

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL ANTE EL COVID-19: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA

People with Intellectual Disabilities Facing COVID-19: A Systematic Review

Patricia Solís García, Universidad Internacional de La Rioja, España
Correo electrónico: patricia.solis@unir.net

Recibido: 15/05/2021

Aceptado: 15/11/2021

Publicado: 07/01/2022

Resumen. El modelo actual de comprensión de la discapacidad intelectual se refiere a esta como un estado de funcionamiento que variará significativamente en función de los apoyos que recibe la persona. La actual pandemia ha situado a este colectivo en una situación de especial vulnerabilidad, limitando sus apoyos y repercutiendo negativamente en su calidad de vida. Las investigaciones parecen haber obviado las perspectivas de estas personas por lo que el objetivo general de esta revisión es analizar las publicaciones que aborden el impacto de la situación de pandemia en personas con discapacidad intelectual. Se plantea una búsqueda en Web of Science y un análisis siguiendo el método PRISMA. Se concluye que el COVID-19 ha tenido importantes repercusiones en la salud física y mental de las personas con discapacidad intelectual y ha agudizado las desigualdades existentes en torno a estas personas y sus familias.

Palabras clave: discapacidad intelectual, covid-19, vulnerabilidad, revisión sistemática, pandemia.

Abstract. The current model of understanding intellectual disability refers to it as a state of functioning that will vary significantly depending on the supports that the person receives. The current pandemic has placed this group in a particularly vulnerable situation, limiting their support and negatively impacting their quality of life. Research seems to have ignored the perspectives of these people, so the general objective of this review is to analyze the publications that address the impact of the pandemic situation on people with intellectual disabilities. A search in the Web of Science and an analysis following the PRISMA method is proposed. It is concluded that COVID-19 has had significant repercussions on the physical and mental health of people with intellectual disabilities and has exacerbated the existing inequalities around these people and their families.

Keywords: intellectual disability, covid-19, vulnerability, systematic review, pandemic.

Cómo citar: Solís García, P. (2022). Las personas con discapacidad intelectual ante el covid-19: una revisión sistemática. *EN-CLAVES del pensamiento*, 0(31), e500. doi: <https://doi.org/10.46530/ecdp.v0i31.500>



Esta obra está protegida bajo una Licencia
Creative Commons Atribución – No comercial
4.0 Internacional

Introducción

Tras la primera identificación de la nueva enfermedad de coronavirus (COVID-19) en Wuhan, China, en el mes de diciembre de 2019¹ este virus se extendió rápida y globalmente convirtiéndose en un problema de salud pública a nivel mundial. En el transcurso de la pandemia se han puesto de relieve las vulnerabilidades de determinados grupos de personas como los ancianos, las embarazadas y las personas sin hogar.² A estos grupos se suman las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) que conforman una población vulnerable en todos los aspectos de acceso y participación, abuso y negligencia, y están sujetas al uso de prácticas restrictivas.³ La pandemia ha incrementado, sin duda, las desigualdades existentes para esta población.⁴

“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”.⁵ La discapacidad no se concibe como un factor propio únicamente de la persona, sino como una manifestación de la interacción entre la persona y el entorno. Por tanto, la discapacidad se percibe como un estado de funcionamiento de la persona que puede cambiar

¹ World Health Organization, *WHO coronavirus disease (COVID-19) dashboard*, (WHO, 2020). <https://covid19.who.int/region/euro/country/pl>.

² Tony Kirby, “Evidence Mounts on the Disproportionate Effect of COVID-19 on Ethnic Minorities”, *The Lancet Respiratory Medicine* 8, núm. 6 (2020): 547-548. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30228-9](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30228-9); Jie Qiao, “What are the Risks of COVID-19 Infection in Pregnant Women?”, *The Lancet* 395, núm. 10226 (2020): 760-762. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30365-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30365-2); World Health Organization, *Mental Health and Psychosocial Considerations during the COVID-19 Outbreak, 18 March 2020* (No. WHO/2019-nCoV/MentalHealth/2020.1).

³ Karen Nankervis y Jeffrey Chan, “Applying the CRPD to People With Intellectual and Developmental Disability With Behaviors of Concern During COVID-19”, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, núm. 18 (2021): 197-202. <https://doi.org/10.1111/jppi.12374>; Jessica Sanders, Seth Keller y Bhooma R. Aravamuthan, “Caring for Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities in the COVID-19 Crisis”, *Neurology: Clinical Practice* 11, núm. 2 (2021): 174-178. <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000000886>.

⁴ Min Kim *et al.*, “A Qualitative Study on Parents’ Concerns about Adult Children with Intellectual Disabilities Amid the COVID-19 Pandemic in South Korea”, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 34, núm. 4 (2021): 1145-1155. <https://doi.org/10.1111/jar.12875>; Karen McKenzie, George C. Murray y Rachel Martin, “It’s Been Adapted Rather than Impacted’: A Qualitative Evaluation of the Impact of Covid-19 Restrictions on the Positive Behavioural Support of People with an Intellectual Disability and/or Autism”, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 34, núm. 4 (2021): 1089-1097. <https://doi.org/10.1111/jar.12859>.

⁵ Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación sistemas de apoyo* (Madrid: Alianza Editorial, 2011), 33.

significativamente en función de los apoyos que recibe, y no como una característica interna e invariable. “El enfoque multidimensional en la comprensión de la discapacidad intelectual describe cómo el funcionamiento humano y la presencia de la discapacidad intelectual implican la interacción dinámica y recíproca entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados”.⁶

Un número importante de personas con DID están en una situación de especial vulnerabilidad ante los efectos de la actual pandemia debido a las necesidades de atención médica existentes, como las enfermedades respiratorias que las sitúan en un mayor riesgo de sufrir consecuencias graves.⁷ Del mismo modo, las restricciones impuestas durante el período de confinamiento tienen un impacto significativo en su calidad de vida ya que muchas de estas personas dependen de terceros para garantizar los apoyos básicos del día a día,⁸ por ello son necesarios datos para desarrollar políticas de respuesta de salud pública inclusivas.⁹ Si bien hay investigaciones emergentes que examinan cómo apoyar la salud mental de esta población durante la pandemia, las perspectivas y experiencias de las personas con DID han estado en gran parte ausentes¹⁰ siendo preciso estudiar las percepciones de las propias personas con DID sobre los efectos de la pandemia y el bloqueo asociado en sus vidas.¹¹

Tras un año en situación de pandemia, varios estudios internacionales han resaltado la vulnerabilidad de las personas con DID en términos de su salud, inclusión y derechos derivados de la pandemia COVID-19 y las medidas implementadas para “aplanar la curva”.¹² Por ello, el objetivo general de esta revisión es analizar de manera sistemática las publicaciones que aborden el impacto de la situación de pandemia en personas con DID. Se pretende así sentar las bases de nuevos estudios en la materia que analicen la vulnerabilidad de este colectivo en la

⁶ *Ibid.*, 41.

