamientos de calidad pese a la situación.
	Nos dimos cuenta de que había que cambiar completamente el trabajo que estábamos realizando y unirnos las trabajadoras para suplir los déficits que esta pandemia estaba ocasionando y no tanto trabajar a nivel individualizado y en solitario. Pero costó mucho la comunicación interna.
Unión y cohesión	Unión de esfuerzos.
	Todos teníamos miedo, pero juntos y unidos, lo combatimos.
Gestión y organización	Gestión del trabajo.
	Organización del equipo, protocolo Covid. Serenidad y paciencia.
Información y comunicación	Se reforzaron apoyos, comunicación interna y con familias, las informaciones fueron claras y sobre todo tanto los responsables como los trabajadores pusimos todo de nuestra parte para que pasasen esta pandemia lo más a gusto posible...

En tal sentido, las buenas prácticas descritas por las personas encuestadas, tanto a nivel de la atención de las PU como en el servicio en el que se desempeña, guardan relación entre sí: en la consideración del acceso a la información y la comunicación a nivel interno y con los familiares (existiendo asimismo referencias a la dificultad que ello supuso), como en lo referente a llevar adelante una atención integral y de calidad que cubriera las necesidades y demandas existentes a través de la adaptación de las funciones, la coordinación y cohesión de los equipos profesionales, si bien en un caso se enfatiza dificultades en la comunicación interna.

A ello cabe sumar algunos comentarios de texto libre introducidos al final del cuestionario (opcionales), orientados a la puesta en valor del esfuerzo y resultados obtenidos⁴⁴, en términos de la calidad de la atención y nivel de contagios y enfermedad. Nuevamente, el papel dado al esfuerzo y la implicación de los y las profesionales de atención directa, del personal directivo y gestor y a la adecuada aplicación de protocolos, son las claves que se subrayan.

Tabla 20. Comentarios finales relativos a los resultados positivos obtenidos

Valoración del esfuerzo y los resultados	Creo que mi centro de trabajo ha ofrecido durante la pandemia un excelente servicio a los usuarios con los que trabajo, que se ha visto reflejado en una inmejorable calidad atencional (tanto a nivel asistencial como socio-emocional) y en una nula tasa de contagios. Las razones por las que ha funcionado tan bien son básicamente una excelente labor de coordinación, de prevención (aplicación protocolos) y una elevadísima implicación personal de los profesionales de atención directa.
	Gracias al Director del centro, su preocupación, y normas impuestas, no hemos tenido nada más que un contagio grave y por desgracia fallecido.
	Hicimos lo que había que hacer, sin pensarlo.
	Implantación protocolos de actuación frente a situaciones críticas

Prácticas de sensibilización a nivel social

Sin ser una práctica programada, vale aquí comentar una experiencia de participación en medios de comunicación locales que, además, se ha orientado a la difusión y concienciación sobre la importancia de la vacunación a la población general. El siguiente pasaje explica esta experiencia por parte de la profesional de apoyo.

Grupo 2

G2PT- Nosotros es que hemos dado mucho ejemplo de vacunación. Nos vacunaron de los primeros, hemos salido en la radio, animando a la gente a vacunarse. El día que nos vacunaron hicimos una fiesta, con champán y todo, una emoción.

I - ¿Cómo fue eso de la radio?

G2PT - [entidad] tiene un programa semanal y sale en radio nacional. Entonces nos llevaron a hacer una entrevista y el mensaje final que diríamos a la gente que no se vacuna.

I - Mh ¿y qué dijeron?

G2PT - Pues que es una falta de respeto porque hay países donde no va a llegar la vacuna y nosotras lo estamos rechazando y nosotros se lo debemos a esa gente. Y para frenar esto.

⁴⁴Posteriormente se introducirán los comentarios que explicitan algunas demandas y/o señalamientos críticos.

La necesidad de concienciación y sensibilización a nivel social es un tema valorado por las PU entre sus inquietudes y propuestas de mejora, como se verá a continuación.

Relativas a la coordinación socio sanitaria

Si bien no existe consenso en señalar una efectiva coordinación socio sanitaria en todos los territorios, pueden distinguirse algunos elementos que, por valorarse como positivos, merecen ser mencionados⁴⁵.

En los casos en que se ha dado, se destaca la existencia de canales y profesionales de referencia, en particular, de la figura sanitaria que ha facilitado la consulta y resolución de dudas y la vigilancia epidemiológica. Siendo este un elemento que se estima necesario continuar y reforzar más allá del contexto de pandemia.

Asimismo, cabe destacar una experiencia llevada a cabo en el Centro de atención integral (CAI) situado en Alicante para el desarrollo de *cuidados paliativos y final de vida digno*. Dicha experiencia se realizó en coordinación con recursos públicos y del tercer sector, y devino en una propuesta formativa:

PT - En marzo [2021] tuvimos una persona con un cáncer terminal [y] se hizo un acompañamiento por parte de una psicóloga. Incluso vamos a hacer una formación en cuidados paliativos con esa entidad. Es una ONG también de cuidados paliativos, al final de la vida, fenomenal. Entre la unidad de hospitalización a domicilio, la UHD, y esta asociación, esta persona tuvo un final de su vida digno. Y también otra persona por sus problemas orgánicos nos falleció allá por octubre y noviembre, en plena segunda ola, pudimos facilitarle a la familia un acceso, tal cual lo marcaba la normativa (...) Pero, vamos, que pudo esta persona fallecer también con su familiar de la mano, con las medidas de protección adecuadas, pero, para entendernos, algo más humano. Todo esto (...) es muy importante para las personas que viven aquí.

Los cuidados paliativos y el final de vida digno es una de las medidas recogidas que el informe del *Consejo territorial* recogiera en 2020 (p. 43)⁴⁶, e incorporada en el Plan de verificación; siendo uno de los aspectos críticos que el contexto pandémico ha puesto en tensión en los centros residenciales.

✓ Áreas de mejora y propuestas

Relativa al funcionamiento de los centros en el contexto de pandemia

Previamente se ha referido a los elementos valorados por parte el PT entrevistado en torno a la *coordinación socio sanitaria*, a sabiendas de no haber sido esta una experiencia generalizada. En tal sentido, si el reclamo en dos de las experiencias narradas se centró en la ineficacia de los canales de comunicación, la imposibilidad de resolver dudas y en particular la sensación de “soledad”, un aspecto compartido en todos los casos fue la importante la carga burocrática que supuso la adopción permanente de indicaciones cambiantes en un contexto de urgencia y necesidad de resolución.

Así, más allá de la coyuntura pandémica, un punto que se reconoce mejorable, y a la vez factible, está vinculado al desarrollo de herramientas de gestión eficaces. Atendiendo a las necesidades y derechos de protección de datos y a una perspectiva ética y de derechos, se alude, por ejemplo, al pendiente desarrollo del registro único que agilice y optimice la coordinación entre servicios de salud y servicios sociales a nivel territorial (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011):

⁴⁵Posteriormente se indicarán los aspectos de mejora identificados.

⁴⁶Asegurar la dignidad en la última etapa de la vida, manteniendo en la medida de lo posible la voluntad manifestada por la persona mayor y permitiendo la visita de familiares y allegados de forma segura y apoyando al residente en el duelo ante la pérdida de cónyuge/pareja/familiar o compañeros del centro residencial”

PT9 - ¿Qué hemos aprendido para este tiempo que queda de pandemia y de Covid? Pues la importancia yo creo de la coordinación socio sanitaria (...). La necesidad de mejorar nuestras herramientas de gestión socio sanitaria (...). Humanizar la informática, los programas, las aplicaciones, para que tengamos un registro único, con diferente nivel de acceso (...). Esto ya antes de la pandemia y efectivamente para después (...). Nos encontrábamos con casos de tener que pedir y reclamar y volver a reclamar informes para que los pasaran por ¡Fax! [Risas] Porque venía de otro departamento de salud, ya no en la misma comunidad, en la misma provincia...

Por su parte, en relación a la gestión interna de los centros residenciales cabe volver sobre los resultados del cuestionario. Con porcentajes de respuesta muy próximos, las tres principales áreas de mejora identificadas por las personas de atención directa encuestadas corresponden a la *coordinación y comunicación interna* (14%), la *disposición de recursos y material sanitario* y el *refuerzo de la plantilla* (12,20% en ambas)⁴⁷. En concreto las dos últimas áreas han sido analizadas como parte de las principales dificultades en el marco de la pandemia, por lo que su identificación en esta pregunta da cuenta de su vigencia como aspectos que se reconocen como críticos.

Mientras que, como se ha advertido, se registran también aquí elementos previamente recogidos como parte de las buenas prácticas identificadas. Tal es el caso de los *protocolos de actuación*, que admiten una lectura crítica para al menos un tercio de las personas encuestadas. Pero distingue sin duda el papel de la *comunicación y la coordinación* a nivel interno, dado que, a diferencia de la práctica positivamente reconocida en relación a las familias y las PU, en este caso el mayor consenso se centra en la necesidad de mejora a nivel interno (4 de cada 10 lo identifica como tal), constituyéndose así en una recomendación a atender⁴⁸.

Tabla 21. Principales áreas de mejora del centro.

	N	%	% casos
Coordinación y comunicación interna	16	13,90%	41,00%
Recursos y material sanitario	14	12,20%	35,90%
Refuerzo de la plantilla	14	12,20%	35,90%
Protocolos de actuación	13	11,30%	33,30%
Formación y apoyo técnico al personal	12	10,40%	30,80%
Medidas para facilitar la conciliación personal y laboral	10	8,70%	25,60%
Ampliación de la cobertura de los servicios	8	7,00%	20,50%
Personalización de los servicios	8	7,00%	20,50%
Adecuación de las instalaciones	8	7,00%	20,50%
Vinculación con la comunidad y el entorno	7	6,10%	17,90%
Diversificación de los servicios / oferta de actividades	5	4,20%	12,80%
Respuesta múltiple (porcentaje mayor a cien).	115	100,00%	294,70%

⁴⁷En este caso también se cuenta con un comentario de texto libre que no puede incorporarse a las categorías predeterminadas y que refiere concretamente a “Mantener las adaptaciones y productos de apoyo en un buen estado para el normal desempeño de lxs usuarixs”.

⁴⁸A su vez, en la pregunta por buenas prácticas en el desempeño, este mismo ítem reúne 8 respuestas, la mitad de las registradas al valorarlo como área de mejora.

En la misma línea, cabe también aludir a la *formación y apoyo técnico al personal* como área de mejora que concentra el 10,40% de las respuestas y es identificada por 1 de cada 3 personas encuestadas. Si bien no reúne la mayor cantidad de respuestas, es recogida en el texto abierto del cuestionario, lo que permite aportar mayor detalle: se demanda formación en relación a la atención de las personas que retornan al centro tras haber pasado la enfermedad, relativas a la alimentación y la rehabilitación (ver Tabla 21). Mientras que, de forma similar, aunque no reúna una elevada cantidad de respuestas, por su importancia, vale mencionar aquí la conciliación personal (8.70% de las respuestas), de las cuales la mayoría es indicada por mujeres trabajadoras.

De modo que, en los comentarios finales se observa una serie de demandas que explicitan las necesidades surgidas en el contexto de pandemia y que presentan a su vez un interés actual: la necesidad de formación permanente y específica vinculada no solo a la prevención sino también a la atención de las personas con secuelas de la enfermedad del coronavirus; la importancia de la disponibilidad de un recurso de apoyo psicológico presencial; la necesidad de reconocimiento material por parte de las Administraciones tras el esfuerzo realizado; y la necesidad de consolidar el trabajo en equipo logrado frente a una inercia individualista. Este último comentario engarza con lo referido previamente sobre el esfuerzo y cohesión del equipo profesional como buena práctica, reconocida de forma generalizada, pero también observada como un desafío de construcción permanente.

Tabla 22. Comentarios finales relativos a demandas.

Apoyo psicológico	Considero que hubiera sido esencial el apoyo psicológico presencial en el centro tanto para los usuarios y trabajadores fueron momentos muy muy duros para todos.
Reconocimiento de las Administraciones	Se ha incrementado el trabajo de la plantilla y no ha habido por parte de la administración apoyo material, económico, al revés (...) se nos ha exigido a modo de inspecciones y no han tenido ninguna contemplación a sabiendo el sobre esfuerzo al que hemos estado sometidas/os en el último año.
Formación en atención posCovid	Se ha necesitado formación en COVID-19 en la empresa, no solo para prevenir casos, también cómo tratarlos cuando vuelven al centro después de haber pasado la COVID-19 (alimentación para ganar masa muscular, rehabilitación física específica para paliar las secuelas respiratorias y físicas, rehabilitación logopédica específica para paliar las causas de intubación, etc..).
Refuerzo del trabajo en equipo	Parece que todo lo que se hizo esos meses ya ha pasado al recuerdo, hubo cosas que se hicieron muy bien, pero la gente que no estuvo trabajando no lo sintió y ahora todo ha vuelto a la monotonía individualista de siempre. El trabajo en equipo brilla por su ausencia (aunque algo parece que ha quedado).

Relativa a la implementación del modelo de atención centrado en la persona

Los criterios de triaje y la afectación en el acceso a la salud de las personas con discapacidad residentes en centros en los primeros días de la pandemia, instauraron la alarma de un panorama adverso en materia de derechos. La posterior restricción diferencial de visitas y salidas y la priorización de las medidas sanitarias constituyeron elementos críticos en vistas al resguardo de los derechos de las PU y a su bienestar. Como se ha señalado, esta situación dio lugar a una compleja gestión de la información y la implementación de las medidas que lleva a algunas personas entrevistadas a sopesar el riesgo de un retroceso a nivel de derechos y calidad en los modelos de atención.

PT2 - Hemos pasado de teorías o modelos asistenciales, médicos y habíamos dejado, parecía, eso atrás y estamos un poco volviendo atrás. Es decir, ahora ya nos preocupamos más de lo sanitario, de lo asistencial, más que de los derechos, desde luego. Entonces (...) no perder todo lo avanzado a nivel de construir un modelo como nosotros decimos y defendemos en COCEMFE, un modelo de atención integral centrado en la persona, basado en un modelo de derechos, desde luego. Quizá en ese momento, ahora sea, nos preocupa más el estar atendándose medicamente y asistencialmente, más que el estar garantizándose los derechos de la persona.

PT9 - Yo creo que te habrán comentado otros centros también, la limitación de derechos yo creo que un poco se han perdido. Tanto que hemos trabajado y seguimos trabajando por llegar a ese modelo de atención integral centrado en la persona, que tiene en cuenta sus expectativas, sus intereses, se le otorga una responsabilidad. Todo eso, la verdad, ha quedado mucho mucho en idea y no tanto en la práctica. Entre otras cosas, porque no teníamos otra opción, llegaban las instrucciones y, vamos, hemos tenido en este tiempo dos inspecciones de Sanidad y dos de Servicios Sociales, las cuales han venido a supervisar si cumplíamos estrictamente con las medidas (...). Que en cierto punto está bien, porque no estás al albur de lo que hagan los centros si no que estás al timón.

La amenaza de retroceso en materia de derechos es advertida por el PT entrevistado al interpelar la propia práctica desarrollada, así como la respuesta político-institucional que se ha dado a los centros residenciales y en particular al lugar que al que se ha relegado a las PU (Rodríguez, 2020).

Por lo que, partiendo del consenso por la consolidación de un modelo de apoyos centrado en la persona, uno de los requerimientos estructurales reconocidos refiere de modo directo a la necesidad de disponer del *tiempo necesario* para una atención de calidad y, por tanto, compromete las llamadas “ratios” de personal y las condiciones de trabajo del mismo. Una de las personas entrevistadas, en su función de coordinación, traslada esta situación con claridad:

PT10 - Yo no marco tiempos, por ejemplo, a la hora de las levantadas, a la hora de acudir a los talleres, pero siempre hay un tiempo aquí detrás y que quieras que no, lo tengo ¿no? Entonces, si un cuidador lleva siete personas y tiene que levantarle en un tiempo limitado porque tiene que bajar a desayunar, porque tiene que ir al taller. Entonces, quieras que no, el tiempo está. Lo bonito, lo esencial, lo importante, sería que tuviéramos más tiempo, más tiempo para dedicarles. No solamente esa necesidad física que es levántame, dúchame, dame el desayuno. Más tiempo para escucharte, para hablar contigo, para que me cuentes que has dormido mal, para que me cuentes lo que quieras contarme. Eso, eso es lo que limita las residencias. (...) Ver realmente qué personas tengo, qué patologías tienen, qué necesidades reales tienen (...). Teniendo más tiempo, te dedicas mucho más a la persona, te dedicas.

Otro requerimiento de cara a la efectiva implantación de ese cambio de modelo, también ligado al PT, implica la necesidad de formación permanente, atendiendo tanto al conocimiento de los fundamentos de dicho enfoque como a la capacidad de desarrollar herramientas y prácticas desde la realidad de los centros y ante la emergencia de nuevas coyunturas o demandas, tal como la pandemia ha dejado en evidencia:

PT6 - [La formación al PT] Es necesario primero, por la formación para este modelo y, por otro lado, por el reciclaje constante en ese modelo. O sea, el apoyo central a la persona, o como lo queramos llamar, pero requiere de estar constantemente buscando tu norte, no perderle, no perderle en ningún momento. No es “es que trabajamos así y ya está”. No. Además de eso, hay que mimarlo, hay que cuidarlo y hay que alimentarlo permanentemente esa forma de trabajo, sino, vienen situaciones como estas y madre mía. Nosotros antes no utilizábamos [EPIs], cada uno venía con ropa cómoda a trabajar y ahora, claro, todo eso, vuelve para atrás, es complicado.