⁷ Margaret A. Turk y Suzanne McDermott. “The COVID-19 Pandemic and People with Disability”, *Disability and Health Journal* 13, núm. 3 (2020), 100944. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100944>.

⁸ Ken Courtenay y Bhatika Perera, “Covid-19 and People with Intellectual Disability: Impacts of a Pandemic”, *Irish Journal of Psychological Medicine* 37, núm. 3 (2020): 231–236. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.45>.

⁹ Sabrina Epstein *et al.*, “New Obstacles and Widening Gaps: A Qualitative Study of the Effects of the Covid-19 Pandemic on US Adults with Disabilities”, *Disability and Health Journal* 4, núm. 3 (2021): 101103. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101103>.

¹⁰ Johanna K Lake *et al.*, “The Wellbeing and Mental Health Care Experiences of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities During COVID-19”, *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities* 4, núm. 3 (2021): 1-16. <https://doi.org/10.1080/19315864.2021.1892890>.

¹¹ Antonio Manuel Amor, *et al.*, “Perceptions of People with Intellectual and Developmental Disabilities about Covid-19 in Spain: A Cross-sectional Study”, *Journal of Intellectual Disability Research* 65, núm. 5 (2021): 381-396. <https://doi.org/10.1111/jir.12821>.

¹² *Ibidem*.

situación global actual. De dicho objetivo general se desprenden los siguientes objetivos específicos:

1. Efectuar una aproximación al volumen y tipo de publicaciones que aborden el impacto de la pandemia en personas con discapacidad intelectual.
2. Explorar el tipo de metodología utilizada en las investigaciones seleccionadas.
3. Examinar y catalogar las áreas temáticas de estudio que abordan las investigaciones revisadas para comprender qué áreas han suscitado el interés investigador.

Método

A continuación, se especifica el método seguido para la realización de la revisión sistemática de modo que se garantice su replicabilidad. A continuación, se puntualizan las fuentes y descriptores manejados, los criterios de inclusión y exclusión establecidos y la procedencia de las diferentes investigaciones halladas.

Protocolo y registro

Las revisiones sistemáticas se conciben como un recurso metodológico que posibilita información y actualización temática sin requerir la inversión de tiempo y recursos,¹³ dada la situación actual realizar una revisión sistemática es más que nunca pertinente. Esta revisión sistemática se ha centrado en los trabajos a texto completo de publicaciones primarias alojadas en la Web of Science facilitando así el acceso a un conjunto de bases de datos relevantes para la temática abordada. Se ha seguido el procedimiento PRISMA para evaluar los trabajos. La búsqueda conducente a la revisión se ha centrado en el periodo comprendido entre abril del 2020 y mayo del 2021. Respecto a los criterios de inclusión estos han sido artículos de revista, publicados en el período mencionado, sobre el impacto del COVID en personas con DID. Como criterios de exclusión se han omitido artículos que abordan otra discapacidad o que se centran, en exclusiva, en el impacto de la pandemia sobre los familiares o profesionales cuidadores. Para localizar los artículos pertinentes se

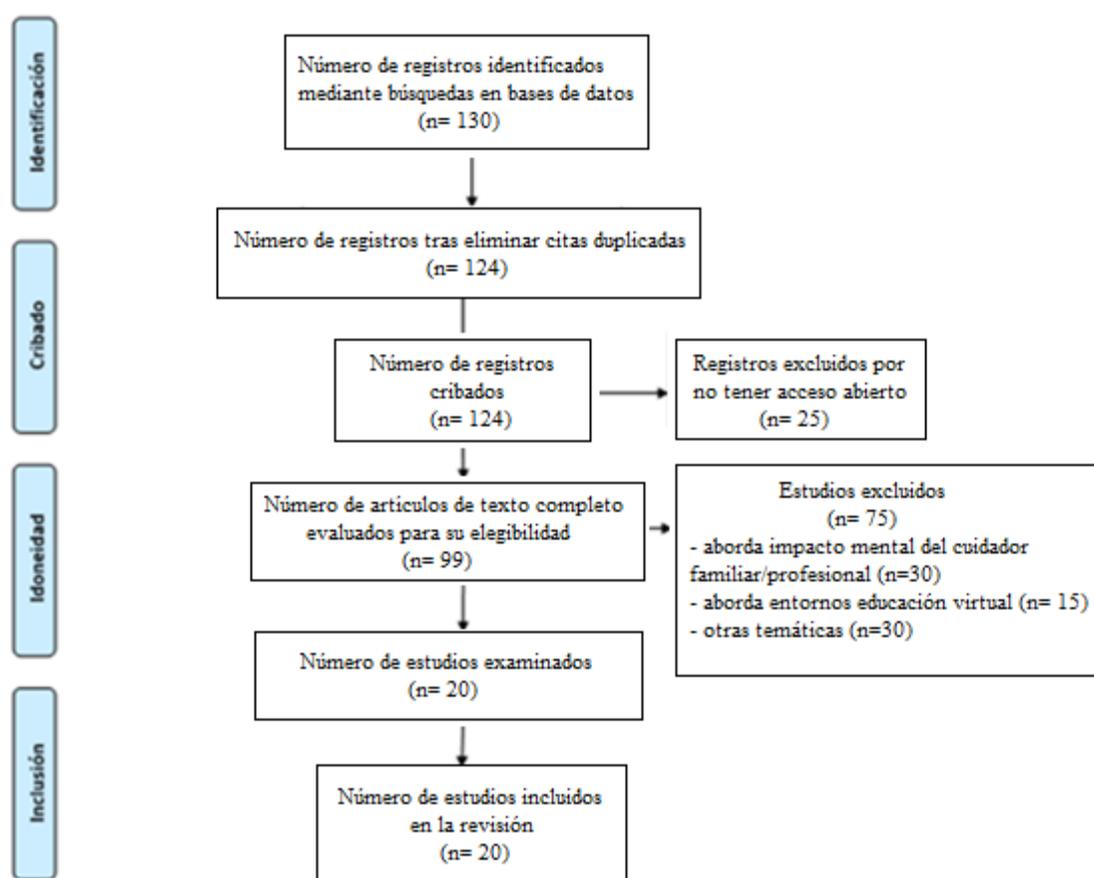
¹³ Lilisbeth Perestelo-Pérez, “Standards on How to Develop and Report Systematic Reviews in Psychology and Health”, *International Journal of Clinical and Health Psychology* 13, núm. 1 (2013): 49-57. [https://doi.org/10.1016/S1697-2600\(13\)70007-3](https://doi.org/10.1016/S1697-2600(13)70007-3).