La necesidad de consolidar un modelo de atención centrado en la persona es también reconocida desde la perspectiva de las PU. La crítica al modelo residencial existente es puesta de manifiesto en uno de los grupos de discusión ante la pregunta por las *expectativas y necesidades actuales*, y aborda de forma expresa dos aspectos centrales: las limitaciones que han vivido las personas con discapacidad residentes en centros, por un lado, y la rigidez y restricción propia de un sistema que aún no logra garantizar el derecho a una vivienda accesible y a los apoyos necesarios a través de la cartera amplia de recursos posibles, por otro. La conversación entre estas dos mujeres participantes expone estos puntos con claridad, poniendo de relieve las renunciadas y la falta de elección a la que lleva la incompatibilidad de prestaciones:

Grupo 1

PU1- Las expectativas son: trabajo y que las Administraciones públicas se den cuenta de las carencias que a veces tiene el sistema público. Yo creo que se ha visto, la desinstitucionalización. Ya poniéndonos un poco más reivindicativos [risas]. Pero, es verdad, creo que ha dejado ver las carencias que tienen los sistemas de apoyo (...). Esas son mis expectativas para el 2021, que la gente reflexione ¿no? Del sistema de vida impuesto que tenemos a veces las personas con discapacidad, que nos merecemos el mismo derecho a una vivienda accesible, con los apoyos necesarios, y que creo que esto no ha estado arriba de la mesa.

PU3- Es que has puesto de relieve que vivir institucionalizado. Vivir en una institución ya es otro modo de vida directamente, completamente distinto (...). Pero no significa que eso sea lo normal tampoco (...). Entonces, sí es verdad que los sistemas de apoyo es que tienes "A" o "B", y si tienes "B" tienes que renunciar a esto y si tienes "A" renuncias a esto. Pero eso ha sido de siempre lo que pasa, que sí es verdad que lo pone en relieve.

Relativa a la sociedad y los representantes políticos

Si bien la pregunta sobre qué aspectos de mejora se identifican fue general y abierta, buena parte de las respuestas dadas por las PU en los grupos de discusión estuvieron centradas en una lectura crítica de la sociedad como conjunto, particularmente en relación a la necesidad de concienciación sobre el cuidado mutuo y el valor de la salud colectiva. También, ha sido foco de la crítica el papel desempeñado por los representantes políticos en la gestión y en la comunicación desarrollada en el contexto de pandemia, que, como se ha visto, ha sido un factor de impacto importante.

A continuación, y para finalizar, citamos dos fragmentos en los que dichos elementos se ven reflejados.

Grupo 3

PU11 - Ojalá que exista más empatía, porque la sociedad no se da cuenta que lo que falta es empatía (...). Que cada uno pueda ponerse en el lugar del otro.

PU14 [A través de PT] - Dice que el centro estando como está, está bien, todo se puede mejorar, claro. [Pero] que en la sociedad habría que cambiar muchas cosas. Por ejemplo, como ha dicho PU11, el egoísmo, que la gente fuera más empática. Lo que pasa que la gente mala hace mucho, mucho ruido [le pregunta], hay más gente buena que mala, pero que esa gente mala hace mucho que parece que sean más, pero no es así.

PU15 - El centro lo veo bien y las personas, coincido con PU11, que tengan más empatía. Todo nos iría mejor.

PU13 [A través de PT] - Las cosas que habría que mejorar sería la mentalidad de la sociedad. Coincide un poco con PU11.

Grupo 4

PU19- Primero que los políticos se dejen de pelear, que esto ha sido muy duro para que se estén peleando. Tienen que unirse, todos....

PU20- La sensación de recibir noticias de que hay mucha gente descerebrada, que no respeta.

PU17-No son capaces de escucharse entre ellos [representantes políticos], no darse cuenta de que los trabajadores la están pasando mal (...). Lo primero que tendrían que haber tenido [es] a todos vacunados.

Conclusiones y discusión

- ▶ Impacto global de la pandemia en los centros residenciales de personas con discapacidad
- ▶ Desde las vivencias, impactos compartidos y singulares
- ▶ Personas usuarias
- ▶ Personal técnico
- ▶ Buenas prácticas y áreas de mejora: hacia modelos de atención abiertos a la comunidad y centrados en las personas



El presente estudio ha tenido por objetivo general conocer los impactos de la Covid-19 en los centros residenciales de personas con discapacidad física y orgánica de COCEMFE. El impacto analizado ha asumido un sentido amplio, no epidemiológico, con particular énfasis en las valoraciones, sentidos y vivencias de las personas usuarias, profesionales y directivas y es resultado de un proceso metodológico desarrollado con la participación directa de los centros implicados y del Grupo de trabajo de centros de COCEMFE.

A continuación, se repasarán los principales resultados del estudio de manera integrada.

Impacto global de la pandemia en los centros residenciales de personas con discapacidad

La revisión documental esbozó el contexto general del impacto de la pandemia en los centros residenciales de España y los principales factores críticos identificados que han permitido situar, asimismo, la experiencia analizada.

En primer lugar, un aspecto significativo ha sido evidenciar la *indiferenciación* en el tratamiento de los datos correspondientes a los diferentes recursos residenciales existentes y en particular en aquellos orientados a personas con discapacidad. Situación que responde a un déficit general y preexistente en el manejo de la información, advertido en los informes oficiales realizados, que supuso que la gestión administrativa de la pandemia no haya contado con las necesidades, limitaciones o posibilidades de estos recursos y de las personas usuarias en concreto.

De forma paralela, el tratamiento observado en las primeras medidas dispuestas para con las personas con discapacidad en general, desconociendo las necesidades de apoyo y la potencialidad de la afectación de dichas medidas, ha reinstalado formas de discriminación, que no pasaron inadvertidas por *el movimiento organizado de la discapacidad*. Así, los primeros y más críticos meses de la pandemia, la gestión de recursos de por sí escasos en un contexto de emergencia sanitaria y las medidas dispuestas y no dispuestas han dejado a la luz la vigencia de enfoques centrados en la medicalización e instrumentalización de la discapacidad y, con ello, carencias en la incorporación plena del enfoque de derechos que instala la CDPD (García Ortiz, 2020a, Valle Escolano, 2020). Frente a ello, COCEMFE ha impulsado desde inicios de la pandemia campañas de incidencia que posicionaron la situación de los centros residenciales y la continuidad y calidad de los servicios destinados a las personas con discapacidad, lo que ha sido posible gracias al desarrollo de una estructura organizativa previa.

Con todo, cabe indicar que la situación entre los centros participantes del estudio puede valorarse como comparativamente diferente a la que se desprende de los datos más dramáticos anunciados para los centros residenciales durante los primeros meses de la pandemia. En tal sentido, no puede obviarse el hecho de que el mayor impacto en términos de morbilidad parece haberse situado fundamentalmente en residencias de personas mayores y, en concreto, en las llamadas “grandes residencias”.

En dicha línea comparativa, cabe advertir, asimismo, que los centros participantes presentan un tamaño por debajo de la media nacional (70 plazas), si bien cuentan con un nivel de cobertura alto (85%). El tamaño de los centros ha sido, en efecto, uno de los principales factores estimados en el impacto de directo de la Covid, junto a la situación epidemiológica del entorno local. Es también, en términos de unidades convivenciales, uno de los desafíos centrales de cara a la reconfiguración del modelo de apoyos de larga duración que actualmente se encuentra en debate.

Por lo que, el impacto analizado incorpora no solo la contabilización de casos (esencialmente baja) sino sobre todo la impronta que las medidas y cambios normativos han tenido en el funcionamiento de los centros, en su plantilla y, principalmente, en las personas que tienen en ellos su lugar de residencia. El análisis de dicho impacto presenta asimismo una *dimensión cronológica y procesual* que se ha estructurado en tres momentos a partir de la evolución epidemiológica y de las propias narrativas de las personas participantes: momento inicial (coincidente con la primera

ola y confinamiento); momentos intermedios (abarcando la segunda mitad de 2020 e inicios de 2021) y momento presente (situada entre febrero y junio de 2021, tras el desarrollo de la campaña de vacunación). La atención a la temporalidad permite situar las valoraciones y significados trasladados por las personas participantes y resulta indispensable para comprender los resultados presentados.