utilizaron como descriptores las palabras clave “*covid-19*” OR “*coronavirus*” AND “*intellectual disabilities*”.

Fuentes de información y estrategias de búsqueda

En la figura 1 puede verse el diagrama de flujo de selección de artículos. Utilizando los términos descriptores se encontraron un total de 130 artículos. Se han excluido las publicaciones que no estaban en acceso abierto y aquellas que abordaban otras temáticas. Además, se han eliminado aquellas que aparecían duplicadas en las bases de datos.

Figura 1: Flujo de selección de artículos



Fuente: elaboración propia basada en PRISMA.¹⁴

¹⁴ David Moher *et al.*, “Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and MetaAnalyses: The PRISMA Statement”, *PLoS Medicine* 6, núm. 7 (2009): e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>.

Evaluación de la calidad, y análisis de datos y síntesis

En primer lugar, y cumpliendo con el primer objetivo de aproximarnos al volumen y tipo de publicaciones en esta búsqueda se destaca la falta de informes oficiales y/o estadísticas. En segundo lugar, los trabajos revisados aparecen en 15 publicaciones diferentes. Siendo *Journal of Intellectual Disability Research* la que más artículos recoge (n=4), seguida de *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (n=2) y *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities* (n=2) siendo todas ellas publicaciones especializadas en personas con DID.

Resultados

A continuación, y en cumplimiento del segundo objetivo se exponen los resultados arrojados en la revisión realizada y se organizan los mismos en base a su naturaleza (teóricos o empíricos).

En primer lugar, encontramos un 25 por ciento de artículos teóricos (tabla 1), de los cuales solamente uno es una revisión de la literatura. En concreto, dicha revisión aborda la situación de las personas con DID durante la pandemia en Nigeria sin encontrar estudios sobre esta población.¹⁵ Estos cinco artículos tratan de ordenar las ideas y áreas temáticas en torno a las necesidades de las personas con DID frente al COVID-19 y recalcan la necesidad de recabar datos a largo plazo para poder hacer frente a futuras situaciones similares.¹⁶ Asimismo, enfatizan la importancia de proteger los derechos de este colectivo en un momento de especial vulnerabilidad.¹⁷

¹⁵ Ogochukwu Ann Ijezie, Hilary Izuchukwu Okagbue, Olufemi Adebari Oloyede, Vanessa Heaslip, Philip Davies y Jane Healy, “Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) and Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities in Nigeria”, *Journal of Public Affairs* (2021): e2601.doi: <https://doi.org/10.1002/pa.2601>.

¹⁶ Sanders, Seth y Bhooma, “Caring for Individuals”, 174; Courtenay y Perera, “Covid-19 and people with intellectual disability”, 233.

¹⁷ Thabile Samboma, “Leaving No One Behind: Intellectual Disability during COVID-19 in Africa”, *International Social Work* 64, núm. 2 (2021): 265–269. <https://doi.org/10.1177/0020872820967413>; Nankervis y Jeffrey, “Applying the CRPD”, 198.

Tabla 1. Estudios teóricos: autores, objetivo y principales conclusiones.

AUTORES	OBJETIVO	CONCLUSIONES
Courtenay y Perera (2020)	Abordar las posibles dificultades de las personas con DID ante la pandemia.	La recopilación de pruebas a través de un enfoque riguroso debería ayudar a empoderar a las personas con DID y a sus cuidadores para hacer frente a futuros brotes de enfermedades infecciosas.
Ijezie <i>et al.</i> (2021)	Presentar la situación actual de la enfermedad por COVID-19 en personas con DID en Nigeria.	No se encontraron estudios sobre personas con DID en Nigeria. Se aboga por una llamada urgente a la acción por parte de los legisladores nigerianos para que los datos estén disponibles para ayudar a comprender el impacto de COVID-19 y para desarrollar e implementar intervenciones apropiadas.
Nankervis y Chan (2021)	Proporcionar una exploración hipotética de los impactos de las medidas de prevención de una pandemia en las personas con DID.	Se sugieren planes de respuesta de apoyo al comportamiento que tienen como objetivo garantizar que las personas con DID con comportamientos preocupantes reciban el apoyo adecuado en un momento de perturbación significativa para ellos, salvaguardando así sus derechos.
Sambona (2021)	Proporciona una sinopsis de los desafíos que afectaron a las personas con DID y a quienes ejercen la profesión de trabajo social durante el COVID-19.	Se indican los aspectos que continúan paralizando los derechos de las personas con DID que continuamente se sienten abandonadas.
Sanders <i>et al.</i> (2021)	Destacar estrategias para disminuir las posibles exposiciones infecciosas y garantizar una atención neurológica óptima y continua para las personas con DID durante la pandemia de COVID-19.	Será importante evaluar los resultados de salud de las personas con DID a lo largo de la pandemia para determinar si las prácticas de atención establecidas fueron realmente suficientes.