En este marco cronológico, cabe indicar que el *primer momento* de la pandemia supuso para los centros residenciales de forma generalizada un cúmulo de frentes simultáneos en un contexto de desconcierto y medidas que iban elaborándose y rectificándose en un plazo de días. En el transcurso de unos pocos días y semanas, los centros tuvieron que afrontar el desabastecimiento de recursos de protección como los equipos de protección (EPIs), la afectación de las plantillas por bajas causadas por la Covid, la suspensión y alteración de servicios y modos de funcionamiento general, así como el hecho clave de alojar (aunque no en todos los casos, ni de igual manera) a personas de riesgo sanitario importante, al presentar situaciones de fragilidad y/o dependencia. La carencia de EPIs y de pruebas diagnósticas constituyó un factor de vulnerabilidad y de riesgo clave tanto para las PU como para el PT de apoyo; personal que continuó prestando servicios de forma permanente y presencial en el mismo o varios recursos a la vez. Estas carencias fueron también un reclamo conjunto de estos recursos, realizando a las Administraciones, y un elemento movilizador de las estrategias desarrolladas de manera colectiva, a través de las estructuras asociativas de COCEMFE. En este sentido, cabe destacar el papel de la coordinación del Movimiento Asociativo para la adquisición y reparto de material sanitario, especialmente en los momentos de mayor emergencia.

La situación de desabastecimiento y la gradual definición de medidas e indicaciones fue regulándose en el transcurso de 2020 y sobre todo hacia 2021, siguiendo, por un lado, la evolución estacional de la situación epidemiológica en cada territorio y, por otro, el avance en el conocimiento del comportamiento del virus. Ello dio lugar a un ciclo de restricciones y graduales aperturas (“vaivenes”) en el funcionamiento de los centros y en la situación de las personas usuarias. Pero, si la situación del primer momento fue, sin duda, la más crítica e intensa, lejos de ser anecdótica, dio efectiva cuenta del funcionamiento deficitario de los engranajes político-institucionales del sistema residencial y de la fragilidad estructural del espacio sociosanitario.

En tal sentido, en la experiencia analizada pueden reconocerse correlatos de los principales factores discutidos en la literatura, aunque con ciertos matices. Así, por un lado, es un aspecto consensuado que la coordinación y comunicación con las Administraciones ha sido clave en la capacidad y efectividad de la respuesta, presentándose, sin embargo, diferentes valoraciones. En un extremo, las más positivas enfatizan una comunicación eficaz y la percepción de un acompañamiento constante; mientras que, en otro extremo, las más negativas contraponen una situación inversa, destacando el sentimiento de soledad y abandono vivido, alineándose en tal caso con las observaciones en torno a la postergación de los centros residenciales, la falta de transparencia y liderazgo por parte de las Administraciones señalado en algunos estudios (Comas-d'Argemir y Bofill-Poch, 2021, p. 377).

En cualquier caso, un aspecto común y consensuado es la de una situación inicial de falta de apoyo (abastecimiento y pautas⁴⁹), exceso de carga burocrática por medidas cambiantes e información confusa, que llega en un contexto de crisis ante la urgencia de dar continuidad a la atención y al propio funcionamiento del centro. De modo general, también se observa críticamente la falta de conocimiento de la realidad de los centros y de alternativas viables para recursos que escapen al modelo de grandes residencias (por ejemplo, la inviabilidad de sectorizar en centros pequeños).

En la coordinación con el sistema sanitario, en concreto, las experiencias también son diversas, pudiendo distinguir en las positivamente valoradas, elementos que se valoran útiles para mejorar la coordinación sociosanitaria (figuras sanitarias de enlace, seguimiento epidemiológico); y en las negativas, el reflejo de los peores momentos de saturación y vulneración del acceso a la salud de las PU. Se coincide de modo global en señalar una evolución hacia un escenario de

⁴⁹ Existe consenso en la descripción de la situación, si bien la valoración de la actuación de las administraciones competentes presenta diferente signo e interpretación: algunas personas directivas entienden que fue parte de una situación generalizada, otras inciden más en la responsabilidad de estas.

mayor ordenamiento y previsión; punto que parece responder afirmativamente a la implementación gradual de las medidas dispuestas por el Consejo territorial a fines de 2020 (definición y validación de protocolos y medidas preventivas, identificación de necesidades y canales de información).

Por su parte, la afectación de la plantilla es analizada en los documentos consultados desde el prisma de la conformación y condiciones del recurso humano de los centros residenciales, implicando aspectos tales como los altos niveles de rotación y temporalidad y la desigual retribución salarial respecto de los servicios sanitarios; factores que coadyuvaron a la situación crítica inicial. En esta línea, se han registrado de modo general dificultades en relación a la cobertura de bajas en algunos centros, pero se ha incidido en aspectos no usualmente valorados, como ser: la situación de particular riesgo de las personas trabajadoras con discapacidad que conforman parte de la plantilla de los centros participantes; la complejidad que supone la incorporación de nuevas personas de forma urgente, frente a la necesidad de formación y conocimiento del sector y del modelo de atención centrado en la persona, así como, el impacto que estas nuevas incorporaciones tienen en el entorno convivencial de los centros.

Sin duda, el significativo impacto emocional y la sobrecarga percibida por parte de las personas trabajadoras es un punto fundamental, compartido con la literatura y sobre el que se ha profundizado de modo particular en este estudio. En ello interviene el fuerte temor y el peso de percibirse como “vectores de contagio” para las PU y para el entorno próximo propio y la gran sobrecarga de trabajo asumida en un contexto de incertidumbre generalizado. También forma parte de este cuadro, la compleja gestión de la información y de las medidas restrictivas para con las PU y las personas del entorno, y la percepción de contradicciones y retrocesos respecto del modelo de atención centrado en la persona.

Otro punto central refiere a la afectación en los servicios prestados particularmente durante el primer momento de la pandemia. La disminución de la plantilla disponible, en gran medida debida a las bajas laborales y los problemas de sustitución, junto a la necesidad de restringir los espacios de interacción y contactos estrechos, conllevó una ruptura con los servicios habitualmente prestados. Así, la percepción de afectación de los servicios por parte del personal de atención directa, es significativamente menor en el caso de los apoyos básicos (AVD), pero sí, y de manera importante, en el ocio y tiempo libre, así como en servicios de atención psicológica, social y re-habilitación. Pese a desarrollar alternativas de teletrabajo y procurar continuar con apoyo profesional telemático, en general se valora que ello ha repercutido negativamente en el bienestar psicoemocional y en la capacidad funcional de las PU, aunque no de manera generalizada. Alternativamente, el desarrollo de espacios de ocio y recreación al interior de los centros fue una de las estrategias y recursos que tanto PU como el PT rememoran de forma positiva.

Dicho ello, cabe indicar que, al explorar la experiencia vivida al interior de los centros, ha sido posible identificar otros elementos de importancia para comprender el impacto de la pandemia, particularmente en las PU.

Por un lado, es necesario considerar que, si la atención a la configuración arquitectónica ha estado centrada en el tamaño general de los centros, como principal factor relevante, la experiencia analizada también evidenció los singulares relatos que la transformación y uso del espacio a nivel interno y externo han tenido y, en particular, su impacto en las rutinas y en el bienestar de las PU. De esta manera, elementos arquitectónicos presentes en los centros, en particular aquellos que constituyeron espacios de transición entre el adentro y el afuera, adquirieron durante el confinamiento inicial una notable connotación simbólica. Elementos de apertura – cierre, como la ventana o la valla simbolizaron y materializaron, como nunca antes, el límite y la posibilidad de comunicación con el entorno y, por tanto, la situación diferencial de las personas que habitan en estos recursos respecto de la población general. Los encuentros a distancia con familiares en el exterior de los centros en el contexto de confinamiento inicial, a través de vallas, ventanas y metros de distancia, conformaron imágenes vívidas del aislamiento y la restricción de libertad, llegando a ser asimiladas a una “cárcel”. Al tiempo que ello dio cuenta de la permanente y creativa búsqueda de resquicios y estrategias para re-conectar y reconfigurar la experiencia vivida por parte del PT y las PU en un contexto inédito y extremo.

La puerta de entrada de los centros, asimismo, simbolizó una frontera que, siendo el foco de atención para la contención del virus en el momento inicial, expresó posteriormente la tensión entre el vaivén de cierres y aperturas, nuevas restricciones y renovadas posibilidades de encuentro con la comunidad; llegando al presente a condensar el último paso hacia el horizonte pospandémico esperado (“abrir la puerta principal”).

En cierta medida, la estructura, rejas y ventanas han actuado durante la pandemia como metáforas de un modelo de atención del que los centros participantes ciertamente se distancian, en sus prácticas y en los discursos, pero que los efectos de las medidas implementadas acentuaron, enfatizando el desafío de la revinculación con el entorno, de entera vigencia en 2022.