En segundo lugar, encontramos un 75 por ciento de artículos que utilizan metodología empírica (tabla 2), de estos el 60 por ciento utiliza métodos cuantitativos y el 40 por ciento cualitativos. En el caso de los estudios cuantitativos han utilizado, en su mayoría, como instrumentos, cuestionarios online creados *ad hoc*. Destaca en primer lugar, por su elevado número de muestra (n=582) un estudio que recoge las percepciones de personas con DID adultas acerca de sus necesidades durante el encierro.¹⁸ Estos estudios cuentan con la

¹⁸ Amor *et al.*, “Perceptions of people with intellectual”, 381.

información de primera mano de las personas con DID adultas, no obstante, encontramos un estudio de hetero-informe en el cual son las familias quienes comunican el impacto del confinamiento en sus hijos menores con DID¹⁹ destacando las preocupaciones de los padres y el impacto de la pandemia en la familia. En otro estudio la información se recaba utilizando datos retrospectivos y prospectivos antes y durante el confinamiento sobre el consumo de medicamentos.²⁰ Otro estudio recoge metadatos sobre informes semanales de incidentes.²¹ Asimismo, otros autores se centran en las impresiones de los adultos con síndrome de Down²² y en cuidadores de personas con síndrome de Prader-Willi.²³

Respecto a los estudios cualitativos se han utilizado entrevistas semiestructuradas y grupos focales. Destaca un estudio que recoge las impresiones de 77 familias de niños con DID.²⁴

AUTORES	OBJETIVO	METODOLOGIA/ MUESTRA	CONCLUSIONES
Amor <i>et al.</i> (2021)	Explorar las percepciones de los españoles con DID durante el encierro.	Cuantitativa (n= 582)	Las personas con DID percibieron que su acceso a la información y el apoyo era bueno en general. Los participantes informaron dificultades con sus experiencias emocionales y para mantener su trabajo o estudio.
Embregts <i>et al.</i> (2020)	Explorar las experiencias y necesidades de las personas con DID	Cualitativa Entrevista semiestructurada	Los participantes hablaron sobre extrañar la compañía y estar cerca de sus seres queridos y personas con las que tenían relaciones

¹⁹ Laura Paulauskaite *et al.*, “My Son Can’t Socially Distance or Wear a Mask: How Families of Preschool Children with Severe Developmental Delays and Challenging Behavior Experienced the Covid-19 Pandemic”, *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities* 14, núm. 2 (2021): 225-236. <https://doi.org/10.1080/19315864.2021.1874578>.

²⁰ Bushra Rauf *et al.*, “COVID-19-Related Prescribing Challenge in Intellectual Disability”, *BJPsych open* 7, núm. 2 (2021): e66. <https://doi.org/10.1192/bjo.2021.26>.

²¹ Carlo Schuengel *et al.*, “Impact of the Initial Response to Covid-19 on Long-term Care for People with Intellectual Disability: An Interrupted Time Series Analysis of Incident Reports”, *Journal of Intellectual Disability Research* 64, núm. 11 (2020), <https://doi.org/10.1111/jir.12778>.

²² Emanuele Rocco Villani *et al.*, “Impact of COVID-19-Related Lockdown on Psychosocial, Cognitive, and Functional Well-Being in Adults With Down Syndrome”, *Frontiers in Psychiatry* 11 (2020): 1150. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.578686>.

²³ Jelte Wieting *et al.*, “Behavioural change in prader-willi syndrome during covid-19 pandemic”, *Journal of Intellectual Disability Research* 65, núm. 7 (2021): 609-616. <https://doi.org/10.1111/jir.12831>.

²⁴ Cameron Neece, Laura Lee McIntyre y Rachel Fenning, “Examining the Impact of COVID-19 in Ethnically Diverse Families with Young Children with Intellectual and Developmental Disabilities”, *Journal of Intellectual Disability Research* 64, núm. 10 (2020): 739-749. <https://doi.org/10.1111/jir.12769>.

<i>(continúa)</i>	leve durante el período de bloqueo de COVID-19 en los Países Bajos.	(n= 6)	cercanas. Sus experiencias son comparables a las de las personas sin DID.
Epstein <i>et al.</i> (2021)	Identificar cómo el COVID-19 ha impactado de manera única las vidas de adultos con DID.	Cualitativa Grupos focales virtuales semiestructurados (n=7)	Los participantes indicaron que, para abordar plenamente sus necesidades, las perspectivas de la discapacidad deben incluirse en la respuesta a la pandemia de salud pública.
Gacek, y Krzywoszanski (2021)	Evaluar los síntomas de ansiedad y depresión en personas con DID durante el bloqueo de COVID-19.	Cuantitativo (n=64)	Más de un tercio de los estudiantes evaluados informaron síntomas leves o más graves de ansiedad y depresión, y las niñas se vieron más afectadas que los niños.
Kim <i>et al.</i> (2021)	Comprender las preocupaciones de los padres sobre su hijo adulto con DID debido a la restricción de los servicios comunitarios en medio de la pandemia de COVID-19 en Corea del Sur.	Cualitativa entrevista semiestructurada (n=19 padres de personas con DID)	Necesidad urgente de servicios comunitarios para abordar los desafíos psicosociales durante la pandemia.
Lake <i>et al.</i> (2021)	Explorar el impacto de la pandemia en el bienestar y atención de salud mental de las personas con DID.	Cualitativa (n=9)	Los participantes describieron los desafíos importantes para su salud y bienestar relacionados con la pandemia y las medidas de salud pública, pero también demostraron una capacidad de recuperación notable frente a esta nueva adversidad.
Neece <i>et al.</i> (2020)	Examinar el impacto de COVID-19.	Cualitativa Entrevistas (n=77 familias de niños con DID)	Los padres de niños pequeños con DID informan sobre desafíos importantes en el hogar durante la pandemia.
Paulauskaite <i>et al.</i> (2021)	Evaluar el impacto que la pandemia ha	Cuantitativa (n= 88 padres de	Las familias de niños con importantes retrasos en el desarrollo temen el impacto duradero de la pandemia en su propio bienestar