Al mismo tiempo, los cambios espaciales internos reflejaron y potenciaron la alteración y ruptura de las rutinas y tiempos habituales que se tornaron (y percibieron) más rígidos, implicando ineludiblemente una menor capacidad de elección en aspectos básicos de la vida diaria de las personas usuarias, conforme a lo anticipado en algunos estudios (del Pino et al, 2020; Rodríguez, 2021). Así, por ejemplo, la implementación de “grupos burbuja”, la separación de zonas y en particular de las instalaciones de los centros de día en algunos de los centros, conllevó la disrupción de prácticas y vínculos tanto entre PU de ambos recursos como respecto del personal de atención directa. “Presencialidad” y “contacto estrecho” se convirtieron desde marzo de 2020 en categorías asociadas a un riesgo sanitario, reconfigurando no solo las prácticas estructuradas de los servicios sino especialmente las informales e interpersonales; dimensión central de la atención y del espacio vivencial que suponen estos recursos (Fantova, 2008).

Así, a nivel micro, el espacio personal e interpersonal deja entrever los importantes desafíos que ha supuesto la *implementación de los protocolos* y en particular de las medidas preventivas como el uso permanente de mascarillas, la desinfección constante de manos y productos de apoyo en entornos en los que se desarrolla la vida cotidiana y la intimidad. Pero también alteró otros aspectos básicos de la vida de las PU como fue la gestión de las visitas de familiares, instalando para todos los centros participantes un nivel de regulación inédita.

En tal sentido, los centros de menor tamaño y con una configuración más abierta al entorno, son los que reconocen haber presentado mayores dificultades en la gestión de estas restricciones, al representar una ruptura marcada con las dinámicas preexistentes. Con todo, la experiencia analizada se diferencia de modo general de la afectación de la imagen de los centros residenciales y del nivel de conflictividad con familias y organizaciones que las nuclean identificada en algunos estudios (Comas-d'Argemir y Bofill-Poch, 2021). En su lugar, si bien se reconocen fricciones y dificultades en relación a la implementación de restricciones y medidas, la valoración global destaca la comprensión y la particular atención hacia el entorno próximo de las PU.

Cabe también señalar que, además de las visitas, la mayor disrupción en la vida de las PU devino de la restricción de salidas, que, como se ha enfatizado, se extendió más allá de las restricciones generales a la población y se las connotó de un modo terapéutico y no como apoyo⁵⁰, así como también, del *aislamiento en habitaciones*, como protocolo estipulado ante casos confirmados y sospechosos de Covid, pero también implementado de modo preventivo tras habilitarse las salidas más prolongadas de los centros. Pese a no observarse casos de gravedad denunciados en otros documentos (Rodríguez, 2020), en gran medida debido a que los centros considerados han tenido una baja afectación del virus y debido a su modelo de atención, la situación de encierro reiterada supone en sí misma un factor de riesgo para la salud mental, la intensificación de discapacidades y el bienestar en general de las PU, que debe evaluarse⁵¹.

Cabe igualmente incidir en que, si las pautas asumidas, particularmente aquellas de carácter preventivo (uso de EPIs, sectorización), siguieron en todo momento las recomendaciones y protocolos estipulados y existe un amplio consenso en torno a su efectividad, no puede obviarse la significativa alteración que todos estos cambios han supuesto para las PU. De modo que, tal como se ha reconocido en la literatura, la experiencia pandémica plantea la necesidad de *debatir la ponderación de riesgos* asumida en la gestión de la pandemia por las Administraciones y exhorta a revisar dichos protocolos a la luz de la CDPD.

⁵⁰Se ha indicado al respecto que de tal forma se asume como modalidad terapéutica algo que compete al ejercicio de una libertad fundamental. La exigencia de acompañamiento en casos donde no era requerido o la asunción de estos apoyos como un elemento terapéutico en sí, implica una vulneración directa del principio de autonomía de las personas con discapacidad.

⁵¹En efecto, se recomendó tempranamente limitar al mínimo dichas situaciones (Consejo Territorial, 2020).

El impacto de la pandemia en los centros participantes ha tenido, pese a todo, caras contrapuestas. De un lado, los evidentes impactos negativos de restricciones y limitaciones; de otro, la posibilidad de aperturas y experiencias positivas y la percepción general de logro compartido en torno a la prevención y contención del virus. Ambas caras han estado presentes en las vivencias del personal de atención directa y de gestión (en la identificación de contradicciones y en el reconocimiento de los criterios asumidos), como en las PU (en la valoración de dichas pérdidas y del esfuerzo realizado como rasgo positivo y compartido).

La irrupción de la pandemia ha tenido un impacto notorio en el bienestar de las PU de los centros, según sus propias valoraciones y las realizadas por el PT. Los principales correlatos identificados remiten, en primer lugar, a la afectación psicoemocional, en las formas de relacionamiento y en la participación en la comunidad. De forma menos generalizada, pero igualmente importante, se coincide en señalar una afectación de la capacidad funcional y en la salud.

Desde las vivencias, impactos compartidos y singulares

✓ Personas usuarias

En tal sentido, desde la perspectiva del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003), como cabe esperar, se presenta una interrelación entre las principales dimensiones identificadas relativas al goce de derechos, la autodeterminación, la vinculación con el entorno y con los vínculos próximos⁵². Esto es también observado en la libre asociación de las respuestas en los grupos de discusión con PU, en las que predomina, casi sin excepción, estas dimensiones.

Dicha valoración toma como foco el impacto vivido el momento del *confinamiento inicial*, como punto más álgido, identificando situaciones críticas a nivel psicoemocional y, aunque de forma más puntual, en el acceso a la salud ante el desbordamiento del sistema sanitario. En el primer caso, las situaciones observadas por el PT como más vulnerables son aquellas en las que había una condición de salud mental de base (estados ansiosos y depresivos), otras que, teniendo necesidad intensa de apoyos, carecían de redes sociales con las que contar para poder desplazarse cuando ello fue posible y, de modo inverso, aquellas personas que, teniendo un nivel alto de autonomía personal, han percibido un cambio abrupto de sus modos de vida y una importante pérdida de control, viéndose forzadas a un acompañamiento no necesario en las llamadas “salidas terapéuticas” o una rígida estructuración de su tiempo.

Por su parte, la *intensidad emocional* vivida evidencia un desarrollo en el tiempo, que parte de un impacto agudo vivido en el confinamiento inicial, centrado en el miedo al contagio propio y el de seres queridos y en una incertidumbre que generaba sensación de desamparo, y deriva posteriormente en la imposibilidad de percibir un cierre definitivo de la pandemia y su proyección sobre escenarios futuros que puedan replicar lo vivido. En otras palabras, la intensidad emocional de la experiencia refuerza la memoria sobre las *pérdidas vividas*: pérdida de libertad y autonomía en sentido amplio, pérdida de contacto con vínculos afectivos y pérdida de derechos, y su potencial retorno ante escenarios futuros.

La manifiesta pérdida de control sobre la propia vida y la ruptura de espacios de *disfrute* y *elección*, principalmente asociados a la sociabilidad, así como también, y en igual intensidad, de la *proximidad física* con los vínculos más íntimos, son dos de los puntos centrales de los elementos de afectación que las PU explicitan en sus discursos. También se hace presente la denuncia de *discriminación* y *pérdida de derechos* ante la postergación de las primeras salidas y su tratamiento terapéutico frente al de una libertad fundamental, como fue para la población no residente en este tipo de establecimientos, que tuvo mayores posibilidades de retomar las relaciones sociales o desarrollar una vida sin restricciones. Seguidamente, la adaptación de las medidas sanitarias y protocolos implantaron una situación de *extrañeza* y *rigidización* de pautas habituales y de espacios íntimos, teniendo, como se ha dicho, un punto álgido en los aislamientos en habitaciones realizados de forma preventiva. Se advierte a su vez que la detección de posibles efectos *a mediano y largo plazo* de la situación vivida seguirá siendo una tarea abierta en el contexto de un evento que aún no se encuentra finalizado.

⁵² Aunque menos claro respecto del bienestar material, que bien puede asociarse a la composición de la muestra.

La memoria de las pérdidas vividas y potenciales conlleva, a su vez, el despliegue de *estrategias de elaboración y afrontamiento* centradas en la valoración del momento presente y de aspectos esenciales de la vida (libertad, vínculos, amistades). De forma paralela, la clara identificación del *rol de los medios de comunicación* y del tratamiento de la información y la comunicación en la generación de un potente impacto emocional, implicó el desarrollo de estrategias evasivas y la reducción o anulación del consumo de noticias. Estas estrategias formaron parte de una autogestión por parte del PU como de las intervenciones del PT, en su función de acompañamiento. Ello no hace sino enfatizar otro pendiente global de la pandemia: la responsabilidad sobre la comunicación y la información pública. La perspectiva particularmente crítica de las PU frente al panorama social y político también gira en torno a la falta de responsabilidad y el compromiso en torno al bien común de una salud colectiva, y, en tanto tal, forma parte de las expectativas-deseos de proyección futura más consensuadas.

Tanto la preservación de la exposición al intenso y contradictorio flujo de noticias, como la focalización en el “tiempo presente” y el intento de preservarse de la angustia asociada a una incertidumbre excesiva, pueden verse como formas extendidas⁵³, asociadas a procesos de cambio, pérdida y aceptación de dichos cambios, que se han visto potenciadas en el contexto pandémico.

Junto a ello, se identifica como clave la necesidad de *cuidado y apoyo mutuos*, que tuvo como correlato el esfuerzo permanente por sostener las medidas preventivas (aislamientos, mascarillas, sectorizaciones) en entornos que son vivenciales, íntimos y convivenciales. Así, uno de los puntos de mayor consenso y fuerza por su impronta en la memoria generada, es el reconocimiento del compromiso y disposición del PT en la gestión de la pandemia y en el acompañamiento realizado, percibiendo como logro conjunto la contención del virus en los centros.

Por último, es de destacar que las *mujeres* usuarias son quienes han introducido entre sus preocupaciones y afecciones las responsabilidades familiares de cuidados, particularmente en el contexto del confinamiento inicial. La valoración del riesgo de contagio que pudiera suponer su atención o apoyo en actividades básicas, principalmente, ha sido una clave de peso en la decisión de trasladarse o no con sus respectivas familias, así como de retornar al centro posteriormente. A su vez, son principalmente las mujeres usuarias quienes mayor hincapié realizan sobre los propios procesos de empoderamiento, toma de conciencia de capacidades y de fortaleza como aprendizaje y aspecto valorado positivamente de la experiencia vivida.

Las pérdidas transitadas y la percepción de un cierre aún pendiente de la pandemia, es uno de los ejes primordiales para comprender la experiencia vivida por las PU. De forma complementaria, la puesta en valor de las experiencias colectivas y compartidas en los centros y, en particular, a través del desempeño realizado por el PT, aparecen como las principales claves afirmativas de dicha experiencia que están en la base de la elaboración de un relato común.

Personal técnico

El impacto de la pandemia en el PT participante se expresa también fundamentalmente en términos psicoemocionales, como correlato directo de las dificultades y limitaciones vividas. En el primer momento, como se ha dicho, ello se explica por la conjunción de elementos críticos que han afectado al personal de atención directa, mayoritariamente compuesto por mujeres, por el estrecho y permanente trabajo de apoyos a las PU, así como también, al personal de gestión en la medida en que debía tomar decisiones y afrontar una gestión en extremo compleja. Entre dichos factores es clara la relevancia de la situación de vulneración vivida ante la imposibilidad de contar con la protección sanitaria necesaria y la sobreexigencia de la demanda de continuidad de servicios básicos, en un marco signado por el miedo y la incertidumbre.

⁵³Por ejemplo, la focalización en el presente como estrategia de afrontamiento también es referida en un estudio previo de COCEMFE (2020), en un contexto anterior a la pandemia, respecto del proceso de envejecimiento entre personas con discapacidad física y orgánica.

Seguidamente, los elementos de afección que, si bien están presentes desde el primer momento, se prolongan a lo largo de 2020 y parte de 2021, aluden a la permanente adaptación y adecuación a la normativa cambiante (de la falta de apoyos e información inicial a la exigencia de respuesta inmediata a los requerimientos y el exceso de información), las dudas y conflictos en torno a la aplicación y el alcance de las restricciones que afectaban de modo directo a las PU, y, posteriormente, el impacto de los primeros casos en algunos centros participantes. El momento presente del estudio, en cambio, avizora aperturas y una mayor estabilidad, pero no un cierre del proceso pandémico.

En este caso, el significado y *recorrido emocional* en el PT también permite observar una evolución por diferentes momentos y signos valorativos. En el confinamiento inicial esta dimensión orbita en torno a las mismas emociones de miedo e incertidumbre que describieron las PU, asociadas al temor de contagio y, en este caso, a la percepción y la carga moral de poder contagiar, como se ha advertido. (Aspecto que en el caso de las PU ha estado presente particularmente entre mujeres usuarias en relación a sus vínculos familiares). Las referencias al segundo período y sobre todo al presente, se diversifican en tipo de sensaciones y en sus signos, ya no solo negativos, sino también positivos, neutros y ambivalentes. De las emociones negativas cabe reseñar la frustración y el miedo que retorna por el impacto de nuevas olas de contagio a fines de 2021 en algunos centros; de las positivas, la mayor estabilidad y la relajación de medidas. El sentimiento de ambigüedad y ambivalencia deviene asimismo de dicho recorrido y se asocia al carácter cíclico y estacional (no lineal) de la evolución epidemiológica de la pandemia y de las subsecuentes medidas de restricción y apertura.

No obstante, se observa una llamativa inversión al analizar la *intensidad media* de determinadas emociones de forma comparativa. En concreto, en el primer momento de la pandemia se presentan como más intensas aquellas emociones de signo positivo; que serán intensificadas para el momento presente, al mismo tiempo que se atenúan notoriamente las emociones negativas y particularmente el miedo. Si esto último es coherente con lo anterior, lo primero, en cambio, plantea una posible paradoja. Se propone por ello que estos resultados pueden cobrar sentido al vincularlos a la elaboración de la experiencia desde el momento presente, que se realiza a partir de las narraciones de las personas entrevistadas y por la identificación de las situaciones vividas en el puesto de trabajo por parte del personal de atención directa encuestado. En tal sentido, la puesta en valor del importante esfuerzo realizado para afrontar el temor a contagiar y las medidas preventivas necesarias, brindar la atención adecuada y generar estrategias como equipo, constituyen los elementos centrales en la construcción de la memoria personal y colectiva que se gesta en torno a la pandemia. La mayor intensidad de las emociones positivas en relación al momento más difícil de la pandemia puede estar señalando el peso emocional de estos elementos cohesivos en la gestión y la elaboración de la experiencia.

Asimismo, si el cumplimiento de las medidas de contención del virus se valora importante, los principales criterios de intervención indicados por el personal de atención directa remiten especialmente a la *función de acompañamiento* desarrollada con las PU y su entorno ante la vivencia de situaciones de encierro y aislamiento: apoyo emocional, escucha y contención, mantener un buen clima (tranquilidad) y una adecuada comunicación con familiares. El esfuerzo por no trasladar el miedo e incertidumbre a las PU ha sido una de las principales consignas del PT, que es reconocida por las PU entrevistadas. Todo ello, junto a las experiencias y prácticas concretas desarrolladas, constituyen el contenido principal del esfuerzo valorado positivamente a nivel personal y como equipo de trabajo.

En la misma línea, la valoración general de un impacto menor o contenido de la Covid en los centros, desde la perspectiva del PT, ronda en torno a dos ideas centrales en las que se debate su principal causa o razón como producto del esfuerzo y compromiso compartidos, como se viene señalando y, por otro, como producto del azar o la “suerte”, predominando lo primero. La puesta en valor del esfuerzo mutuo entre PU y el personal por afrontar la pandemia es, así, uno de los elementos principales y compartidos que dotan de sentido a una experiencia plagada de incertidumbre y angustia.

Por lo que, si el impacto inicial analizado tuvo un claro signo negativo, el propio curso del estudio introdujo valoraciones positivas que aluden al proceso de elaboración de la experiencia vivida a nivel subjetivo y colectivo. Los aspectos valorados positivamente están estrechamente vinculados al desempeño profesional del PT y las actuaciones realizadas

en los centros, las estrategias de afrontamiento por parte de las PU y el papel del entorno próximo durante este período y, no menos importante, el proceso de aprendizaje desarrollado en torno a la prevención del virus adquirido. Esta dimensión comparte gran parte de su contenido con la identificación de buenas prácticas y experiencias destacadas, como eje de análisis.

Finalmente, aunque los resultados son aproximativos, se sugiere algunas diferencias entre mujeres y hombres trabajadores en la valoración de los elementos introducidos. Las primeras parecen percibir con mayor intensidad las dificultades vividas (sobrecarga, dificultad para mantener el ritmo y cobertura) y ser un poco más críticas con los logros obtenidos, si bien de modo general persiste la valoración del trabajo realizado como equipo. Teniendo prudencia con el alcance de los resultados presentados, ello no deja de ser coherente el hecho de que la mayoritaria composición del personal de atención directa y en concreto en funciones de apoyo directo, ha sido el más expuesto a las limitaciones de carencia de medios de protección y presenta de modo general condiciones laborales menos favorecidas.

Buenas prácticas y áreas de mejora: hacia modelos de atención abiertos a la comunidad y centrados en las personas

La pandemia puede analizarse como una lente que aumentó los puntos más críticos y desafiantes del sistema residencial, al tiempo que puso en evidencia la pertinencia y necesidad de la consolidación del modelo de atención enmarcado en la CDPD, respetando y promoviendo la autonomía personal y el enfoque de derechos.