<i>(continúa)</i>	tenido en el bienestar de su familia, la recepción de apoyo y las preocupaciones posteriores al COVID-19.	niños con DID)	psicológico y material y en la salud de sus hijos.
Rauf <i>et al.</i> (2021)	Estimar si las restricciones del COVID-19 están asociadas a un cambio en el número de consultas totales realizadas por psiquiatras y prescripción de psicofármacos en personas con DID dentro de un servicio comunitario de discapacidad intelectual.	Cuantitativa	El bloqueo relacionado con COVID-19 resultó en un aumento en las intervenciones con medicamentos, consultas totales y la participación de equipos multidisciplinarios para manejar problemas de salud mental y de comportamiento en personas con DID.
Schormans <i>et al.</i> (2021)	Compartir las reflexiones de tres autogestores (personas DID que participan en la promoción y el activismo), un trabajador social y un educador e investigador en trabajo social.	Cualitativa reflexión narrativa (n= 3)	Los protocolos de distanciamiento físico y social han exacerbado el aislamiento, la marginación y las inequidades que las personas con DID.
Schuengel <i>et al.</i> , 2020	Comprobar los cambios en los incidentes notificados, en particular con respecto a agresiones y los errores de medicación.	Cuantitativa	El aumento de los incidentes que involucran agresión subraya la necesidad de medidas de control de la pandemia que sean adecuadas para las personas con DID.
Theis <i>et al.</i> (2021)	Investigar los efectos de las restricciones de encierro de	Cuantitativa (n=125)	Se destaca el impacto negativo del confinamiento en los niveles de actividad física y la salud mental de niños y adultos jóvenes con DID y destaca la importancia de

<i>(continúa)</i>	COVID-19 en la actividad física y la salud mental de niños y adultos jóvenes con DID.		abordar las necesidades de esta comunidad.
Tromans <i>et al.</i> (2020)	Brindar información sistematizada basada en evidencia de las preocupaciones prioritarias de las personas con DID respecto a la pandemia.	Cuantitativa (n= 26)	Los profesionales de apoyo a las personas con DID tienen la responsabilidad colectiva de abordar de manera proactiva las situaciones y evitar el colapso de sus instituciones.
Villani <i>et al.</i> (2020)	Investigar el impacto del bloqueo relacionado con CoVID-19 en el bienestar psicosocial, cognitivo y funcional en una muestra de población de adultos con síndrome de Down.	Cuantitativa (n= 46)	Las medidas de aislamiento social sugieren una exacerbación de los síntomas depresivos y un empeoramiento del estado funcional en una muestra de adultos con SD.
Wieting <i>et al.</i> (2021)	Evaluar el impacto de las restricciones asociadas con la pandemia de COVID-19 en la salud mental de las personas con síndrome de Prader-Willie (SPW).	Cuantitativa (n=89)	La pandemia de COVID-19 ha tenido un efecto significativo en la salud mental de las personas con SPW, evidenciado por un aumento en los comportamientos asociados con el SPW, incluidos los arrebatos de mal genio, la búsqueda de alimentos y la irritabilidad, lo que nuevamente subraya su necesidad de atención especializada.

Para dar cumplimiento al tercer objetivo y lograr comprender qué áreas han suscitado el interés investigador, acudimos a autores previos que indican que la investigación internacional ha señalado cuatro temas relevantes respecto a las personas con DID durante

el confinamiento:²⁵ (1) acceso a la información sobre el COVID-19 y el posterior encierro, (2) experiencias emocionales, (3) los efectos de la situación en las condiciones de vida y (4) acceso a apoyo durante este período. En torno a estos temas estructuraremos los resultados de esta revisión añadiendo un quinto tema respectivo al impacto en las familias.

Acceso a la información sobre el COVID-19 y el posterior encierro

La falta de comunicación adecuada durante esta pandemia es un desafío para las personas con DID debido a que presentan limitaciones para la comprensión de la información para protegerlos, confiando en que los cuidadores estén atentos en su nombre.²⁶ La información relevante e informativa sobre la infección es crucial para ayudar a las personas con DID a adherirse a comportamientos para reducir la propagación de la infección.²⁷ En este sentido, es posible que se haya causado más angustia porque las personas con DID no entendieron las medidas o cuál era su propósito.²⁸

Experiencias emocionales

La pandemia de COVID-19 ha tenido un efecto importante en la salud mental de las personas con DID,²⁹ así las medidas de bloqueo en respuesta al COVID-19 tomadas por las organizaciones de atención a largo plazo podrían haber afectado al comportamiento problemático y al funcionamiento conductual de este colectivo.³⁰ El hecho de permanecer

²⁵ Petri Embregts *et al.*, “A Thematic Analysis into the Experiences of People with a Mild Intellectual Disability During the Covid-19 Lockdown Period”, *International Journal of Developmental Disabilities*, (2020): 1-5. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1827214>.

²⁶ Courtenay y Perera, “Covid-19 and People with Intellectual Disability”, 233; Samboma, “Leaving No One Behind”, 265; Rauf *et al.*, “COVID-19-related prescribing challenge”, e66; Schuengel *et al.*, “Impact of the Initial Response to Covid-19”.

²⁷ Courtenay y Perera, “Covid-19 and People with Intellectual Disability”, 233.

²⁸ Ken Courtenay, “Covid-19: Challenges for People with Intellectual Disability”. *BMJ*, 369 (2020): 1609. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1609>.

²⁹ Courtenay y Perera, “Covid-19 and People with Intellectual Disability”, 233; Wieting, Jelte *et al.*, “Behavioural Change in Prader–Willi Syndrome during Covid-19 Pandemic”, *Journal of Intellectual Disability Research* 65, núm. 7 (2021): 609-616. <https://doi.org/10.1111/jir.12831>.

³⁰ Schuengel *et al.*, “Impact of the Initial Response to Covid-19”.

en casa fue causa de frustración y angustia³¹ siendo probable que las restricciones en las actividades habituales induzcan estrés mental, lo que lleva a una escalada de conductas desafiantes y aumento del uso de medicamentos psicotrópicos.³² Una continuación del aumento de incidentes agresivos sería especialmente preocupante, ya que estos pueden generar un gran estrés, tanto en personas con DID como en el personal de apoyo. Y más estresante aún, si se combina con el riesgo de infección.³³ Por ello, considerando las preocupaciones sobre el deterioro de la salud mental y los comportamientos desafiantes de las personas con DID, la tensión del cuidador también se destaca como una preocupación prioritaria.³⁴ No obstante, encontramos también estudios que se sitúan en el polo contrario, hallando que el comportamiento agresivo fue menos incidente y podría estar relacionado con el aumento de síntomas negativos y depresivos.³⁵

Se requiere así mayor apoyo para abordar las dificultades emocionales que experimentan las personas con DID en esta situación.³⁶

Los efectos de la situación en las condiciones de vida

No cabe duda de que la pandemia ha modificado las condiciones de vida de toda la población y estos cambios han sido más acusados en algunos colectivos. Los principales desafíos en la vida de una persona con DID debido a la pandemia son: la pérdida de la rutina diaria, el aislamiento, la regresión en las habilidades, el aburrimiento y la pérdida de vitalidad, la falta de actividades físicas y el deterioro de la salud y el aumento de los desafíos conductuales.³⁷ De entre estos se señalan como aspectos negativos más comunes

³¹ Kim *et al.*, “A Qualitative Study on Parents’ Concerns”, 1145.