En tal sentido, el avance hacia una implantación plena del modelo de atención basado en un enfoque de derechos ha actuado como una brújula en la experiencia de los centros participantes y, junto al tamaño mediano a pequeño, ha sido quizá uno de los elementos diferenciadores respecto de otras situaciones más críticas a nivel nacional.

De esta manera, la observancia de las medidas preventivas, si fue objeto de valoración positiva y *orgullo* por la efectiva contención del virus, no hizo pasar por alto los efectos negativos en la salud y el bienestar de la PU, por parte del PT. El consenso en identificar buenas prácticas en la atención brindada, en las que prima la función de apoyo en un sentido integral y la comunicación con el entorno próximo, puede verse como un signo de la incorporación de dicho enfoque, que cobra especial validez al verse afirmado por la valoración de las propias PU. El reconocimiento mutuo entre personal gestor, de atención directa y las PU en relación al compromiso asumido y la valoración de resultados positivos es un aspecto notoriamente diferenciado al señalado en otros estudios (Comas d'Argemir y Bofill-Poch, 2021).

De igual manera, la anticipación de escenarios y el compromiso del PT para asumir tareas básicas de apoyo o afrontar un confinamiento de 45 días, dado el alto riesgo de las personas residentes, ponen en evidencia la necesidad prioritaria de reforzar este recurso humano esencial, altamente feminizado, que es también uno de los eslabones más vulnerables del sistema asistencial, tras las propias PU. Situación que es generalizada y advertida por diversos estudios (Marbán Gallego et al, 2021; Comas-d'Argemir y Bofill-Poch, 2021; del Pino et al, 2020; Consejo Territorial, 2020), como una pieza clave del desarrollo de un modelo de atención de calidad.

El modelo de atención también encuentra eco en los elementos clave y de mejora identificados, como es la reducción de las unidades de convivencia, la necesidad de tiempo dedicado a la atención (y con ello la revisión de ratios y la calidad del empleo) o la necesidad de formación permanente. Si bien la alerta sobre la necesidad de diversificación y dotación de recursos ajustados a las necesidades de apoyo, de los que los centros residenciales forman parte, y el avance en coordinación sociosanitaria que permita disponer de canales eficaces de comunicación y toma de decisiones, también señala los límites estructurales que dichas mejoras presentan y el desafío vigente que instala un horizonte de desinstitucionalización.

A nivel de la experiencia interna se indican, asimismo, cómo algunas buenas prácticas son también percibidas como áreas de mejora o demandas, advirtiendo sobre la permanencia de desafíos que resultan principales: el refuerzo de la plantilla, de sus medios de trabajo y de la coordinación y comunicación internas. En tal sentido, si bien en el plano

individual el personal de atención directa encuestado ha percibido un acompañamiento efectivo durante la pandemia (80% lo percibió algunas veces o muchas veces), dicho acompañamiento también es percibido como una necesidad patente a nivel de equipo de trabajo (80% están algo o muy de acuerdo); necesidad que es reforzada en los comentarios de texto abierto como una demanda vigente. De modo que, si el trabajo en equipo y el acompañamiento de las personas trabajadoras constituye una práctica valorada, también se demanda mantenerla y reforzarla.

A su vez, la experiencia compartida que implicó la pandemia en los centros residenciales es una dimensión ineludible de las estrategias dadas. Esa experiencia colectiva ha permitido percibir y valorar positivamente el trabajo conjunto realizado, entre PT y PU, para cuidarse y cuidar a los y las otras, como clave del saldo general “positivo” en términos de preservación de la salud. También ha planteado importantes desafíos como puede ser la potenciación de los sentimientos y emociones vividas en un contexto crítico y la necesidad de resguardar la autonomía y el espacio personal e íntimo de las personas que residen en recursos residenciales.

Por último, solo cabe volver a incidir en cómo las estrategias de organización y gestión colectiva actuaron como red de apoyo efectiva en el contexto de desabastecimiento y desconcierto inicial y se han mantenido vigentes hasta el presente gracias al desarrollo previo de las estructuras asociativas. Esta última clave es quizás otro de los elementos necesarios a contemplar de cara a recorrer el camino hacia una efectiva desinstitucionalización y a modelos de atención alineados con un enfoque de derechos.

Situados en el presente, la reconstrucción de la experiencia pandémica se presenta a nivel social como un ejercicio en marcha, al que el presente estudio ha intentado aproximarse desde la situación de los centros residenciales para personas con discapacidad de COCEMFE. Su contribución, circunscripta al campo concreto de estudio, tiene como correlato general la necesaria conformación de una *memoria colectiva* que sirva tanto para no perder de vista aprendizajes y lecciones logrados en un contexto crítico impregnado de pérdidas vitales, como para, por ello mismo, contribuir a la vigilancia del cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad en general y de aquellas que residen en recursos residenciales en particular.

En tal sentido, aun siendo medidas sanitarias de urgencia, diseñadas y comunicadas en un marco de gran incertidumbre, estos cambios implicaron una importante reducción de la libertad de las personas que residen en centros, en la medida en que el choque entre derechos fundamentales no solo fue más extremo y más extendido en el tiempo para las personas con discapacidad, sino que la propia gestión de la pandemia a nivel de las Administraciones no contempló el principio de autonomía personal.

Las políticas públicas impulsadas para hacer frente a los efectos de la pandemia y controlar su propagación no han sido lo suficientemente sensibles a la realidad específica de los centros de personas con discapacidad. Es importante que las instituciones públicas, de la mano con el movimiento organizado de la discapacidad, desarrollen propuestas de valor que eviten la repetición de errores o la falta de previsión en un espacio sociosanitario cada vez más debilitado y centralizado.

El riesgo del olvido, a razón de la saturación de noticias, (des)informaciones y demás factores asociados a la fatiga pandémica, puede y debe dar paso a una memoria colectiva activa como herramienta de la construcción de horizontes posibles. Si la pandemia fue un contexto crítico y de urgencia, la vivencia de estas restricciones e impactos necesariamente obliga a “estar mejor preparados” para otros escenarios similares, así como también, revisar los aspectos más problemáticos que han quedado a la luz y a reforzar aquellos que han sido reconocidos y validados tanto por el PT, en sus distintas funciones, como, sobre todo, por las PU.

Bibliografía



-
1. Cabanyes Truffino, J. (2010) Resiliencia: una aproximación al concepto. *Revista de Psiquiatría y Salud mental*, 4 (3): 145-151
<https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2010.09.003>
 2. CERMI (2021). Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2020.
<https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/novedades/Informe%20Espa%C3%B1a%202020.pdf>
 3. (2020a) Misiva del 17-03-2020
<https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/el-cermi-pide-interior-que-precise-las-condiciones-de-acceso-lav%C3%ADa-p%C3%ABlica-de>
 4. (2020c) Misiva del 23-03-2020
<http://semanal.cermi.es/noticia/CERMI-reclama-Sanidad-Comite-Bioetica-dicte-criterios-atencion-sanitaria-sin-discriminaciones-pandemia.aspx>
 5. (2020b) Las personas con discapacidad y sus familias ante la crisis sanitaria del coronavirus: prontuario de necesidades en la gestión inmediata de la pandemia. (23-03-2020).
<https://www.cermi.es/es/actualidad/novedades/las-personas-con-discapacidad-y-sus-familias-ante-la-crisis-sanitaria-del>
 6. (2020d) El impacto de la pandemia del coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad. Informe de urgencia del CERMI Estatal. Junio de 2020. Ediciones CINCA.
 7. COCEMFE (27 de marzo, 2020). COCEMFE solicita ayuda urgente para los centros y servicios para personas con discapacidad
<https://www.COCEMFE.es/informate/noticias/COCEMFE-pide-ayuda-urgente-para-los-centros-y-servicios-para-personas-con-discapacidad/>
 8. (2020) Asistencia personal: un modelo para la vida independiente.
<https://www.COCEMFE.es/informate/noticias/asistencia-personal-un-modelo-para-la-vida-independiente/>
 9. (2019). Manual básico sobre género y discapacidad.
<https://www.COCEMFE.es/wp-content/uploads/2020/06/COCEMFE-manual-genero-discapacidad.pdf>
 10. Coffey, A. & Atkinson, P. (2003). Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación. Universidad de Antioquía. SAGE Publications.
 11. Comité de Bioética de España (15 de abril de 2020). Informe del sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus.
http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/CBE_Declaracion_sobre_acompanamiento_COVID19.pdf
 12. Comas-d'Argemir, Dolors y Bofill-Poch, Sílvia (eds.) (2021): El cuidado importa. Impacto de género en las cuidadoras/es de mayores y dependientes en tiempos de la Covid-19. Fondo Supera COVID-19 Santander-CSIC-CRUE Universidades Españolas. www.antropologia.urv.cat/es/investigacion/proyectos/cumade/
 13. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (3 de febrero de 2021). Recomendaciones sobre estrategias comunicativas frente a la fatiga pandémica.
https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Recomendaciones_estrategias_comunicacion_fatiga_pandemica.pdf
 14. Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (2 de diciembre de 2020). Informe del grupo de trabajo Covid-19 y residencias.
 15. del Pino, E., Moreno-Fuentes, F. J., Cruz-Martínez, G., Hernández-Moreno, J., Moreno, L. Pereira-Puga, M. y Perna, R. (2020). Informe Gestión Institucional y Organizativa de las Residencias de Personas Mayores y COVID-19: dificultades y aprendizajes. Instituto de Políticas y Bienes Públicos (IPP-CSIC) Madrid.
<http://dx.doi.org/10.20350/digitalCSIC/12636>
 16. Defensor del Pueblo (2020) Residencias de mayores, atención sanitaria e información emergencia Covid-19. Recomendaciones realizadas a todas las Comunidades Autónomas.
<https://www.defensordelpueblo.es/resoluciones/residencias-de-mayores-atencion-sanitaria-e-informacion-emergencia-covid-19/>