³² Schuengel *et al.*, “Impact of the Initial Response to Covid-19”; Courtenay y Perera, “Covid-19 and People with Intellectual Disability”, 233; Michal Gacek y Lukasz Krzywoszanski, “Symptoms of Anxiety and Depression in Students With Developmental Disabilities During COVID-19 Lockdown in Poland”, *Frontiers in Psychiatry* 12, núm. 319 (2021): 1-6. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.576867>.

³³ Schuengel *et al.*, “Impact of the Initial Response to Covid-19”.

³⁴ Sam Tromans *et al.*, “Priority Concerns for People with Intellectual and Developmental Disabilities during the COVID-19 Pandemic”, *BJPsych Open* 6, (2020): e128. <https://doi.org/10.1192/bjo.2020.122>.

³⁵ McKenzie *et al.*, “It’s Been Adapted Rather than Impacted”, 1089; Villani *et al.*, “Impact of COVID-19-Related Lockdown”, 1150.

³⁶ Amor *et al.*, “Perceptions of people with intellectual”, 381.

³⁷ Kim *et al.*, “A qualitative study on parents’ concerns”, 1145.

las actividades restringidas y el contacto social.³⁸ Por ello, el apoyo profesional, especialmente durante las fases de reapertura, es fundamental para apoyar el bienestar familiar y los resultados del desarrollo de las personas con DID.³⁹

Acceso a apoyo durante este periodo

Respecto al acceso a apoyo durante el período de confinamiento, es difícil para las personas con DID mantener el distanciamiento ya que dependen de otros para cumplir con los requisitos fisiológicos.⁴⁰ El impacto de la reducción de la atención en centros de día y el apoyo de cuidadores profesionales también presenta un desafío sustancial para la comunidad de DID.⁴¹ Se alude también a la falta de acceso a instalaciones, terapias y equipos especializados y la preocupación sobre los efectos a largo plazo en la salud mental y los niveles de actividad física de las personas con DID.⁴² En el caso de las personas con DID que residen en el hogar familiar, esta ausencia de apoyos habituales de servicios diurnos o cuidados de relevo tiene especial impacto en las familias generando gran estrés.⁴³ Por otro lado, en aquellos que conviven en alojamientos residenciales, es probable que el personal de apoyo y las organizaciones asociadas estén bajo una enorme presión para garantizar que el COVID-19 no cree un caos interno.⁴⁴

³⁸ George Murray *et al.*, “The Impact of COVID-19 Restrictions in the United Kingdom on the Positive Behavioural Support of People with an Intellectual Disability”, *British Journal of Learning Disabilities* 49, núm. 2 (2021): 138-144. <https://doi.org/10.1111/bld.12379>.

³⁹ Neece *et al.*, “Examining the impact of COVID-19”, 739.

⁴⁰ Samboma, “Leaving No One Behind”, 265.

⁴¹ Tromans *et al.* “Priority concerns for people with”, e128.

⁴² Turk y McDermott, “The COVID-19 Pandemic and People with Disability”, 100944.

⁴² Nicola Theis *et al.*, “The Effects of COVID-19 Restrictions on Physical Activity and Mental Health of Children and Young Adults with Physical and/or Intellectual Disabilities”, *Disability and Health Journal* 14, núm. 3 (2021): 101064. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101064>.

⁴³ Courtenay y Perera, “Covid-19 and People with Intellectual Disability”, 233; Paulauskaite *et al.*, “My Son Can’t Socially Distance or Wear a Mask”, 225.

⁴⁴ Melissa M. Arons, *et al.*, “Presymptomatic SARS-CoV-2 Infections and Transmission in a Skilled Nursing Facility”, *New England Journal of Medicine* 382, núm. 22 (2020): 2081-2090. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2008457>.

Impacto en las familias

Durante el confinamiento las familias de personas con DID han tenido que asumir la pérdida de apoyos externos, el cierre de escuelas, servicios diurnos, cuidado de relevo y otros servicios implementados para frenar la propagación de COVID-19, por tanto, ha aumentado la presión sobre las familias para brindar la mejor atención posible a las personas con DID.⁴⁵ Un estudio señala que las personas con DID que vivían con sus familias eran particularmente vulnerables, lo que indica que ellas y sus familias tienen una necesidad especial de apoyo.⁴⁶ En la misma línea, otros autores exponen la fuerte influencia negativa del bloqueo de COVID-19 en la salud de los miembros de la familia y la situación financiera de los hogares de personas con DID.⁴⁷

Conclusiones

No cabe duda de que el COVID-19 ha tenido importantes repercusiones en la salud física de las personas con DID ya que este colectivo experimenta una mayor prevalencia de comorbilidades asociadas con peores resultados si se contagian del virus (gravedad de la enfermedad y mortalidad).⁴⁸ Pero el impacto de esta enfermedad va más allá de las consecuencias para la salud. Tal y como se plantea en la introducción, las medidas implementadas para combatir la propagación del coronavirus han exacerbado potencialmente las desigualdades existentes y han generado presiones adicionales para las personas con DID y sus familias.⁴⁹ El interés de esta revisión sistemática reside en estructurar el conocimiento acerca de cómo ha impactado el confinamiento en este colectivo. De este modo, se han localizado un total de 20 artículos que se relacionan con la temática. Concluimos, del reducido número de artículos y de la ausencia de informes

⁴⁵ Paulauskaite *et al.*, “My Son Can’t Socially Distance or Wear a Mask”, 225.

⁴⁶ Wieting *et al.*, “Behavioural Change in Prader–Willi Syndrome”, 609.

⁴⁷ Gacek y Krzywoszanski, “Symptoms of Anxiety and Depression in Students”, 1.