17. EFE. 21 de marzo de 2020. COCEMFE exige que no se tenga en cuenta la discapacidad para entrar en la UCI. <https://www.lavanguardia.com/vida/20200321/484806984/COCEMFE-exige-que-no-se-tenga-en-cuenta-la-discapacidad-para-entrar-en-la-uci.html>
18. Fantova, F. (2008). Sistemas públicos de servicios sociales. Nuevos derechos, nuevas respuestas. Cuadernos de Derechos Humanos, 49. Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe. Universidad de Deusto <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/cuadernosdcho/cuadernosdcho49.pdf>
19. García Ortiz, M. (2020a). Riesgos de vulneración de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad en relación con las crisis sanitarias. *Revista de Bioética y Derecho*, 50: 369-383.
20. (2021b). Derechos de las personas con discapacidad en un contexto de recursos limitados durante una situación de emergencia sanitaria. *Revista Iberoamericana de Bioética*, 15: 1-10.
21. Gómez, L., Verdugo, M. A, y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*, 18(3), pp. 453-472.
22. Grupo de Trabajo Multidisciplinar (GTM) (s/f). Informe del GTM sobre el impacto de la COVID-19 en las personas mayores, con especial énfasis en las que viven en residencias. Ministerio de Ciencia e Innovación. https://www.ciencia.gob.es/stffs/MICINN/Ministerio/FICHEROS/Informe_residencias_GDT_MinisterioCyl.pdf
23. Gutiérrez Calvo, M. (2000) Emoción y memoria. *Revista Anthro*, 189-190: 203-208.
24. Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C. y Baptista-Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (6ª ed). McGraw-Hill.
25. IMSERSO (2 de enero de 2022) Actualización nº 45. Enfermedad por coronavirus (COVID-19) en Centros Residenciales. https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/inf_resid_20220102.pdf
26. Instrucción de 19 de marzo de 2020, del Ministerio de Sanidad por la que se establecen criterios interpretativos para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. [https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2020-3898#:~:text=A%2D2020%2D3898-,Instrucci%C3%B3n%20de%2019%20de%20marzo%20de%202020%2C%20del%20Ministerio%20de,Publicado%20en%3A&text=76%2C%20de%2020%20de%20marzo,a%2026312%20\(2%20p%C3%A1gs.%20](https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2020-3898#:~:text=A%2D2020%2D3898-,Instrucci%C3%B3n%20de%2019%20de%20marzo%20de%202020%2C%20del%20Ministerio%20de,Publicado%20en%3A&text=76%2C%20de%2020%20de%20marzo,a%2026312%20(2%20p%C3%A1gs.%20)
27. Jiménez- Martín, S. y Viola, A. (2020) La asistencia residencial en España y COVID-19. *Estudios sobre la economía española - 2020/20*. <http://documentos.fedea.net/pubs/eee/eee2020-20.pdf>
28. Krippendorff, K. (2004). *Content Analysis. An Introduction to Its Methodology*. 2nd Ed. SAGE Publications.
29. Lázaro, R., Pinzón, S., Díaz-Veiga, P., Castejón Villarejo, P., Azurmendi, M. y Uriarte, A. (2020). Conversaciones en centros residenciales de personas mayores durante la covid-19: impacto en las profesionales de los cuidados. *Zerbitzuan*, 73, 25-13.
30. Marbán Gallego, V., Montserrat Codorniu, J. y Rodríguez Cabrero, G. (2021) El impacto de la Covid-19 en la población mayor dependiente en España con especial referencia al sector residencial. *Ciênc. Saúde Colet*. 26 (01). <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.33872020>
31. Martín Ayala, M. (2020) La ausencia de un modelo sociosanitario en la crisis de 2019. *Derecho y Salud - 30 (Extraordinario)*, 47-57. <https://www.ajs.es/es/index-revista-derecho-y-salud/volumen-30-extraordinario-2020>
32. Martín Blanco, J. (2020) El impacto de la pandemia de la COVID19 en los derechos de las personas con discapacidad. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 4 (2), 71-92.
33. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (3 de abril de 2020). Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: el SARS-CoV-2. https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/AspectosEticos_en_situaciones_de_pandemia.pdf

-
34. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). Libro Blanco de la coordinación sociosanitaria en España. <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/asociosanitaria2011.pdf>
 35. Montserrat Codorniu J. (2020) La calidad del empleo en las residencias para personas mayores. Incidencia en la gestión de la COVID-19. *Zerbitzuan*, 73: 45-60.
 36. Navas, P., Verdugo, M. A., Amor, A. M., Crespo, M. y Martínez, S. (2020). COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo. Plena inclusión España e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.
 37. Observatorio de la Realidad Social (2020) Auditoría de los centros residenciales en Navarra ante la crisis de la COVID-19. Gobierno de Navarra.
 38. Orden SND/265/2020, de 19 de marzo de adopción de medidas relativas a las residencias de personas mayores y centros socio-sanitarios, ante la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2020-3951>
 39. Rodríguez Quiroga, A., Bongiardino, L., Borensztein, L., Aufenacker, S. I., Crawley, A., Botero, C. Scavone, K. y Vázquez, N. (2020). Sentimientos de soledad y problemas internalizantes frente al distanciamiento social y confinamiento preventivo por el coronavirus COVID-19. *Revista Subjetividad y Procesos Cognitivos*, 24 (2): 57-84.
 40. Rodríguez Rodríguez, P. (2021): Las residencias que queremos. Cuidados y vida con sentido. Ed. Catarata.
 41. (2020) ¿Qué fue de los avances en atención integral/integrada y centrada en la persona (AICP) en residencias durante la pandemia COVID19? Dependencia. Info <https://bit.ly/3hBebaw>
 42. (2013) La atención integral y centrada en la persona. *Colección Papeles de la Fundación, N° 1*. Fundación Pilares para la autonomía personal.
 43. Rubio, O. et al (2020) Recomendaciones éticas para la toma de decisiones difíciles en las unidades de cuidados intensivos ante la situación excepcional de crisis por la pandemia por COVID-19: revisión rápida y consenso de expertos. *Med Intensiva*. 44 (7): 439-445 <https://doi.org/10.1016/j.medin.2020.04.006>
 44. Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). Calidad de Vida. Manual para profesionales de educación, salud y servicios sociales. Alianza Editorial.
 45. Servicios Sociales de Castilla y León. (29 de septiembre de 2020) El impacto del Covid 19 en las residencias de personas mayores de Castilla y León y medidas adoptadas. Junta de Castilla y León.
 46. Servimedia (14 de marzo de 2020). COCEMFE pide proteger los servicios y centros para personas con discapacidad y en situación de dependencia. <https://www.servimedia.es/noticias/1232983>.
 47. Servicio de Información e Investigación social (SIIS) (2020): Revisión de la incidencia del COVID-19 en las residencias para personas mayores y de las medidas adoptadas para su prevención y control. Aubixa Fundazioa.
 48. Sosa Troya, M. (1 de febrero de 2022). El gobierno propone que las nuevas residencias tengan al menos 65% de habitaciones individuales. El País <https://elpais.com/sociedad/2022-02-01/el-gobierno-propone-que-las-nuevas-residencias-tengan-al-menos-un-65-de-habitaciones-individuales.html>
 49. Valle Escolano, 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*, 8(2):85-106.



COCEMFE

c/ Luis Cabrera, 63, 28002 Madrid

+ 34 917 443 600

cocemfe@cocemfe.es

www.cocemfe.es



✓ APOYO AL TERCER SECTOR DE ACCIÓN SOCIAL
CON CARGO AL 0,7 DEL IMPUESTO DE SOCIEDADES