⁴⁸ Turk y McDermott, “The COVID-19 Pandemic and People with Disability”, 100944; Paulauskaite *et al.*, “My Son Can’t Socially Distance or Wear a Mask”, 225.

⁴⁹ Paulauskaite *et al.*, “My Son Can’t Socially Distance or Wear a Mask”, 225.

estadísticos oficiales, que se ha producido poca evidencia sobre las preocupaciones relacionadas con el COVID-19 desde el punto de vista de las personas con DID.⁵⁰

La adopción de medidas estrictas al inicio de la pandemia ha dado como resultado que muchas personas con DID ya no tengan acceso a su rutina normal⁵¹ se convierten así en más vulnerables porque no tienen actividades alternativas ni conexiones sociales durante el confinamiento.⁵² Esto ha repercutido en gran medida en la salud mental del colectivo, registrándose un empeoramiento de la salud mental y el comportamiento de las personas con DID⁵³ destacando la presencia de estrés psicológico,⁵⁴ de alteraciones del sueño y el aumento de la ansiedad⁵⁵ además de una mayor carga de depresión durante el período posterior al confinamiento.⁵⁶

Las personas con DID y sus familias necesitan ayuda urgente para satisfacer las principales necesidades de atención sanitaria y social, deben desarrollarse estrategias y servicios centrados en las experiencias y los resultados de las personas con DID.⁵⁷ Es crucial que dichas estrategias aborden y salvaguarden específicamente los derechos humanos de las personas con DID.⁵⁸

La pandemia ha supuesto un hito inesperado del cual debemos extraer un aprendizaje para asegurar que se reconocen y atienden las realidades del aislamiento social, se crean oportunidades y desarrollan redes de apoyos para contrarrestar las vulnerabilidades presentes en personas con DID.

⁵⁰ Amor *et al.*, “Perceptions of People with Intellectual”, 381; Tromans *et al.* “Priority Concerns for People With”, e128.

⁵¹ Samboma, “Leaving No One Behind”, 265.

⁵² Kim *et al.*, “A Qualitative Study on Parents’ Concerns”, 1145.

⁵³ Courtenay y Perera, “Covid-19 and People with Intellectual Disability”, 233.

⁵⁴ Wieting *et al.*, “Behavioural Change in Prader–Willi Syndrome”, 609.

⁵⁵ Rauf *et al.*, “COVID-19-Related Prescribing Challenge”, e66.

⁵⁶ Villani *et al.*, “Impact of COVID-19-Related Lockdown”, 1150.

⁵⁷ Paulauskaite *et al.*, “My Son Can’t Socially Distance or Wear a Mask...”, 225; Tromans *et al.* “Priority Concerns for People with”, e128.

⁵⁸ Nankervis y Jeffrey, “Applying the CRPD”, 198.

Bibliografía

- Amor, Antonio Manuel, P. Navas, M. Á. Verdugo y M. Crespo. “Perceptions of People with Intellectual and Developmental Disabilities about Covid-19 in Spain: A Cross-Sectional Study”. *Journal of Intellectual Disability Research* 65, núm. 5 (2021): 381-396. <https://doi.org/10.1111/jir.12821>.
- Arons, Melissa M., Kelly M. Hatfield, Sujan C. Reddy, Anne Kimball, Allison James, Jessica R. Jacobs, Joanne Taylor, Kevin Spicer, Ana C. Bardossy, Lisa P. Oakley *et al.* “Presymptomatic SARS-CoV-2 Infections and Transmission in a Skilled Nursing Facility”. *New England Journal of Medicine* 382, núm. 22 (2020): 2081-2090. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2008457>.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial, 2011.
- Courtenay, Ken. Covid-19: Challenges for People with Intellectual Disability. *BMJ*, 369 (2020): 1609. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1609>.
- Courtenay, Ken, y Bhathika Perera. “Covid-19 and People with Intellectual Disability: Impacts of a Pandemic”. *Irish Journal of Psychological Medicine* 37, núm. 3 (2020): 231-236. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.45>.
- Embregts, Petri JCM, Kim J. H. M. van den Bogaard, Noud Frielink, Moniek A. C. Voermans, Marloes Thalen y Andrew Jahoda. “A thematic analysis into the experiences of people with a mild intellectual disability during the covid-19 lockdown period”, *International Journal of Developmental Disabilities* (2020) <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1827214>.
- Epstein, Sabrina, Jessica Campanile, Caroline Cerilli, Prateek Gajwani, Varshini Varadaraj y Bonnielin K Swenor. “New obstacles and widening gaps: A qualitative study of the effects of the covid-19 pandemic on US Adults with disabilities”. *Disability and Health Journal* 4, núm. 3 (2021): 101103. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101103>.
- Gacek, Michal, y Lukasz Krzywoszanski. “Symptoms of Anxiety and Depression in Students With Developmental Disabilities During COVID-19 Lockdown in

- Poland”. *Frontiers in Psychiatry* 12, núm. 319 (2021): 1-6. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.576867>.
- Ijezie, Ogochukwu Ann, Hilary Izuchukwu Okagbue, Olufemi Adebari Oloyede, Vanessa Heaslip, Philip Davies y Jane Healy. “Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) and Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities in Nigeria”. *Journal of Public Affairs* (2021): e2601. <https://doi.org/10.1002/pa.2601>.
- Kim, Min, Jaehee Yi, Sang Mi Jung, Shinyeong Hwang y Jimin Sung. “A Qualitative Study on Parents’ Concerns about Adult Children with Intellectual Disabilities amid the COVID-19 Pandemic in South Korea”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 34, núm. 4 (2021): 1145-1155. <https://doi.org/10.1111/jar.12875>.
- Kirby, Tony. “Evidence Mounts on the Disproportionate Effect of COVID-19 on Ethnic Minorities”. *The Lancet Respiratory Medicine*, 8, núm. 6 (2020): 547-548. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30228-9](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30228-9).
- Lake, Johanna K., Patrick Jachyra, Tiziana Volpe, Yona Lunskey, Carly Magnacca, Amanda Marcinkiewicz y Yani Hamdani. “The Wellbeing and Mental Health Care Experiences of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities During COVID-19”. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities* 4, núm. 3 (2021): 1-16. <https://doi.org/10.1080/19315864.2021.1892890>.
- McKenzie, Karen, George C. Murray y Rachel Martin. “‘It’s Been Adapted rather than Impacted’: A Qualitative Evaluation of the Impact of Covid-19 Restrictions on the Positive Behavioural Support of People with an Intellectual Disability and/or Autism”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 34, núm. 4 (2021): 1089-1097. <https://doi.org/10.1111/jar.12859>.
- Moher, David, Alessandro Liberati, Jennifer Tetzlaff, Douglas G. Altman y The PRISMA Group. “Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and MetaAnalyses: The PRISMA Statement”. *PLoS Medicine* 6, núm. 7 (2009): e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>.
- Murray, George, Karen McKenzie, Rachel Martin y Aja Murray. “The Impact of COVID-19 Restrictions in the United Kingdom on the Positive Behavioural Support of People with an Intellectual Disability”. *British Journal of Learning Disabilities* 49, núm. 2, (2021): 138-144. <https://doi.org/10.1111/bld.12379>.

- Nankervis, Karen, y Jeffrey Chan. "Applying the CRPD to People With Intellectual and Developmental Disability With Behaviors of Concern During COVID-19". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, núm. 18 (2021): 197-202. <https://doi.org/10.1111/jppi.12374>.
- Neece, Cameron, Laura Lee McIntyre y Rachel Fenning. "Examining the Impact of COVID-19 in Ethnically Diverse Families with Young Children with Intellectual and Developmental Disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research* 64, núm. 10 (2020): 739-749. <https://doi.org/10.1111/jir.12769>.
- Paulauskaite, Laura, Ola Farris, Helen M. Spencer y Angela Hassiotis. "My Son can't Socially Distance or Wear a Mask: How Families of Preschool Children with Severe Developmental Delays and Challenging Behavior Experienced the Covid-19 Pandemic". *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities* 14, núm. 2 (2021): 225-236. <https://doi.org/10.1080/19315864.2021.1874578>.
- Perestelo-Pérez, Lilisbeth. "Standards on How to Develop and Report Systematic Reviews in Psychology and Health". *International Journal of Clinical and Health Psychology* 13, núm. 1 (2013): 49-57. [https://doi.org/10.1016/S1697-2600\(13\)70007-3](https://doi.org/10.1016/S1697-2600(13)70007-3).
- Qiao, Jie. "What are the Risks of COVID-19 Infection in Pregnant Women?". *The Lancet* 395, núm. 10226 (2020): 760-762. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30365-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30365-2).
- Rauf, Bushra, Hafsa Sheikh, Hassan Majid, Ashok Roy y Rani Pathania. "COVID-19-related Prescribing Challenge in Intellectual Disability". *BJPsych Open* 7, núm. 2 (2021): e66. <https://doi.org/10.1192/bjo.2021.26>.
- Samboma, Thabile. "Leaving no One Behind: Intellectual Disability During COVID-19 in Africa". *International Social Work* 64, núm. 2 (2021): 265-269. <https://doi.org/10.1177/0020872820967413>.
- Sanders, Jessica, Seth Keller y Bhooma R. Aravamuthan. "Caring for Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities in the COVID-19 Crisis". *Neurology: Clinical Practice* 11, núm. 2 (2021): 174-178. <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000000886>.
- Schormans, Ann Fudge, Sue Hutton, Marissa Blake, Kory Earle y Kevin John Head. "Social Isolation Continued: Covid-19 Shines a Light on What Self-Advocates

- Know Too Well”. *Qualitative Social Work* 20, núm. 1-2 (2021): 83-89.
<https://doi.org/10.1177/1473325020981755>.
- Schuengel, Carlo, J. Tummers, P. J. C. M. Embregts y G. L. Leusink. “Impact of the Initial Response to Covid-19 on Long-term Care for People with Intellectual Disability: An Interrupted Time Series Analysis of Incident Reports”. *Journal of Intellectual Disability Research* 64, núm. 11 (2020). <https://doi.org/10.1111/jir.12778>.
- Theis, Nicola, Natalie Campbell, Julie De Leeuw, Marie Owen y Kimberley C. Schenke. “The Effects of COVID-19 Restrictions on Physical Activity and Mental Health of Children and Young Adults with Physical and/or Intellectual Disabilities”. *Disability and Health Journal* 14, núm. 3 (2021): 101064.
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101064>.
- Tromans, Sam, Michael Kinney, Verity Chester, Regi Alexander, Ashok Roy, Josemir W. Sander, Harry Dudson y Rohit Shankar. “Priority Concerns for People with Intellectual and Developmental Disabilities during the COVID-19 Pandemic”, *BJPsych Open* 6, (2020): e128. <https://doi.org/10.1192/bjo.2020.122>.
- Turk, Margaret A., y Suzanne McDermott. “The COVID-19 pandemic and people with disability”. *Disability and Health Journal* 13, núm.3 (2020): 100944.
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100944>.
- Villani, Emanuele Rocco, Davide Liborio Vetrano, Cecilia Damiano, Antonella Di Paola, Aurora Maria Ulgiati, Lynn Martin, John P. Hirdes, Laura Fratiglioni, Roberto Bernabei, Graziano Onder y Angelo Carfi. “Impact of COVID-19-Related Lockdown on Psychosocial, Cognitive, and Functional Well-Being in Adults With Down Syndrome”, *Frontiers in Psychiatry* 11 (2020): 1150.
<https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.578686>.
- Wieting, Jelte, Virginie Laurier, Grégoire Benvegno, Christine Poitou, Pauline Faucher, Héléna Mosbah, Gwenaëlle Diene, Graziella Pinto, Laura González Briceño, Christine Merrien, Ana Camarena Toyos, Emilie Montastier, Maithé Tauber y Fabien Mourre. “Behavioural Change in Prader–Willi Syndrome during Covid-19 Pandemic”. *Journal of Intellectual Disability Research* 65, núm. 7 (2021): 609-616.
<https://doi.org/10.1111/jir.12831>.

World Health Organization. *Mental health and psychosocial considerations during the COVID-19 outbreak, 18 March 2020* (No. WHO/2019-nCoV/MentalHealth/2020.1).

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331490/WHO-2019-nCoV-MentalHealth-2020.1-eng.pdf>.

World Health Organization. *WHO coronavirus disease (COVID-19) dashboard* (WHO, 2020). <https://covid19.who.int/region/euro/country/pl>.